

LES EXPÉRIENCES DE PERSONNES APPARTENANT À UN GROUPE ETHNOCULTUREL MINORITAIRE QUI PRENNENT SOIN D'UN·E PROCHE AU QUÉBEC



Marie-Ève Samson
Josiane Le Gall
Kettly Pinchinat Jean-Charles
Miria Presnielle Kouka
Anaïs El Amraoui
Andréanne Guindon
Janique Johnson-Lafleur

Une publication de l'Institut universitaire SHERPA, une infrastructure financée par les Fonds de recherche du Québec Société et Culture et par le ministère de la Santé et des Services sociaux, au sein du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
7085 Hutchison
Montréal, Qc., H3N 1Y9
sherpa.dlm@ssss.gouv.qc.ca
<https://www.sherpa-recherche.com>

Titre : Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un·e proche au Québec

Éditeur : Institut universitaire SHERPA

Chercheure principale : Josiane Le Gall, chercheure d'établissement à l'Institut universitaire SHERPA et professeure associée à l'Université de Montréal

Co-chercheurs : Marie-Ève Samson, coordonnatrice de recherche, Institut universitaire SHERPA, Kettly Pinchinat Jean-Charles, coordonnatrice provinciale en proche aidance auprès des communautés ethnoculturelles et des personnes d'expression anglaise, Janique Johnson-Lafleur, chercheure d'établissement, Institut universitaire SHERPA.

Cheffe d'administration de programmes : Andréanne Guindon, (anciennement Serge Maynard)

Coordination de la recherche : Marie-Ève Samson

Équipe de recherche : Anaïs El Amraoui, professionnelle de recherche à l'Institut universitaire SHERPA; Philippe Gagnon, assistant de recherche à l'Institut universitaire SHERPA; Hyungu Kang, professionnel de recherche à l'Institut universitaire SHERPA; Miria Presnielle Kouka, assistante de recherche à l'Institut universitaire SHERPA.

Rédaction du rapport : Marie-Ève Samson, Josiane Le Gall, Kettly Pinchinat Jean-Charles, Miria Presnielle Kouka, Anaïs El Amraoui, Andréanne Guindon, Janique Johnson-Lafleur.

Recherches documentaires : Teodora Constantinescu, bibliothécaire à l'Institut universitaire SHERPA avec la collaboration de Rym Zakaria, bibliothécaire au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CRÉGÈS).

Partenaires communautaires : L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS), Community Health and Social Services Network (CHSSN) et CARI St-Laurent.

Comité avisé : Josiane Le Gall, Marie-Ève Samson, Kettly Pinchinat Jean-Charles, Janique Johnson-Lafleur, Marina Velosa Simoes, proche aidante, Bonnie Stamos Destounis, proche aidante, Shari Brotman, professeure associée à l'École de travail social de l'Université McGill, chercheure régulière à l'Institut universitaire SHERPA et au CRÉGÈS, Zeldá Freitas, conseillère-cadre au CIUSSS Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal et professeure associée à l'École de travail social de l'Université McGill, Laetitia Muteteli, coordonnatrice du dossier aînés et proche aidants chez ACCÉSSS, Erica Botner, gestionnaire de programmes pour aînés, Thierry Nguimba conseiller en intégration sociale (anciennement Souleymane Guaye) du CARI St-Laurent, James Robson, patient navigator, Committee for Anglophone Social Action (CASA).

Financement : Secrétariat à l'accès aux services en langue anglaise et aux communautés ethnoculturelles, ministère de la Santé et des Services sociaux

Projet # CERSC-2022-136-D approuvé par le comité d'éthique de l'Université de Montréal

Révision linguistique : Marie-Andrée Émond, Gabrielle Côté-Boucher

Graphisme et mise en page : Andréanne Boisjoli

ISBN 978-2-9822659-1-2 (en ligne)
Dépôt légal - Bibliothèque et archives du Canada, 2024
Dépôt légal - Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2024
© 2024 Institut universitaire SHERPA
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

LES EXPÉRIENCES DE PERSONNES APPARTENANT
À UN GROUPE ETHNOCULTUREL MINORITAIRE QUI
PRENNENT SOIN D'UN·E PROCHE AU QUÉBEC

Marie-Ève Samson
Josiane Le Gall
Kettly Pinchinat Jean-Charles
Miria Presnielle Kouka
Anaïs El Amraoui
Andréanne Guindon
Janique Johnson-Lafleur

MOT DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

Nous tenons sincèrement à remercier toutes les personnes qui ont pris de leur temps, malgré leurs contraintes, leur fatigue et les défis qu'elles doivent traverser au quotidien dans l'accompagnement de leurs proches de s'asseoir avec nous et de nous livrer leur témoignage. Au fil de nos rencontres et à mesure que nous lisons et relisons vos témoignages, nous avons été profondément touché·e·s par votre grand dévouement et tout le courage dont vous faites preuve face aux défis qui se présentent au quotidien afin d'offrir le meilleur à vos proches. Nous espérons que vous vous reconnaîtrez dans le contenu du rapport. Enfin, nous tenons à remercier chaleureusement tou·te·s nos partenaires qui ont collaboré par leur expertise, leurs conseils et leurs temps à cette recherche.

TABLE DES MATIÈRES

Mot de l'équipe de recherche	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
Liste des tableaux	x
Liste des acronymes	xi
INTRODUCTION	1
1. POUR UNE VISION DE LA PROCHE AIDANCE PLUS INCLUSIVE AU QUÉBEC	4
1.1 Problématique et contexte d'émergence des enjeux de proche aidance au Québec	4
1.1.1 <i>Les transformations des solidarités collectives et familiales</i>	5
1.1.2 <i>Le domicile comme milieu de prise en charge à privilégier</i>	5
1.1.3 <i>Les PPA : actrices clés du maintien à domicile</i>	7
1.1.4 <i>Une diversification des réalités de la proche aidance</i>	8
1.2 Objectifs de la recherche	10
1.3 Posture théorique	10
1.4 Approche de recherche	11
1.5 Méthodologie de la recension des écrits	12
1.6 Méthodologie de la collecte de données par entrevue	13

1.6.1	<i>Les entrevues semi-dirigées et les critères de recrutement pour participer à la recherche</i>	13
1.6.2	<i>L'analyse des données</i>	14
2.	DESCRIPTION DES RÉFÉRENCES RETENUES	15
2.1	Sélection des articles scientifiques	15
2.2	Caractéristiques des 57 articles retenus	15
2.3	Quelques constats sur les 57 articles retenus	17
2.4	Bonification de la recension	18
3.	SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE CONSULTÉE	19
3.1	Portrait statistique des personnes PAGEMA au Québec et au Canada	20
3.1.1	<i>Les populations immigrantes du Québec</i>	20
3.1.2	<i>Les demandeur·se·s d'asile, réfugié·e·s et immigrant·e·s à statut précaire</i>	23
3.1.3	<i>Les personnes nées de parents immigrants et les personnes racisées</i>	24
3.1.4	<i>Les groupes minoritaires sur le plan linguistique au Québec</i>	26
3.1.5	<i>Un bref portrait statistique des personnes PAGEMA au Québec</i>	29
3.2	Les responsabilités et tâches associées à l'accompagnement	34
3.3	les Sens associés à l'expérience d'accompagnement	35
3.3.1	<i>Prendre soin, une question d'obligation morale et de responsabilités filiales</i>	35
3.3.2	<i>L'accompagnement d'un·e proche, une réalité genrée</i>	36
3.3.3	<i>Mise en perspective des dimensions culturelles au regard des contraintes structurelles associées à l'accompagnement</i>	37
3.4	Les effets délétères de l'expérience d'accompagnement	40
3.4.1	<i>Les effets financiers</i>	40
3.4.2	<i>Les effets sur la vie professionnelle ou les études</i>	43
3.4.3	<i>Les effets sur les relations familiales et sociales</i>	43
3.4.4	<i>Les effets sur la santé physique et mentale</i>	45
3.5	Les stratégies mises en place pour pallier ces effets	47
3.6	Les facteurs facilitants et les barrières à l'accès et à l'usage des ressources et services existants	49

3.6.1	<i>Des conceptions divergentes de la maladie et un manque d'information sur les conditions de santé des personnes aidées</i>	50
3.6.2	<i>Un manque d'information sur les services et sur leurs droits</i>	52
3.6.3	<i>Une méconnaissance de la langue locale</i>	53
3.6.4	<i>Des difficultés à naviguer à travers les services et des discontinuités dans la trajectoire de soin</i>	54
3.6.5	<i>Des critères d'admissibilité aux services trop restrictifs</i>	60
3.6.6	<i>Des particularités de l'admissibilité selon certains statuts migratoires</i>	60
3.6.7	<i>Des coûts élevés associés aux services</i>	61
3.6.8	<i>Des expériences de stigmatisation, de discrimination et de racisme dans l'utilisation des services</i>	62
3.7	Les besoins des personnes PAGEMA	63
3.7.1	<i>Un besoin en services pour les personnes aidées, un meilleur accès à l'information et au référencement</i>	64
3.7.2	<i>Un besoin en services adaptés</i>	64
3.7.3	<i>Des besoins de soutien financier et de mesures pour lutter contre les inégalités sociales</i>	65
3.7.4	<i>Un besoin en répit</i>	66
3.7.5	<i>Des besoins de services psychosociaux et d'écoute</i>	66
4.	PORTRAIT SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES 37 PERSONNES RENCONTRÉES	68
4.1	Genre et groupes d'âge	68
4.2	Statut matrimonial, nombre d'enfants et composition familiale	69
4.3	Nombre de personnes aidées, relation avec la personne aidée et nature du problème de santé de la personne aidée	70
4.4	Lieux de naissance et de résidence	72
4.4.1	<i>Participant·e·s né·e·s à l'extérieur du Canada ayant immigré au Québec</i>	72
4.4.2	<i>Participant·e·s né·e·s au Québec et au Canada</i>	74
4.5	Appartenance religieuse	74
4.6	Langues parlées et capacité à s'exprimer en français avec les services publics	75
4.7	Niveau d'études et emploi occupé	78

4.8 Revenu moyen du ménage	80
4.9 Quelques constats sur ces profils	84
5. LES TÉMOIGNAGES DES PARTICIPANT·E·S SUR LEUR EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT	85
5.1 les Sens et significations donnés à l'expérience d'accompagnement	85
5.1.1 <i>Le soin comme marqueur identitaire ou comme vocation</i>	86
5.1.2 <i>La nature de la relation avec la personne aidée</i>	86
5.1.3 <i>Prendre soin de son proche entre devoir et affection</i>	88
5.1.4 <i>Prendre soin de son proche : un choix libre, éclairé et révocable?</i>	89
5.2 Le réseau social des personnes impliquées dans les soins	99
5.2.1 <i>Le réseau social des personnes PAGEMA</i>	99
5.2.2 <i>Le soutien du réseau social des personnes proches aidantes</i>	100
5.2.3 <i>L'évolution du soutien</i>	105
5.3 Les effets de l'accompagnement sur les personnes PAGEMA	110
5.3.1 <i>Effets positifs de l'accompagnement</i>	110
5.3.2 <i>Effets négatifs de l'accompagnement</i>	114
5.4 Le rapport des personnes PAGEMA aux ressources et aux services existants	130
5.4.1 <i>Les ressources et les services utilisés par les personnes PAGEMA</i>	130
5.4.2 <i>Les facteurs qui facilitent l'expérience globale d'accompagnement pour les personnes PAGEMA</i>	133
5.4.3 <i>Les facteurs facilitants et les obstacles à l'accès et à l'utilisation des services et des ressources</i>	134

5.5 Les besoins exprimés par les personnes PAGEMA et leurs attentes envers les services	170
5.5.1 <i>Des besoins informationnels, logistiques et administratifs</i>	170
5.5.2 <i>Des besoins financiers</i>	172
5.5.3 <i>Un besoin d'une meilleure collaboration et communication avec les équipes soignantes</i>	173
5.5.4 <i>Un besoin en services pertinents et adaptés aux réalités des personnes PAGEMA</i>	174
5.5.5 <i>Un besoin de soutien psychosocial, de validation et de reconnaissance</i>	175
5.5.6 <i>Un besoin de temps, de repos et de répit</i>	178
6. DISCUSSION	179
RECOMMANDATIONS	186
BIBLIOGRAPHIE	199
ANNEXES	221
Annexe 1	222
<i>Liste des mots clés retenus pour la recension</i>	222
Annexe 2	224
<i>Liste initiale de critères d'inclusion et d'exclusion</i>	224
<i>Description du processus de tri des articles</i>	225

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Données issues de l'ESC (2022), Statistique Canada (adapté de Wray, 2024)	32
Tableau 2 : Répartition des participant·e·s selon le genre et l'âge	69
Tableau 3 : Statut matrimonial des participant·e·s	69
Tableau 4 : Taille des ménages au moment de l'entrevue	70
Tableau 5 : Nombre de personnes soutenues par les participant·e·s	70
Tableau 6 : Relations entre les personnes aidées et personnes aidantes	71
Tableau 7 : Durée depuis le début de l'accompagnement fourni par les participant·e·s	71
Tableau 8 : Principales conditions de santé des personnes aidées	72
Tableau 9 : Pays de naissance des personnes immigrantes rencontrées	73
Tableau 10 : Nombre d'années depuis l'installation au Québec	73
Tableau 11 : Statut migratoire à l'arrivée au Québec	73
Tableau 12 : Appartenance religieuse des personnes rencontrées	75
Tableau 13 : Langues parlées par les participant·e·s né·e·s au Canada	76
Tableau 14 : Langues parlées par les participant·e·s né·e·s à l'extérieur du Canada	77
Tableau 15 : Synthèse des langues parlées pour l'ensemble des participant·e·s	77
Tableau 16 : Degré d'aisance à communiquer en français avec les services de santé et sociaux	78
Tableau 17 : Plus haut niveau d'études atteint par les participant·e·s	79
Tableau 18 : Statut d'emploi des participant·e·s	79
Tableau 19 : Revenu moyen du ménage	80
Tableau 20 : Revenu moyen selon le nombre de personnes vivant dans le ménage	82
Tableau 21 : Revenu moyen selon le nombre de personnes aidées	83
Tableau 22 : Résumé des résultats de recherche en date de février et mars 2023	224

LISTE DES ACRONYMES

ACCÉSSS	Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux
CCEA	Centre canadien d'excellence pour les aidants
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CHSSN	The Community Health and Social Services Network
CIUSSS COMTL	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
CLSC	Centres locaux de services communautaires
CREGÉS	Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
DI-TSA-DP	Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme ou déficience physique
DPJ	Direction de la protection de la jeunesse
DRSP	Direction régionale de santé publique de Montréal
ESC	Enquête sociale canadienne
ESG	Enquête sociale générale
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IRCC	Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada
ISQ	Institut de la statistique du Québec

IU SHERPA	Institut universitaire SHERPA
MIFI	Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OQLF	Office québécois de la langue française
PAGEMA	Proches aidant·e·s appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire
PEH	Prestation pour enfant handicapé
PFSI	Programme fédéral de santé intérimaire
PPA	Personnes proches aidantes
RAMQ	Régime d'assurance maladie du Québec
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RTS	Réseaux territoriaux de services
SEH	Supplément pour enfant handicapé
STATCAN	Statistique Canada

INTRODUCTION

Au sein de la société québécoise, une vaste réflexion sur la contribution des personnes proches aidantes (PPA) a mené en octobre 2020 à l'adoption de la Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes (loi 56). Six mois plus tard, une Politique nationale pour les personnes proches aidantes et un plan d'action gouvernemental sur cinq ans ont été mis en place. Dans ce dernier, la proche aidance y est définie comme :

« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres

milieux de vie (article 2 de la LPPA dans Gouvernement du Québec, 2021b : 4). »

Dans cette perspective, le gouvernement du Québec propose une vision élargie de la proche aidance, reconnaissant qu'elle ne se limite pas aux familles, mais concerne également l'entourage (ami·e·s, voisin·e·s, collègues, etc.). De plus, avec la nouvelle loi, la proche aidance n'est plus uniquement associée à l'accompagnement de personnes âgées, mais inclut aussi le soutien aux proches qui accompagnent des personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience physique (DI-TSA-DP), ou encore celles souffrant d'une maladie grave, de dépendances, de problèmes de santé mentale ou de conditions psychosociales particulières nécessitant un accompagnement.

Bien que ce plan d'action reconnaisse la diversité des réalités et des parcours des PPA selon leur âge, leur genre, leur origine ethnoculturelle et leur orientation sexuelle, entre autres,

il en détaille peu les spécificités, les enjeux associés et les moyens d'assurer un accès et une utilisation équitable des services. Conscient de cette lacune, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a toutefois inclus dans son plan d'action une série de mesures qui visent à broser un portrait des différentes réalités de la proche aide au Québec.

Ce plan d'action quinquennal (2021-2026) comprend 61 mesures, dont la mesure 30, déposée conjointement par le Secrétariat à l'accès aux services en langue anglaise et aux communautés ethnoculturelles du MSSS et l'Institut universitaire SHERPA (IU SHERPA) du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CCOMTL). Le présent rapport de recherche est le fruit du travail mené par l'équipe de l'IU SHERPA pour répondre à cette mesure qui vise à « étudier les réalités et les besoins spécifiques des personnes proches aidantes issues des communautés ethnoculturelles et celles de langue anglaise en vue de définir des pistes d'action pour mieux les soutenir » (Gouvernement du Québec, 2021 : 34).

L'objectif principal de ce rapport est de fournir un portrait critique et contextualisé des expériences de personnes proches aidantes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire (PAGEMA)¹ au Québec, afin de proposer des recommandations et des pistes

d'actions concrètes pour mieux les accompagner. Par personnes appartenant à un groupe ethnoculturel « minoritaire », nous entendons des personnes qui, d'un point de vue sociologique², font partie d'un groupe minoritaire, défini à travers ses interactions avec le groupe majoritaire. Ces personnes partagent, à des degrés variables, des traits collectifs basés sur leur origine ethnique, leur culture, leur langue et/ou leur religion. Elles peuvent être nées au Québec ou être immigrantes. Elles peuvent également être racisées, avoir au moins un parent ou un grand-parent immigrant, et être francophones, anglophones ou allophones, avec le français, l'anglais ou une autre langue comme deuxième langue d'usage.

Ce regroupement découle d'un mandat de recherche confié à l'IU SHERPA via la mesure 30 du plan d'action, visant à documenter les réalités des personnes appartenant à « une communauté ethnoculturelle minoritaire » et/ou à « une communauté d'expression anglaise ». Ce fut un défi de taille, car, à bien des égards, ces réalités ne sont pas comparables entre elles. Pour des recherches futures, il serait nécessaire de s'interroger sur l'efficacité d'un tel regroupement pour décrire les expériences de la proche aide dans toutes leurs subtilités. Dans cette perspective, et compte tenu

1 Nous employons le terme « groupes ethnoculturels » plutôt que le terme « communautés ethnoculturelles ou communautés culturelles », pour nous distancer d'une vision qui a tendance à essentialiser la culture en suggérant que celle-ci est un tout homogène et fixe dans le temps, partagée par toutes les personnes appartenant à un même groupe, et ce, en dépit des différences possibles au sein de ce groupe et de la fluidité des identités individuelles (Poutignat et Streiff-Fenart, 1995). Historiquement, cette vision a favorisé la diffusion de stéréotypes à l'égard des personnes immigrantes et racisées au Québec, en insistant sur leurs différences potentielles par rapport à la majorité et en les maintenant en position d'étranger perpétuel (Jacob, 1992). Par ailleurs, nous y ajoutons la notion de « minoritaires » pour souligner aussi l'existence d'un groupe ethnoculturel « majoritaire » au Québec, soit les Québécois·es d'origine canadienne-française et situer notre étude dans la question plus large des rapports sociaux entre majoritaires et minoritaires.

2 Ici, il n'est pas tant question de l'importance numérique des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire, mais plutôt des capacités inégales des minoritaires par rapport aux majoritaires à se faire entendre et reconnaître ainsi qu'à accéder à certaines ressources et pouvoirs (Poutignat et Streiff-Fenart, 1995. Voir aussi Juteau 1999).

du nombre de personnes interviewées, nous ne prétendons pas offrir un portrait exhaustif de la diversité des réalités vécues par ces personnes. Ce rapport se veut donc une première réflexion sur la question de la proche aide auprès de ces groupes au sein de la société québécoise. Il appelle à la réalisation et au financement d'autres recherches qui pourront cibler certaines problématiques et enjeux révélés par notre étude.

Le rapport est structuré en six sections. La première section présente le contexte de la recherche, la problématique, les objectifs et la méthodologie adoptée. Dans un deuxième temps, nous décrivons comment la littérature a été sélectionnée. Troisièmement, nous présentons quelques statistiques démographiques pour situer les enjeux rencontrés par les personnes PAGEMA au Québec et au Canada ainsi qu'une description des principaux constats découlant de la littérature consultée. Quatrièmement, nous décrivons le profil sociodémographique des personnes rencontrées en entrevue. Nous exposons ensuite les résultats de notre recherche menée auprès de 37 personnes PAGEMA. Enfin, nous concluons ce rapport par une série de recommandations et de pistes d'actions concrètes à mettre en œuvre pour mieux soutenir ces personnes.

1. POUR UNE VISION DE LA PROCHE AIDANCE PLUS INCLUSIVE AU QUÉBEC

1.1 PROBLÉMATIQUE ET CONTEXTE D'ÉMERGENCE DES ENJEUX DE PROCHE AIDANCE AU QUÉBEC

Pour comprendre les enjeux abordés dans ce rapport, il est nécessaire de se pencher sur les transformations qu'a connues la société québécoise au cours des dernières décennies, tant sur le plan des solidarités familiales et collectives que dans l'organisation du système de santé et de services sociaux québécois, qui ont mené à l'émergence des PPA comme actrices clés du maintien à domicile. Il est également important de prendre en compte les changements survenus dans la composition de la population québécoise.

L'émergence de la notion de proche aide doit être située dans le contexte d'un équilibre fragile entre les solidarités collectives et les solidarités familiales, particulièrement en ce qui concerne les soins aux personnes vieillissantes, mais aussi à celles qui sont malades et handicapées (Deshaies, 2020; Guberman,

2004). Cette notion de proche aide soulève des questions fondamentales : sur qui repose principalement la responsabilité de prendre soin de ces personnes, et donc, des coûts qui en découlent (Jenson, 1997)? Est-ce une responsabilité sociétale, incarnée par les institutions gouvernementales, leurs programmes et services, ou est-ce une responsabilité individuelle, qui devient familiale lorsque les personnes ne peuvent plus prendre soin d'elles-mêmes? Comment les soins prodigués par l'entourage et ceux offerts par l'État, via ses services et ses institutions, s'articulent-ils ou devraient-ils s'articuler?

Les choix sociétaux concernant la prise en charge de ces personnes ont varié au fil des décennies. Ils ont oscillé entre une responsabilité familiale et une responsabilité collective en fonction de l'évolution du contexte politique, économique et social.

1.1.1 Les transformations des solidarités collectives et familiales

Après la Deuxième Guerre mondiale et avec le développement de l'État-providence, plusieurs États, dont le Québec¹, ont choisi de mettre en place un filet de protections sociales. Ce dernier comprenait, entre autres, l'instauration de régimes de retraite et le développement d'établissements d'hébergement pour les aîné·e·s nécessitant des soins importants (Deshaies, 2018). La logique derrière ces mesures était de considérer que les personnes aînées, ayant contribué par leur travail à enrichir la société, méritaient d'être protégées et d'être soutenues par l'État (Lavoie et coll., 2005; Roy, 1996). Bien que principalement destinées aux populations âgées, ces mesures ciblaient aussi d'autres groupes, tels que les personnes vivant avec un handicap ou une maladie chronique, les personnes post-hospitalisées, et progressivement, celles en phase terminale ou vivant avec un problème de santé mentale (Roy, 1994).

Ces mesures étaient également motivées par des changements au sein des structures et dynamiques familiales, notamment avec l'entrée des femmes sur le marché du travail et la réduction de la taille des familles (Deshaies, 2018). Le passage d'une conception de la famille élargie à celle de la famille nucléaire a également contribué à mettre sous pression le modèle traditionnel des solidarités familiales, qui reposait principalement sur les femmes pour les soins (Ducharme, 2012). Ces changements ont limité le nombre de personnes disponibles pour s'impliquer dans les soins, forçant ainsi l'État à intervenir davantage pour

soutenir les personnes les plus vulnérables, qu'elles soient jeunes ou âgées.

1.1.2 Le domicile comme milieu de prise en charge à privilégier

La crise économique des années 1970, qui s'est exacerbée dans les années 1980, ainsi que la menace du « tsunami gris » lié au vieillissement de la population, ont remis en question la viabilité à long terme d'un modèle de prise en charge collective des personnes vulnérables, en particulier des aîné·e·s (Barusch, 2013; Walker, 2009). En effet, le maintien des mesures de protection sociale instaurées au cours des décennies précédentes risquait de compromettre les solidarités intergénérationnelles, en faisant peser une responsabilité jugée disproportionnée sur les jeunes générations (Van Dyk, 2014; Légaré, 2009).

Dans ce contexte, les soins aux aîné·e·s en perte d'autonomie étaient de plus en plus perçus comme un fardeau pour l'État. Cette situation était d'autant plus préoccupante, car « le taux de personnes aînées en institution au Québec atteignait 8 % dans les années 1980, un des taux les plus élevés en Occident » (Roy, 1996: 34)². Alors qu'un grand nombre de personnes en institution étaient jugées relativement autonomes (Roy, 1996), on observait parallèlement une aggravation des conditions des personnes prises en charge par les services à domicile. Ainsi, « des cas impossibles — grands malades chroniques, personnes lourdement handicapées, personnes âgées présentant des problèmes neuropsychiatriques, mourants en phase terminale — s'adressaient à eux par l'entremise de leur

1 Au Québec, ces transformations ont pris naissance un peu plus tard dans le contexte de la Révolution tranquille, un vaste chantier social de modernisation de l'État (Deshaies, 2020).

2 Ce nouveau paradigme prônant la désinstitutionnalisation a aussi touché les personnes souffrant de problèmes psychiatriques pour qui l'on a délaissé le « modèle asilaire » (Couturier, et coll., 2012; Tremblay, 1996).

famille pour qu'ils les soutiennent à domicile, alors que le coffre des services à domicile était à sec» (Roy, 1994 : 19).

Face à ce constat alarmant, l'État a dû réorganiser et prioriser les soins et les services, se concentrant davantage sur les personnes vivant avec une condition sévère, cumulant les incapacités, ainsi que sur celles qui ne bénéficiaient pas d'un réseau de soutien (Deshaies, 2020; Kempeneers et coll., 2015; Lavoie et Guberman, 2010). Cette réorganisation imposait la création de nouvelles alliances (Roy, 1994). C'est également à cette époque qu'a refait surface l'idée selon laquelle la prise en charge à domicile, au sein de la famille, plutôt qu'en établissement était plus « naturelle » (Couturier et coll., 2012; Ducharme, 2012)³. Dès lors, les familles ont été considérées comme des partenaires dans les soins, « le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être repos[a]nt sur un partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, les pouvoirs publics et l'ensemble des secteurs de l'activité de la vie collective » ([MSSS, 1992 : 11] dans Roy, 1996 : 35).

Un changement de paradigme s'est ainsi opéré en faveur du maintien à domicile⁴, ce qui a conduit à la consolidation du réseau des centres locaux de services communautaires (CLSC), au développement de centres de jour dans les établissements hospitaliers et à une offre de services au sein d'organismes com-

munautaires (Grenier, Marchand et Bourque, 2021; Gagnon et coll., 2001). Le « virage ambulatoire⁵ » du milieu des années 1990 a cristallisé ce nouveau paradigme, visant à favoriser l'essor des services et des soins à domicile pour permettre un maintien chez soi le plus longtemps possible. Cependant, une des conditions de son succès, à savoir le transfert de ressources humaines et financières de la deuxième ligne vers la première, n'a pas pleinement été réalisée en raison des compressions budgétaires de l'époque. Cela a limité les investissements nécessaires pour assumer pleinement les responsabilités déléguées à la première ligne et aux organismes communautaires (IRIS, 2015; Lavoie, Guberman et Marier, 2014; Tremblay, 1996). Les compressions budgétaires et les réformes du système de santé et des services sociaux de 2004 et 2015 ont perpétué cette tendance et ont favorisé l'essor du secteur de l'économie sociale et du privé (Grenier, Marchand et Bourque, 2021). Le récent rapport de la Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) révèle que cette tendance persiste : « actuellement, 62 % des ressources financières consacrées aux soins de longue durée sont allouées à l'hébergement, qui prend en charge 16 % des usager·ère·s, tandis que le soutien à domicile reçoit 38 % des ressources financières et prend en charge 84 % des usager·ère·s » (CSBE, 2024 : 7). De plus, ce rapport souligne que l'accessibilité aux services de soutien à domicile

3 Il importe toutefois de mentionner que plusieurs auteurs·trices ont démontré qu'une implication accrue de l'État au chevet des personnes âgées, malades et handicapées ne s'est jamais traduite par un retrait des familles au chevet de leurs proches, mais plutôt par une reconfiguration du type d'accompagnement, et ce, malgré les transformations aux solidarités familiales mentionnées plus haut (Clément et coll., 2005). Plusieurs auteurs·trices ont aussi remis en cause le « naturel » des soins apportés par la famille soulignant qu'ils étaient tributaires des compétences, des ressources et des disponibilités de cette dernière, généralement des femmes. De plus, tenir pour acquis que ces conditions étaient toujours réunies risquait de creuser les inégalités sociales (Guberman, 2004).

4 La première politique en matière de services à domicile date de 1979 au Québec (Roy, 1994).

5 « Le virage ambulatoire vise à diminuer la durée d'hospitalisation ainsi que la consommation des ressources hospitalières et à rapprocher les services de santé du milieu de vie des patients » (Office québécois de la langue française, 1999 : en ligne).

demeure un enjeu majeur, avec « une faible performance et une navigation difficile dans un système complexe et peu intégré, dont peu d'acteur·trice·s en ont une compréhension globale » (2024 : 5-6).

Le virage ambulatoire n'a pas non plus pris en considération l'ampleur et la complexité des soins qui devraient désormais être assumés par les proches (Gagnon et coll., 2001). Une étude de Kempeneers et coll. (2015) a estimé qu'au milieu des années 2000, les proches effectuaient plus de 300 millions d'heures en soins par an, ce qui représenterait entre 4 et 10 milliards de dollars si ces soins avaient été rémunérés. Face à ces constats, des autrices ont souligné un désengagement de l'État envers sa population vulnérable, obligeant les proches à combler les lacunes dans l'offre de services (Grenier, Marchand et Bourque, 2021; Guberman, 2004).

1.1.3 Les PPA : actrices clés du maintien à domicile

Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que les PPA se soient imposées comme actrices incontournables du maintien à domicile au Québec. À partir des années 1980, ces dernières se sont organisées en groupes d'intérêt actifs dans la sphère publique en défendant leurs droits et en parvenant à influencer sur les politiques publiques (Deshaies, 2020; Lavoie et coll., 2005)⁶. Cette mobilisation a contribué à « transformer la façon de se représenter la proche aide », à « l'essor d'une parole collective » et d'une identité basée sur un vécu

partagé, rendant visibles les défis, les inégalités et les souffrances des PPA (Deshaies, 2020 : 13). Des avancées significatives ont été réalisées en ce sens avec la reconnaissance officielle et formelle de la proche aide par le gouvernement du Québec en 1994 (Cadre de référence sur les services à domicile de première ligne). En 2003, une définition des PPA a été proposée, permettant de reconnaître les soins apportés par toute personne significative de l'entourage (Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile). En 2007, une vaste consultation publique sur les conditions de vie des personnes âgées au Québec a conduit le gouvernement à reconnaître la nécessité de mieux soutenir les PPA. Puis, en 2009, il a adopté la Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants, qui a permis la création de l'organisme l'Appui⁷. De plus, en 2018, une ministre a été désignée pour la première fois comme responsable des PPA (Gouvernement du Québec, 2021a). Ces avancées ont permis de développer des mécanismes pour mieux soutenir les PPA, telles que des crédits d'impôt, des congés familiaux et des services de répit, favorisant une meilleure conciliation entre leurs responsabilités d'aidantes et leurs autres obligations. Elles ont aussi réaffirmé le droit d'accepter ou de refuser ces responsabilités et souligné l'importance de considérer les PPA comme des prestataires de services sociaux et de santé (Deshaies, 2020; Lavoie, Guberman et Marier, 2014; Lavoie et coll., 2005).

6 Dont le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) actif depuis 2000, aujourd'hui devenu Proche aide Québec (Deshaies, 2020).

7 L'Appui a pour mission d'informer, de former et d'assurer un soutien psychosocial et du répit aux PPA. De plus, cet organisme finance diverses initiatives d'organismes communautaires œuvrant en proche aide et administre un répertoire de ressources ainsi qu'une ligne nationale d'information et de référencement (Gouvernement du Québec, 2021a). Initialement destiné surtout aux personnes qui prennent soin d'une personne âgée, l'Appui a depuis élargi sa mission à tous les types de proche aide avec l'adoption de la nouvelle loi en 2020.

Cependant, en raison entre autres des ressources insuffisantes allouées à la consolidation et à la mise en œuvre des services et de soins à domicile⁸, cette reconnaissance semble s'être accompagnée d'un transfert inéquitable des tâches et des responsabilités vers les PPA. Ce transfert est peut-être en partie justifié par cette volonté d'instaurer un partenariat dans les soins. En effet, bien que la volonté de « reconnaître via l'approche partenariale les savoirs et expériences des proches et favoriser leur implication dans les soins dans le respect des volontés et capacités de chacun » est louable et souhaitable (Gouvernement du Québec, 2021b : 3), certaines études ont toutefois suggéré que cette approche se heurtait en pratique à plusieurs obstacles, réduisant ainsi parfois sa portée effective à une collaboration fonctionnelle (Ducharme, 2012). Par exemple, cette approche aurait involontairement favorisé « une professionnalisation des soins familiaux » en déléguant aux familles certains actes autrefois réservés aux professionnel·le·s de la santé (Gagnon et coll., 2001).

L'adoption de la loi 90 en 2002 sur le Code des Professions en santé est une conséquence évidente du transfert des responsabilités vers les PPA. Cette loi a permis qu'« [...] un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel [puisse] exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre » (Lavoie, Guberman et Marier, 2014; Ducharme, 2012). Or, présumer que les proches sont capables de comprendre l'administration des soins et sont à l'aise de les

prodiguer « minimise à la fois la gravité des problèmes de santé des personnes aidées et la complexité intrinsèque du domicile en tant qu'environnement physique, social et privé » (Gagnon et coll., 2001 : 5-6). Cela a des répercussions tant sur la vie personnelle, familiale, professionnelle des PPA que sur leur santé physique, mentale et financière (Gagnon et coll., 2001). Des études réalisées entre 2003 et 2008 ont estimé les pertes moyennes de revenus par année pour les PPA à 337 millions de dollars au Canada (Fast et coll., 2013).

La loi 56, adoptée en 2020, a le potentiel de constituer une avancée significative en matière de reconnaissance et de soutien aux PPA, à condition qu'elle soit accompagnée d'une augmentation suffisante et durable des ressources et services qui leur sont spécifiquement consacrés.

Néanmoins, certains questionnements ayant émergé au fil des années persistent. Comment répondre adéquatement aux besoins des PPA? Comment soutenir aussi les personnes qui ne se reconnaissent pas dans ce rôle? Comment tenir compte de la diversité des réalités et des parcours des PPA, en particulier ceux des personnes PAGEMA?

1.1.4 Une diversification des réalités de la proche aidance

Le contexte sociohistorique esquissé jusqu'ici met en lumière l'importance croissante des PPA dans les soins en tenant compte du vieillissement de la population québécoise et de l'évolution du système de santé et de services sociaux. Cependant, il est crucial de recon-

⁸ Bien que depuis 2015-2016, la croissance des dépenses en services de soutien à domicile a dépassé celle de l'ensemble des dépenses de santé au Québec, elle reste modeste. « La part du budget total du MSSS attribuée aux services de soutien à domicile dans l'ensemble des dépenses de santé est passée de 4 % en 2003-2004 à 4,5 % en 2021-2022, ce qui classe le Québec parmi les provinces canadiennes dont la part des investissements est la plus faible » (CSBE, 2024 : 7).

naître que les réalités de la proche aide se sont elles aussi diversifiées au fil du temps.

L'immigration a joué un rôle significatif dans cette diversification. Bien que le Québec ait toujours accueilli des personnes immigrantes, les années 1970-1980 marquent le début d'une immigration aux origines de plus en plus variées⁹. Cela a été facilité d'une part par l'abandon, par le gouvernement fédéral, des critères de sélection des immigrant·e·s fondés sur des préférences ethniques au profit de critères basés sur les qualifications professionnelles (Pâquet, 2005; Piché, 2003; Juteau, 1999). D'autre part, entre 1971 et 1991, le Québec a négocié avec le gouvernement fédéral le rapatriement de certains pouvoirs en matière de sélection, d'accueil et d'intégration des immigrant·e·s¹⁰ (Piché, 2004; Labelle et coll., 1980).

En tant que société d'immigration, le Québec a vu progressivement émerger de nouveaux modèles transnationaux de solidarité familiale. Le fait de prendre soin d'un·e proche dépasse désormais souvent les frontières, engendrant à la fois de nouvelles responsabilités et de nouvelles opportunités de soutien (Ducharme, 2012; Le Gall, 2005). La diversification de la société québécoise a aussi conduit à une plus grande hétérogénéité des besoins et attentes en matière de soins et de soutien. Cette diversification a aussi introduit des défis et des enjeux complexes, à l'intersection des enjeux structurels propres aux configurations du réseau de la santé et de services sociaux (RSSS) et des expériences de personnes immigrantes, racisées ou parlant une autre langue

que le français (Duran-Kirac et coll., 2022; Gomez Batista, 2021; Boylen et coll., 2020; Knaifel, 2022; Lee, 2020; Alsharayeh et coll., 2019; King et coll., 2016; Lavoie, Guberman et Brotman, 2010; Brotman, 2003). Elle a aussi révélé des obstacles à la reconnaissance et à l'expression des besoins des personnes appartenant à un groupe minoritaire (Fortin et Maynard, 2018; Fortin et coll., 2011).

Au Québec, les recherches portant spécifiquement sur les personnes PAGEMA qui prennent soin d'un·e proche sont rares. Le présent rapport vise à combler ce manque de recherche en documentant davantage la diversité des réalités vécues par ces personnes. Une compréhension approfondie des manières dont elles prennent soin d'un·e proche et de leur vécu quotidien est essentielle, surtout considérant que le plan d'action gouvernemental dans lequel s'inscrit cette recherche a pour objectif de « reconnaître pour mieux soutenir » les PPA.

Les quelques études québécoises recensées ont surtout traité des expériences de soin auprès de personnes âgées au sein de familles immigrantes (Le Gall et coll., 2021; Kadowaki et coll., 2020; Lee, 2020; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Brotman et Ferrer, 2015; Lavoie et coll., 2007, 2006; Brotman, 2003). Quelques travaux ont néanmoins relevé les réalités des personnes qui accompagnent un·e proche anglophone (Kosseim, 2016), un·e enfant autiste (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013) ou un·e proche en fin de vie (Fortin et Le Gall, [à paraître]). Les expériences d'accom-

9 Alors que 88 % de l'immigration au Québec était en provenance de l'Europe avant 1961, elle ne correspondait plus qu'à 23 % de l'immigration en 2001 (Piché et Laroche, 2007). En comparaison, l'immigration en provenance d'Asie est passée de 3 % à 38 % pour la même période.

10 Parmi les moments charnières, notons la création du ministère de l'Immigration en 1968, puis les ententes Cloutier-Lang (1971), Andras-Bienvenue (1975), Cullen-Couture (1978) ainsi que les Accords Gagnon-Tremblay-MacDougall (1991) (Pâquet, 2005; Helly, 2000; Juteau, 1999).

pagement de jeunes adultes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un·e proche ont également été brièvement abordées dans la littérature (Samson et Olazabal, 2023; Brotman et coll., 2020). Outre ces recherches, nous n'avons pas recensé d'études concernant les soins à un·e proche vivant avec d'autres problématiques de santé au sein des populations ciblées par notre rapport. Ces quelques études révèlent des constats généraux sur les similitudes et les spécificités des expériences des personnes PAGEMA qui prennent soin d'un·e proche au Québec. Les constats observés seront détaillés plus loin dans la section sur l'état des lieux selon la littérature.

1.2 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

En prenant en compte les éléments abordés précédemment, notre recherche a pour objectif principal de **documenter les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire¹¹ qui prennent soin d'un·e proche au quotidien et qui vivent au Québec.**

Les objectifs spécifiques de la recherche sont :

- 1 Comprendre comment ces personnes conçoivent leur rôle auprès de la personne aidée et comment ce rôle s'inscrit dans leur trajectoire de vie, leur histoire familiale (migratoire ou non) et leur réseau social;
- 2 Documenter les attentes, les besoins et les défis rencontrés par ces personnes;
- 3 Documenter les facteurs facilitateurs et les obstacles à l'accès ainsi qu'à l'utilisation des ressources et des services existants par ces personnes.

1.3 POSTURE THÉORIQUE

Notre approche théorique s'inscrit dans une perspective constructiviste, critique des notions de proche aidance et d'ethnicité. Comme évoqué précédemment, la conception dominante de la proche aidance au Québec ne doit pas être tenue pour acquise et doit être envisagée dans son contexte historique, politique et socio-économique spécifique (Clément, 2005; Lavoie et coll., 2005; Roy, 1994). Nous proposons ainsi de prendre du recul par rapport à cette notion, d'autant plus que la littérature a démontré que les personnes PAGEMA ne s'y reconnaissent pas toujours.

11 Concrètement, les personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire dans le cadre de cette recherche peuvent être une personne immigrante, réfugiée, en demande d'asile ou née d'au moins un parent immigrant ou être racisée ou avoir l'anglais comme langue maternelle ou être plus à l'aise à communiquer en anglais qu'en français avec les services.

Nous privilégions les notions de « prendre soin » et « d'accompagnement » au concept de proche aidance, car elles s'éloignent de la dimension fonctionnelle de l'aide offerte par les proches en mettant de l'avant les dimensions affectives et émotives, souvent au cœur de la relation entre l'aidant·e et la personne aidée, qu'il s'agisse d'un enfant, d'un frère, d'une sœur, d'un·e ami·e, d'un·e conjoint·e, d'un parent ou d'un grand-parent (Savignat, 2014; Ducharme, 2012; Clément, 2005). Ces notions permettent de mieux saisir la complexité de l'expérience associée au fait de soutenir un·e proche et des rapports de réciprocité qui la sous-tendent (Ducharme, 2012).

Nous cherchons aussi à situer les expériences de soin et d'accompagnement dans une perspective plus large, en tenant compte **des trajectoires de vie (et de migration, s'il y a lieu) des personnes rencontrées ainsi que de leur histoire familiale et de leur réseau de soutien élargi**, afin de comprendre comment et pour quelles raisons une personne en vient à prendre soin d'un·e proche. Par « trajectoire de vie », nous entendons les moments marquants qui forgent l'identité notamment sur les plans personnel, professionnel, relationnel et familial.

Nous envisageons **l'ethnicité et la culture** comme des constructions sociales. Considérer les groupes ethnoculturels comme des groupes homogènes aux identités cohérentes et figées dans le temps est une simplification excessive. L'adhésion à des valeurs et des référents communs varie selon les personnes et en fonction du contexte et de l'époque (Amselle, 2010; Juteau, 1999; Poutignat et Streiff-Fenart, 1995; Meintel, 1993). De plus, l'ethnicité et la culture doivent être étudiées

en relation avec d'autres facteurs ou catégories de différenciation susceptibles de générer des inégalités sociales ou de l'exclusion, tels que l'âge, le genre, la classe sociale, etc. (Ferrer et coll., 2017).

Dans cette perspective, s'intéresser aux soins apportés à un·e proche par des personnes appartenant à **un groupe ethnoculturel minoritaire implique aussi de reconnaître l'existence d'un groupe ethnoculturel majoritaire, car ces groupes sont traversés par des rapports de pouvoir** (Juteau, 1999; Calansati, 1996; Poutignat et Streiff-Fenart, 1995). Des études ont montré que le fait d'insister seulement sur les besoins spécifiques et sur les défis associés au fait de soigner des personnes âgées issues d'un groupe ethnoculturel minoritaire, par exemple, avait pour effet non intentionnel de poser l'ethnicité comme un problème (Zubair et Norris, 2015; Olazabal et coll., 2010; Calansati, 1996). Plusieurs études portant sur les groupes ethnoculturels minoritaires tendent aussi à se concentrer exclusivement sur les différences dans les pratiques de soins entre ces groupes, sans mettre de l'avant leurs similarités (Torres, 2015; Lavoie et coll., 2010). Pour comprendre les différences dans les expériences d'accompagnement d'un·e proche selon l'appartenance à un groupe minoritaire ou majoritaire, il est crucial d'aller au-delà des facteurs individuels et d'examiner également les conditions structurelles qui façonnent ces expériences (Lavoie et Guberman, 2010).

1.4 APPROCHE DE RECHERCHE

Le présent rapport présente les résultats de notre recherche qualitative qui s'inscrit dans une démarche empirique et inductive¹².

12 C'est-à-dire qu'elle vise à dégager des constats ou des conclusions scientifiques à partir de faits observables, soit

La collaboration a été au cœur de notre démarche et a permis d'inclure une diversité d'acteur·trice·s issu·e·s du RSSS, du milieu communautaire et du milieu universitaire. Le comité aviseur, dont les membres ont été nommé·e·s en début de projet, a suivi toutes ses étapes, de la validation des outils de collecte de données à l'élaboration des recommandations.

Notre recherche s'est déroulée en deux volets. D'abord, une recension des écrits a été effectuée, puis des entrevues individuelles semi-dirigées ont été menées auprès de 37 personnes PAGEMA qui prennent soin d'un·e ou des proches au Québec. Dans le cadre d'un congrès scientifique en 2024, nous avons aussi réalisé un atelier de réflexion afin de recueillir des contributions supplémentaires de la part des personnes impliquées en proche aide et d'enrichir notre réflexion sur les recommandations de ce rapport.

La section suivante détaille les méthodologies employées pour la recension des écrits et pour la réalisation des entrevues.

1.5 MÉTHODOLOGIE DE LA RECENSION DES ÉCRITS

Une recension des écrits narrative a été effectuée pour cette étude, afin de broser un portrait de la proche aide chez les personnes PAGEMA. Dans le but de rendre plus systématique cette démarche exploratoire, nous avons néanmoins explicité les décisions et les critères qui ont guidé la sélection des articles, en nous appuyant sur les recommandations

de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (2021).

En accord avec nos objectifs de recherche, la question principale suivante a été formulée pour guider la recension : **quels sont les enjeux et les réalités des personnes PAGEMA qui prennent soin d'un·e proche?** Pour répondre à cette question, quatre sous-questions ont été définies :

1. Quels sont les **besoins** et les **attentes** des personnes PAGEMA?
2. Quels sont les **défis et les enjeux spécifiques** qu'elles rencontrent?
3. Quels sont les **obstacles qui restreignent l'accès** aux services sociaux et de santé aux personnes PAGEMA **et l'utilisation** de ces services par ces personnes?
4. Quels sont les **facteurs qui facilitent l'accès** aux services sociaux et de santé aux personnes PAGEMA **et l'utilisation** de ces services par ces personnes?

La construction des équations de recherche a été réalisée en étroite collaboration avec deux bibliothécaires : l'une d'elles est spécialisée en recherches psychosociales, plus particulièrement auprès des groupes ethnoculturels minoritaires et l'autre est spécialisée en proche aide. La liste des mots clés retenus¹³ se trouve à l'*Annexe 1*. Les recherches documentaires ont été effectuées dans les bases de données MEDLINE, PsycInfo et Web of Science.

dans le cas précis de cette recherche, les propos des participant·e·s.

13 Mentionnons que le terme employé pour référer aux expériences de proche aide varie selon les études. Par exemple, les études en contexte anglophone préconisent parfois « *carers* ». D'autres études englobent des travailleurs rémunérés ou des grands-parents ayant à charge leurs petits-enfants sous le terme de « *caregivers* ». Nous nous sommes assurées que toutes les études retenues portent bien sur des expériences de proche aide, mais nous avons employé une variété de termes pour la recherche par mots-clés pour tenter d'inclure le plus d'articles pertinents.

Nous avons limité nos recherches aux résultats en français et en anglais à la période de 2013 à 2022. L'année 2013 permettait de limiter les résultats et correspondait à la limite temporelle choisie par le CREGÈS (2020) dans son rapport qui a permis l'élaboration de la politique nationale et du plan d'action gouvernemental. De plus, cette période marquait un tournant avec une production scientifique considérable sur le sujet de la proche aide. La recherche documentaire dans les bases de données MEDLINE, PsycInfo et Web of Science s'est limitée aux articles scientifiques. Les résultats des articles obtenus sont présentés dans la section portant sur les résultats de recherche.

Enfin, pour bonifier la sélection d'articles, une recherche par mots clés en français a aussi été effectuée dans les moteurs de recherche Érudit et Cairn.info. Les références scientifiques pertinentes ont été ajoutées à notre liste. Finalement, les autrices de ce présent rapport ont également ajouté un nombre considérable de références jugées pertinentes sur la base de leur expertise et de leurs travaux antérieurs.

1.6 MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE DE DONNÉES PAR ENTREVUE

1.6.1 Les entrevues semi-dirigées et les critères de recrutement pour participer à la recherche

Des efforts de recrutement variés et multiples ont permis de constituer un échantillon diversifié de personnes PAGEMA pour la réalisation d'entrevues semi-dirigées. Les thèmes abordés en entretien touchaient les sphères suivantes : 1) Une description de la relation entre la personne rencontrée et la personne

aidée, ainsi que de leurs réseaux sociaux respectifs; 2) Une brève histoire de la condition de santé de la personne aidée et des moments clés de sa trajectoire; 3) Les différents rôles et responsabilités de chacun·e dans l'accompagnement; 4) Les moments clés de la trajectoire d'accompagnement, les besoins, les ressources ou les services utilisés et 5) Les impacts de l'accompagnement sur la vie de la personne rencontrée.

Les enjeux associés au fait d'appartenir à un groupe ethnoculturel minoritaire ont été abordés tout au long de l'entrevue avec des questions spécifiques sur les expériences passées de racisme et de discrimination. Les entrevues ont eu lieu à l'endroit, au moment et dans la langue de préférence de la personne rencontrée, en présence si nécessaire d'une interprète informée des objectifs de la recherche. Une compensation était offerte aux participant·e·s. Les entrevues ont duré en moyenne 2 h 15 et chaque participant·e avait au préalable rempli un formulaire sociodémographique.

Pour participer, les personnes rencontrées devaient :

- Être âgé·e de 18 ans et plus;
- Résider au Québec;
- Prendre soin ou avoir pris soin d'un·e proche (peu importe la nature du lien et la condition de santé);
- Être une personne immigrante, réfugiée ou en demande d'asile OU être né·e d'au moins un parent immigrant ET/OU être une personne racisée;

ET/OU

- Avoir comme langue maternelle l'anglais ou être plus à l'aise de s'exprimer en anglais qu'en français.

Nous avons recherché une diversité de profils selon le genre, l'origine, la langue maternelle, l'âge, le lieu de résidence, le lien avec la personne accompagnée et sa condition de santé. Les profils des personnes rencontrées sont décrits plus loin dans ce rapport.

Le recrutement s'est étalé sur une période d'environ cinq mois. Nos partenaires, les membres du comité aviseur et les organismes communautaires ont facilité le processus en diffusant notre annonce à travers divers canaux (médias sociaux, infolettres, listes d'envoi, journaux communautaires et affichages dans leurs locaux). Nous avons aussi sollicité près de 450 organismes communautaires dans 13 régions du Québec pour soutenir les efforts de recrutement. De ce nombre, environ 80 ont accepté de diffuser l'information. Les annonces, disponibles en français et en anglais, ont aussi été publiées via des organismes provinciaux tels que le Community Health and Social Services Network (CHSSN), l'Appui et l'Observatoire québécois de la proche aide. Une quarantaine de groupes de discussion sur les réseaux sociaux ont également été sollicités. De ce nombre, un peu moins de la moitié ont partagé l'information auprès de leur réseau. Enfin, des annonces ont également été affichées dans des lieux publics stratégiques à Montréal et à Québec (environ 70), par exemple dans des bibliothèques, des universités et des épiceries.

Chaque participant·e potentielle a été contacté·e par téléphone pour clarifier les objectifs de la recherche et les paramètres de participation, répondre à leurs questions, valider les critères d'inclusion et convenir du lieu et du

moment de l'entretien. Les entrevues ont finalement été réalisées en français (n = 19), en anglais (n = 11), en mandarin/cantonais (n = 5) et en espagnol (n = 2).

1.6.2 L'analyse des données

Les entrevues ont été intégralement retranscrites et dénominalisées. Une première analyse a été réalisée pour chaque entrevue afin de dégager un résumé de l'histoire d'accompagnement. Ensuite, les entrevues ont été analysées de manière transversale par analyse thématique grâce au logiciel QDA Miner avec une grille thématique affinée au fil de la progression de l'analyse.

2. DESCRIPTION DES RÉFÉRENCES RETENUES

2.1 SÉLECTION DES ARTICLES SCIENTIFIQUES

Un total de 4040 articles a d'abord été obtenu en consultant trois bases de données (voir Tableau 22 à l'Annexe 2). Les doublons ont ensuite été retirés pour un total de 2560 références à trier. Nous avons procédé en trois phases pour sélectionner les références pertinentes pour ce rapport en raffinant les critères de sélection à chaque étape. Ces étapes sont décrites à l'Annexe 2. Au terme du processus de tri et d'évaluation, 57 articles ont été retenus pour lecture.

2.2 CARACTÉRISTIQUES DES 57 ARTICLES RETENUS

Les 57 articles retenus portent spécifiquement sur la question de la proche aide auprès de groupes ethnoculturels minoritaires. Ils sont tous rédigés en anglais. De ce nombre, six articles sont des recensions systématiques, trois autres sont des études de portée et 48 articles proposent des résultats de recherche

originaux, regroupant deux études mixtes et 46 études qualitatives.

Les recherches couvertes par ces articles se sont déroulées :

- Au Canada (13)
- Aux États-Unis (18)
- Au Royaume-Uni (14)
- En Australie (8)
- En Norvège (3)
- En Nouvelle-Zélande (1)

Parmi ces articles, il n'était pas toujours possible de déterminer précisément si les personnes interrogées étaient immigrantes, nées de parents immigrants, racisées et/ou minoritaires sur une base linguistique :

- 42 études couvrent des populations immigrantes, dont quatre sont réalisées auprès de personnes réfugiées ou en demande d'asile;

- Huit autres études s'attardent au vécu de populations descendantes d'immigrant·e·s;
- Pour sept études, nous n'avons pas pu préciser les caractéristiques des populations au-delà du fait qu'elles appartiennent à un groupe ethnoculturel minoritaire.

Bien que la connaissance de la langue soit mentionnée comme un enjeu important dans bon nombre d'articles, aucun d'entre eux ne met l'accent spécifiquement sur le vécu de groupes minoritaires sur une base linguistique (par exemple en tant qu'anglophones au Québec ou francophones au Canada).

Les études retenues incluent des personnes de diverses origines et identifications, qu'elles soient elles-mêmes immigrantes ou descendantes d'immigrant·e·s, parfois depuis plusieurs générations. Les populations représentées vivent toutes dans des pays de l'OCDE. Les principales origines représentées dans ces études incluent :

- Des populations d'origine afro-américaine ou asiatique-américaine (ou -canadienne, -australienne, -britannique);
- Des populations d'origine afro-caribéenne (dont Haïti, la Barbade et la Jamaïque);
- Des populations d'origine latino-américaine (Mexique, Honduras, Colombie, Pérou, Équateur, Uruguay, Argentine et Venezuela);
- Des populations d'origine nord-africaine (dont l'Égypte et le Soudan), sud-africaine (dont le Zimbabwe), est-africaine (dont la Somalie, le Kenya, l'Ouganda et l'Éthiopie) et ouest-africaine (dont le Nigéria);
- Des populations originaires de l'Asie du Sud (dont l'Inde, le Bangladesh et le Pakistan), de l'Asie de l'Est (dont la Chine, la Corée, Taiwan et Hong Kong) et de l'Asie du Sud-Est (dont le Vietnam, la Malaisie, Singapour et les Philippines);
- Des populations d'origine nord-européenne (dont la Finlande), sud-européenne (dont l'Italie et la Grèce) et de l'Europe centrale (dont l'Autriche, la Pologne, l'Allemagne, la Roumanie et la Croatie);
- Des populations originaires du Moyen-Orient (dont la Syrie, la Turquie et l'Irak).

Enfin, une variété d'appartenances religieuses sont aussi représentées, incluant principalement l'islam, le sikhisme, l'hindouisme, le bouddhisme et le catholicisme.

En ce qui concerne le lien entre la personne PAGEMA et la personne aidée, les 57 études recensées documentent les expériences d'accompagnement liant des personnes aux profils variés :

- 27 études impliquent des personnes soutenant un·e conjoint·e;
- 23 articles portent sur des enfants et des petits-enfants qui prennent soin d'un parent ou d'un grand-parent vieillissant en fin de vie, avec des problèmes de santé liés à la démence ou à une maladie chronique;
- 13 études s'attardent au vécu de parents d'enfants vivant avec une condition particulière, principalement des enfants DITS-A-DP;
- Neuf études s'intéressent au soutien apporté à des ami·e·s, des frères, des sœurs ou un·e membre de leur famille élargie;

- Dans 13 articles, il n'a pas été possible de préciser la nature du lien entre la personne aidante et son proche.

Parmi ces 57 études, 20 articles incluent des participant·e·s pouvant être qualifié·e·s de jeunes proches aidant·e·s sans toutefois s'attarder spécifiquement à leur vécu.

Finalement, les personnes aidées présentaient diverses conditions de santé :

- 28 articles touchent des personnes souffrant de démence, d'Alzheimer ou un autre trouble neurodégénératif;
- 11 articles portent sur des personnes DI-TSA-DP – dont neuf d'entre eux sur des personnes vivant avec une déficience intellectuelle;
- Neuf études portent sur le soutien offert auprès de personnes atteintes d'une maladie chronique;
- Quatre études traitent du soutien envers un·e proche atteint·e du cancer;
- Quatre articles portent sur des personnes vivant avec un problème de santé mentale;
- Un article touche les personnes vivant avec le VIH.

Parmi les 57 études recensées, trois portent sur les expériences de personnes PAGEMA prenant soin d'un·e proche en fin de vie. Une étude est axée sur des personnes identifiées comme vieillissantes tandis que deux études ne précisent pas la condition de santé des personnes aidées.

2.3 QUELQUES CONSTATS SUR LES 57 ARTICLES RETENUS

Il est à noter que la majorité des 57 études concernent des contextes états-uniens, canadiens et britanniques et ciblent particulièrement des populations ayant immigré pour des raisons économiques aux origines variées. Nous constatons que les études qui s'intéressent aux enjeux spécifiques de proche aidance en contexte linguistiquement minoritaire sont absentes. En ce qui concerne les conditions des personnes aidées, nous constatons que les études s'attardent surtout aux populations âgées vieillissantes et atteintes de problèmes cognitifs. Les réalités des personnes en fin de vie, des jeunes personnes PAGEMA, des parents d'enfants ayant une condition particulière et des personnes immigrantes à statut précaire sont peu documentées.

Au regard des disciplines de recherche, en raison du choix des bases de données consultées, nous constatons qu'une vaste majorité des études est issue du domaine de l'intervention. Peu de recherches documentent les expériences de soutien à un·e proche du point de vue des sciences sociales.

Nous avons donc cherché à bonifier la recension des écrits par d'autres études tirées de recherches francophones ainsi que d'autres disciplines, en incluant aussi des travaux réalisés au Québec et au Canada par des organismes communautaires ou des acteur·trice·s pertinent·e·s en proche aidance. Nous avons aussi cherché à bonifier la recension à partir de travaux qui portent sur des populations linguistiquement minoritaires.

2.4 BONIFICATION DE LA RECENSION

En parallèle au travail d'évaluation des références générées par les bases de données, nous avons survolé la littérature francophone disponible via les moteurs de recherche Cairn.info et Érudit. Une recherche par mots clés a été effectuée (voir *Annexe 1*). Pour Cairn.info, nous avons limité les résultats aux articles publiés depuis 2003, car les résultats étaient peu nombreux autrement. Nous avons obtenu 112 références, réduites à 56 après élimination des doublons. Finalement, quatre références traitant explicitement des personnes PAGEMA ont été retenues. Les recherches sur Érudit suivant sensiblement les mêmes paramètres ont permis d'identifier neuf références. Nous avons conservé cinq thèses et mémoires pertinents en français.

Tel que mentionné précédemment, les membres de l'équipe ont ajouté plus d'une centaine d'autres articles jugés pertinents sur la base de leur expertise et de leurs travaux antérieurs, majoritairement en sciences sociales. Ces articles ne traitent pas toujours explicitement de la proche aidance ou n'emploient pas toujours le même vocabulaire pour référer aux expériences d'accompagnement d'un·e proche. Cependant, ils nous renseignent sur divers aspects et enjeux permettant de mieux comprendre les expériences des personnes PAGEMA. Nous avons aussi inclus une cinquantaine de rapports et de mémoires produits par des organismes communautaires et le gouvernement du Québec.

La prochaine section présente la synthèse de l'ensemble de la littérature consultée dans le cadre du présent rapport.

3. SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE CONSULTÉE

À la lumière des études consultées, nous avons structuré les informations pertinentes pour ce rapport autour de sept grands points :

1. un portrait statistique des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire, qui inclut des données descriptives spécifiques aux personnes PAGEMA lorsque disponibles;
2. une description des responsabilités et tâches associées au rôle de PPA recensées;
3. des significations et des effets positifs associés à l'expérience d'accompagnement;
4. des effets négatifs;
5. des stratégies pour pallier ces effets;
6. des facteurs facilitant ou restreignant l'accès aux ressources et services existants et leur utilisation et finalement;
7. des besoins des personnes PAGEMA.

En raison de la nature du mandat qui nous a été confié, demandant de rassembler des po-

pulations aux vécus variés sous la grande catégorie des personnes PAGEMA, nous ne pouvons pas conserver à des fins comparatives toutes les spécificités des populations concernées dans les études recensées. Ainsi, les résultats présentés ici traitent de manière générale des personnes PAGEMA, tout en ajoutant certaines précisions sur les populations à l'étude et les conditions de santé lorsque des exemples spécifiques sont fournis. Pour une compréhension plus approfondie des enjeux, une comparaison plus détaillée entre sous-groupes spécifiques serait nécessaire, comme entre les parents d'enfants ayant une condition particulière versus les enfants s'occupant d'un parent vieillissant. Nous avons toutefois conservé le peu d'informations disponibles concernant les personnes d'expression anglaise de manière distincte.

3.1 PORTRAIT STATISTIQUE DES PERSONNES PAGEMA AU QUÉBEC ET AU CANADA

Peu de données statistiques concernant les personnes PAGEMA au Québec ou au Canada sont actuellement disponibles. De plus, selon les études, les données existantes ne définissent pas les personnes PAGEMA selon les mêmes termes et ne rassemblent pas nécessairement les mêmes personnes au sein de ce groupe. Ainsi, en l'absence de données précises sur les expériences des personnes PAGEMA selon la définition qu'en fait le Plan d'action gouvernemental pour les PPA, il est ardu de faire un portrait complet et intégré. Le présent portrait statistique reprend donc plus largement des données sur les personnes immigrantes, nées de parents ou de grands-parents immigrants, racisées ou d'expression anglaise. Il nous renseigne sur certaines des caractéristiques sociodémographiques des personnes PAGEMA ainsi que sur leurs conditions de vie et de santé, de manière générale. Lorsqu'elles sont disponibles, certaines données spécifiques à certains sous-groupes de personnes PAGEMA sont présentées dans le portrait statistique. Nous avons d'ailleurs conservé les termes employés dans les rapports et les ar-

ticles consultés pour référer à ces personnes, ce qui explique la variabilité des appellations au fil de cette section¹.

Ce portrait statistique est utile pour mettre en perspective les enjeux, les impacts, les besoins décrits ainsi que les obstacles à l'accès et à l'utilisation des services existants des personnes PAGEMA. Ces derniers seront abordés dans les sections ultérieures du rapport.

Pour mieux contextualiser la réalité des personnes PAGEMA, il convient d'abord de situer la présence des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel ou linguistique minoritaire² au Québec et de présenter quelques données sur leurs conditions de vie et de santé.

3.1.1 Les populations immigrantes du Québec

Cette section brosse un portrait de la population immigrante au Québec, en se penchant sur les pays de provenance, les statuts d'immigration, le genre, l'âge moyen et les conditions de vie socioéconomiques. Les différentes statistiques présentées dans cette section sont principalement issues du recensement de 2021 notamment à travers les rap-

1 Afin de mettre en évidence les données les plus récentes, lorsque nous faisons référence à plusieurs rapports réalisés à des dates différentes dans une même sous-section, les données du rapport le plus récent sont exposées au présent de l'indicatif.

2 Il demeure difficile de circonscrire ou comparer adéquatement ces groupes selon les articles et les rapports. En effet, la définition des populations des études consultées repose parfois sur des questions ou des éléments d'identification différents, ce qui explique certaines des variations observables dans les statistiques proposées. Par exemple, dans le recensement canadien, la catégorie « immigrants » désigne « les personnes qui sont, ou qui ont déjà été, des immigrants reçus ou des résidents permanents. Il s'agit des personnes à qui les autorités de l'immigration ont accordé le droit de résider au Canada en permanence. Les immigrants qui ont obtenu la citoyenneté canadienne par naturalisation sont compris dans cette catégorie » (StatCan, 2022b). Or, selon les études et données recueillies, les personnes immigrantes peuvent parfois s'élargir aux « communautés ethnoculturelles » sans qu'une définition claire de cette catégorie soit donnée (L'Appui, 2014). De la même manière, il n'existe pas non plus de définition officielle désignant clairement la « population anglophone » au Québec. Dans certains cas, la population anglophone englobe les personnes dont la première langue ou langue maternelle est l'anglais, parfois le terme fait référence aux personnes qui parlent « au moins l'anglais mais pas le français » comme langue officielle (Lussier, Tu et Blaser, 2019), et dans d'autres cas il peut s'agir de personnes unilingues anglophones. La manière dont les personnes sont catégorisées au recensement peut aussi être problématique, voire sous-estimer la représentation de certains groupes – sans compter qu'il soit parfois tenu pour acquis que les personnes remplissent un formulaire de recensement correctement (Zimonjic, 2023).

ports de Statistique Canada [StatCan] (2023, 2022d) et de l'Institut de la statistique du Québec [ISQ] (2024a, 2022).

Quelques données générales sur les personnes immigrantes au Québec

En 2021, alors que le Québec compte environ 8,5 millions de personnes, 14,6 % (soit 1 210 595 personnes) de la population est immigrante, selon les données du recensement canadien. De ces personnes immigrantes, 16,7 % sont arrivées au cours des cinq dernières années (StatCan, 2022d). En incluant la catégorie des résident·e·s « non permanent·e·s³ », la proportion de personnes immigrantes ou à statut précaire au Québec monte à 17 % (ISQ, 2022; StatCan, 2022d).

Selon ces mêmes données, 32,2 % des personnes immigrantes admises au Québec sont nées en Afrique, 24,8 % en Asie, 23,5 % en Europe et 19,1 % en Amérique (autres pays que le Canada). Parmi ces continents, les pays les plus représentés sont la France (18,9 %), la Chine (6,1 %), l'Algérie (5,3 %) et Haïti (5,0 %). En 2021, 62,7 % des personnes immigrantes au Québec indiquent appartenir à une « minorité visible⁴ » (StatCan, 2022d). Il est aussi à noter qu'entre 2011 et 2016, 68,3 % des immigrant·e·s récent·e·s au Québec avaient déclaré avoir une langue maternelle différente de l'anglais et du français, 26,6 % avaient le français comme langue maternelle et 5,1 %, l'anglais (Houle, Maheux et Corbeil, 2017).

En ce qui concerne le genre, les proportions d'hommes et de femmes immigrant·e·s sont semblables à celles de la population générale. En 2021, les femmes immigrantes représentent 14,9 % des femmes du Québec (17,1 % en ajoutant les résidentes non permanentes). Pour ce qui est des hommes, ils représentent 14,3 % (17,1 % en incluant les résidents non permanents) (ISQ, 2024a; StatCan, 2023). Par ailleurs, entre 1980 et 2021, parmi la population immigrante admise au Québec, les femmes étaient plus nombreuses (30,9 %) que les hommes (22,1 %) à avoir été parrainées par un·e membre de leur famille (StatCan, 2023). Dans la catégorie de l'immigration économique, les hommes étaient plus nombreux que les femmes à être les demandeurs principaux (12,1 % de différence en faveur des hommes immigrants) (StatCan, 2023).

En termes d'âge, les personnes immigrantes sont surreprésentées parmi la population active du Québec, une tendance qui se maintient au fil des années :

- En 2016, 21,0 % des personnes immigrantes avaient entre 45 et 54 ans (contre 14,2 % de la population générale), et 18,0 % avaient entre 35 et 44 ans (contre 13,3 % de la population générale) (Swalah Eddine, 2021).
- En 2019, 84 % des personnes immigrantes admises de façon permanente au

3 L'ISQ inclut dans cette catégorie les personnes admises de façon temporaire au Québec, soit les personnes qui sont titulaires d'un permis de travail ou d'un permis d'études ou qui sont en demande d'asile. (ISQ, 2022 : 91).

4 Selon la Loi sur l'équité en matière d'emploi, « minorité visible » fait référence « aux personnes, autres que les Autochtones, qui ne sont pas de race blanche ou qui n'ont pas la peau blanche » (StatCan, 2022a : en ligne). Nous employons ce terme, en référence explicite aux études qui l'emploient et nous le mettons entre guillemets parce qu'il est sociologiquement critiqué du fait notamment qu'il ne tient pas compte de l'hétérogénéité au sein de ces groupes et qu'il suppose que l'étalon comparatif allant de soi serait la population blanche (Molinari, 2022). Dans notre rapport, nous préférons toutefois le terme de personnes racisées qui fait référence au caractère socialement construit de la « race » et au processus de racialisation par lequel ce construit est « signifié et produit des catégories qui altèrent et minorisent » (Bilge et Forcier, 2017 : en ligne).

Québec avaient moins de 45 ans (Beausoleil, Jemlil et Sánchez Loyola, 2019).

- En 2021, les populations immigrantes et résidentes non permanentes sont davantage concentrées dans la tranche d'âge de 20 à 64 ans, par rapport au reste de la population (ISQ, 2024a).
 - 55,5 % des immigrant·e·s ont entre 20 et 64 ans, une proportion encore plus élevée parmi la population immigrante récente (63,7 %) (StatCan, 2022d).
 - Les femmes immigrantes et les femmes résidentes non permanentes sont plus nombreuses à avoir entre 20 et 64 ans (respectivement 71,2 % et 81,1 %) que les femmes non immigrantes au Québec (55,7 %). Des tendances similaires sont observées chez les hommes immigrants (ISQ, 2024a).

L'immigration au Québec se décline en plusieurs catégories de statuts migratoires. Voici quelques données sur l'immigration selon le statut pour le Québec, tirées du Recensement de 2021 (StatCan, 2022d) :

- « L'immigration économique » est la plus représentée au Québec, avec 53,4 % des personnes immigrantes admises, dont 49,8 % sont des travailleur·se·s qualifié·e·s.
- 27,6 % des personnes immigrantes admises sont dans la catégorie du regroupement familial.
- Les « personnes réfugiées et personnes en situation semblable » représentent 14,5 % des immigrant·e·s admis·e·s.

- Le Québec compte également 262 500 résident·e·s non permanent·e·s, comprenant une majorité de travailleur·se·s temporaires (50 %), des demandeur·se·s d'asile (29 %) et des étudiant·e·s étranger·ère·s (20 %).

Ces populations sont inégalement réparties sur le territoire du Québec. Selon les données de 2021, les régions métropolitaines de recensement (RMR) accueillant le plus de personnes immigrantes récentes (moins de 5 ans) sont : Montréal (12,2 %), Gatineau (4,4 %), et Québec (1,1 %), tandis que plusieurs autres RMR du Québec accueillent moins de 1 % de l'immigration.

Quelques données sur les conditions de vie et de santé des personnes immigrantes au Québec

D'après un rapport rédigé pour le ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI), les personnes immigrantes, sans égard au nombre d'années depuis leur arrivée, ont, en 2020, un salaire hebdomadaire moyen inférieur aux personnes nées au Canada (Levert et Fakhoury, 2021). Il est à noter que les femmes immigrantes gagnent 16,1 % de moins que les hommes immigrants.

En dépit de ces salaires plus faibles, la population immigrante au Canada a un taux de surqualification plus élevé (42,6 %) que la population née au Canada (24,9 %). La surqualification semble davantage toucher les femmes (33,8 %) que les hommes (25,3 %) (Levert et Fakhoury, 2021). Les personnes immigrantes arrivées récemment, celles plus avancées en âge et celles qui ne maîtrisent ni le français ni l'anglais sont plus susceptibles de connaître une surqualification persistante, laquelle est aussi influencée par le lieu d'obtention du

diplôme et le domaine d'études (Cornelissen et Turcotte, 2020). Les femmes dans la catégorie de l'immigration économique sont plus susceptibles de vivre cette déqualification persistante que les hommes de cette même catégorie (Cornelissen et Turcotte, 2020). Le rapport de Levert et Fakhoury (2021) note également que la population immigrante récente a été la plus touchée par les pertes d'emplois engendrées par la pandémie.

Les personnes immigrantes sont surreprésentées parmi les professionnel·le·s du secteur public et de la santé – avec une surreprésentation plus marquée pour les postes d'aides-infirmier·ère·s, d'aides-soignant·e·s et de préposé·e·s aux bénéficiaires (Khanam et coll., 2022). Dans le secteur de la santé, les postes au bas de l'échelle salariale, à temps partiel ou à faible salaire sont plus souvent occupés par des femmes ou des personnes immigrantes (Khanam et coll., 2022). Les hommes immigrants dans le RSSS occuperaient des emplois mieux rémunérés que les femmes immigrantes ou les femmes racisées. De manière générale et selon Khanam et ses collaborateurs (2022), dans les métiers du secteur de la santé, les populations immigrantes ont de moins bonnes conditions salariales que leurs homologues né·e·s au Canada (non autochtones).

La situation économique précaire vécue par les personnes immigrantes semble également influencer leur accès aux soins de santé. Dans une étude sur la santé et le bien-être des hommes immigrants, Le Gall et coll. (2022) notent que des facteurs tels qu'un faible revenu annuel familial (moins de 35 000 \$) et un niveau de français intermédiaire influencent négativement la capacité des hommes immigrants à avoir accès à un·e intervenant·e

social·e. Un autre rapport (ISQ, 2019) souligne d'ailleurs que les immigrant·e·s de longue date sont plus susceptibles d'avoir une perception négative de leur santé. Ceci est corroboré par une autre étude qui mentionne qu'entre 2007 et 2014 au Québec, la population immigrante, sans distinction de statut, était statistiquement moins nombreuse à affirmer être en bonne ou très bonne santé physique et mentale que les personnes non immigrantes (Springmann et Adrien, 2019). De plus, les immigrant·e·s récent·e·s sont moins nombreux·se·s à avoir un·e médecin de famille (44 %) que les immigrant·e·s de longue date (75 %) et les personnes nées au Canada (81 %) (Lecours et Neill, 2015 dans Le Gall et coll., 2022).

3.1.2 Les demandeur·se·s d'asile, réfugié·e·s et immigrant·e·s à statut précaire

Les études démontrent que les personnes en demande d'asile, réfugié·e·s et immigrant·e·s à statut précaire vivent dans des conditions de vie plus précaires que la population générale, notamment en ce qui a trait à leurs besoins en santé non comblés (moins de consultations médicales) et aux enjeux pour se loger et subvenir à leurs besoins (Maltais, 2019; Springmann et Adrien, 2019).

Le portrait touchant ces populations, réalisé par la Direction régionale de santé publique de Montréal (DRSP) (Springmann et Adrien, 2019), met en lumière plusieurs constats :

- À leur arrivée, les personnes en demande d'asile sont généralement en bonne santé (87 % n'avaient aucun problème médical lors de leur examen médical d'immigration) et sont plus jeunes que l'ensemble

de la population. Néanmoins, leur santé mentale se détériore avec les années.

- La proportion de personnes réfugiées indiquant avoir un problème de santé mentale ou émotionnelle quatre ans après leur arrivée est 4,6 fois plus importante que dans les six premiers mois.
- Parmi l'échantillon de l'étude, 69 % des personnes ont des besoins de santé non comblés et 25 % présentent un niveau de stress psychologique élevé.
- Les personnes ayant un statut précaire ou sans statut et nécessitant des soins n'ont pas toujours de couverture médicale et ont beaucoup de difficulté à accéder à des services de santé.

Ces données mettent en lumière la précarité dans laquelle les demandeur·se·s d'asiles, les réfugié·e·s et immigrant·e·s à statut précaire vivent, une situation qui engendre des problèmes de santé et des enjeux d'accès aux services. Ces personnes sont également à risque de vivre des enjeux de santé mentale et de la détresse psychologique dans les années suivant leur arrivée (Maltais, 2019; Springmann et Adrien, 2019).

3.1.3 Les personnes nées de parents immigrants et les personnes racisées

Parmi les personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire se trouvent des personnes qui ne sont pas elles-mêmes immigrantes, mais qui sont nées d'au moins un parent ou grand-parent immigrant. Ces personnes sont parfois appelées immigrantes de deuxième et troisième génération. Nous retrouvons également des personnes racisées, qu'elles soient immigrantes, nées de parents ou de grands-parents immigrants ou non. Ces

personnes sont parfois considérées comme des « minorités visibles ». Les différentes statistiques présentées dans cette section sont issues du recensement de 2021 à moins que cela ne soit spécifié autrement.

Quelques données générales sur les personnes nées de parents immigrants ainsi que les personnes racisées

Selon le recensement de 2021, environ 16 % de la population québécoise déclare appartenir à au moins une « minorité visible » (StatCan, 2023) et 10,6 % dit avoir au moins un parent né à l'extérieur du Canada (StatCan, 2022d). Si nous considérons conjointement les personnes immigrantes et les personnes dites de « deuxième génération », soit des personnes nées au Canada dont au moins l'un des parents est né à l'extérieur du Canada, elles représentent environ 28 % de la population québécoise en 2021 (StatCan, 2022d).

En 2021, les personnes se déclarant appartenir à une « minorité visible » au Québec s'identifient principalement aux minorités noires (31 %), arabes (20 %), latino-américaines (13 %), sud-asiatiques (12 %) et chinoises (9 %) (ISQ, 2024a). Les proportions d'hommes et de femmes s'identifiant comme « minorité visible » sont comparables (respectivement 16 % et 16,2 %), de même que celles appartenant à la « deuxième génération » (respectivement 10,8 % et 10,5 %) (ISQ, 2024a; StatCan, 2021).

De plus, en 2021 au Québec, l'âge médian parmi les personnes nées au Canada avec au moins un des deux parents nés à l'étranger est de 21,2 ans, comparativement à l'âge médian de la population générale de 43,2 ans (StatCan, 2022d). Tout comme le constat fait auprès des populations immigrantes, les per-

sonnes appartenant à une « minorité visible » étaient plus nombreuses parmi les 25 à 54 ans, avec 58,8 % d'entre elles se retrouvant dans cette catégorie d'âge (ISQ, 2023a). Au sein de la population active (15 à 64 ans), la proportion des personnes appartenant à une « minorité visible » a plus que doublé entre 2001 et 2021 passant ainsi de 7 % à 18 % de la population générale du Québec (ISQ, 2023b).

Les personnes s'identifiant à une « minorité visible » âgées de 20 à 64 ans en 2021 sont plus nombreuses à avoir terminé des études universitaires (35 %) que les personnes n'appartenant pas à une « minorité visible » (24 %) (ISQ, 2023b). Le taux d'emploi des personnes issues des « minorités visibles » en 2021 est néanmoins inférieur à celui des personnes appartenant à la population majoritaire (68,0 % versus 74,9 %) (ISQ, 2021).

Quelques données sur les conditions de vie et de santé des personnes nées de parents immigrants et des personnes racisées au Québec

Il existe peu de données offrant un portrait de l'expérience vécue par les personnes racisées au Québec. Selon un rapport présentant des données à l'échelle canadienne, les personnes immigrantes qui appartiennent également à une « minorité visible » présentaient des revenus inférieurs à celles ne s'identifiant pas comme telle pour la période allant de 2002 à 2016, avec des écarts qui persistaient dans le temps (Evra et Kazemipur, 2019). Selon ce même rapport, appartenir à une « minorité visible » semblait davantage avoir une incidence pour les hommes immigrants que les femmes immigrantes. Pocock (2024) indique que le taux de chômage des personnes anglophones racisées (12,3 %) est plus élevé que

pour les personnes anglophones non racisées (10 %) ainsi que pour les personnes francophones racisées (10,1 %) et non racisées (6,4 %).

Par rapport aux conditions de vie au Canada, 51 % des personnes racisées âgées de 15 ans et plus ont vécu de la discrimination ou une injustice au cours des cinq dernières années précédant un cycle de l'Enquête sociale générale (ESG). De plus, les personnes ayant vécu de la discrimination sont deux fois plus nombreuses (34 %) à déclarer avoir une santé mentale « passable ou mauvaise » que les autres (14 %) (StatCan, 2024a).

Des données canadiennes indiquent qu'en 2020, les minorités racisées étaient moins nombreuses à avoir un fournisseur de santé régulier (62 %) que les personnes non racisées (83 %). Ces données permettent de constater que, comme pour les personnes immigrantes à statut précaire, les besoins de santé non comblés sont plus élevés au sein des minorités racisées que de la population générale (StatCan, 2022a).

D'après les données du recensement de 2016, les enfants de parents immigrants étaient moins nombreux que les personnes immigrantes de première génération à détenir un diplôme universitaire, ce qui s'expliquerait par les politiques d'immigration du Québec qui favorisent la venue de travailleur·se·s qualifié·e·s (Houle, 2019). Toutefois, la rémunération hebdomadaire moyenne des enfants d'immigrant·e·s était plus favorable que celle des personnes immigrantes, qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes (Houle, 2019). Nous reviendrons plus loin sur les différences sur le plan des revenus entre les enfants de parents immigrants de langue anglaise vivant au Québec et leurs homologues francophones.

3.1.4 Les groupes minoritaires sur le plan linguistique au Québec

Que les Québécois·es soient immigrant·e·s ou non, leur aisance à soutenir une conversation en français est également une donnée importante à considérer pour situer les enjeux d'accès aux services publics. Selon le recensement de 2016, 1,4 million de Québécois·es étaient linguistiquement minoritaires au Québec (Lussier, Tu et Blaser, 2019). Pour les besoins de ce rapport, nous distinguons ici les personnes anglophones des personnes allophones.

Les personnes appartenant à un groupe linguistiquement minoritaire sont définies de manière variable au sein des études et des rapports, ce qui rend difficile la comparaison des données. Selon les études, c'est la langue maternelle ou la langue parlée à la maison qui distingue les francophones des anglophones et des allophones. Cela dit, ces deux critères ne suffisent pas à capturer toutes les nuances de l'appartenance à un groupe linguistiquement minoritaire. Ces informations doivent être mises en relation avec la capacité des personnes à s'exprimer en français avec les prestataires de services (et/ou en anglais pour les allophones), car c'est devant une telle incapacité que les barrières linguistiques à l'accès et l'utilisation des services sont plus importantes (Lussier, Tu et Blaser, 2019). Cependant, les données statistiques ne permettent pas toujours d'avoir ce niveau de détail. Selon les études, les personnes anglophones peuvent être immigrantes, ou bien être nées au Québec et parler anglais.

Quelques données générales sur les personnes minoritaires sur une base linguistique

La capacité et l'aisance à converser en français peuvent varier en fonction de la langue maternelle des individus comme le souligne l'Office québécois de la langue française (OQLF) en 2022 à partir des données du dernier recensement canadien : 93,7 % des Québécois·es indiquent être à l'aise de soutenir une conversation en français. Toutefois, cette statistique baisse à 67,8 % chez les personnes de langue maternelle anglaise, et à 75,3 % chez les personnes dont la langue maternelle n'est ni le français ni l'anglais (OQLF, 2022). De plus, 5,3 % de la population au Québec n'a que l'anglais comme langue de communication officielle avec l'État alors que 1 % a déclaré ne connaître ni le français ni l'anglais (StatCan, 2022d).

LES ANGLOPHONES

Les personnes anglophones représenteraient entre 13,8 % (Pocock, 2022a) et 14,9 % (Pocock, 2023a) de la population totale du Québec, ce qui varie en fonction de la définition "d'anglophones". Le rapport de Lussier, Tu et Blaser (2019) indiquaient plutôt que 7,8 % de la population québécoise avait l'anglais comme langue maternelle, que 10,4 % parlaient l'anglais à la maison et que 11,9 % avaient cette langue comme première langue officielle parlée, selon les données du recensement de 2016. Selon la définition retenue, les autrices déduisaient qu'entre 640 000 personnes et un peu moins de 1 million de personnes pouvaient rencontrer des difficultés à communiquer en français parmi la population anglophone du Québec (INSPQ, 2019). Un autre rapport, basé sur les données de 2021,

estime plutôt à 445 575 le nombre de personnes ne pouvant converser qu'en anglais au Québec (Auclair, Frigon et St-Amant, 2023).

Les personnes dont la langue maternelle est l'anglais sont moins nombreuses que les francophones à avoir plus de 65 ans (15,5 % versus 20,6 %) et 30 % d'entre elles sont âgées de 25 à 44 ans (Pocock, 2023b et 2024). Les personnes anglophones sont également plus nombreuses à avoir atteint un niveau d'études supérieur puisqu'environ 30 % d'entre elles ont un diplôme universitaire, contre environ 20 % de la population francophone. Pourtant, elles ont un taux de chômage plus élevé que les personnes francophones (10,9 % versus 6,9 %) (Pocock, 2023a et 2024). Pour ce qui est du genre, les hommes et les femmes sont représentées en proportion semblable dans la population anglophone du Québec en 2021 (Pocock, 2022).

Il faut aussi souligner que les populations immigrantes et issues de l'immigration sont sur-représentées parmi les personnes d'expression anglaise : un tiers de celles-ci sont immigrantes (33,6 %) alors qu'elles constituent 8,8 % de la population francophone (Pocock 2022). D'autres données de 2021 confirment cette observation: parmi les personnes résidentes du Québec qui ont seulement l'anglais comme langue officielle parlée, 52,8 % sont nées dans la province, 11,2 % au Canada et 36 % à l'extérieur du pays (Auclair, Frigon et St-Amant, 2023).

De plus, 35,9 % de la population anglophone s'identifie comme appartenant à une « minorité visible », comparativement à 12,0 % de la population francophone du Québec (Pocock, 2023b). Parmi les personnes anglophones appartenant à une « minorité visible » au Québec, 21,8 % sont aussi immigrantes – soit

un total de 92 130 personnes (Pocock, 2023b). À titre comparatif, les personnes à la fois immigrantes et appartenant à une « minorité visible » représentent 14,9 % de la population francophone du Québec en 2021 (Pocock, 2024).

La population anglophone, tout comme la population immigrante, est inégalement répartie sur le territoire du Québec avec de fortes concentrations dans certains réseaux territoriaux de services (RTS) de Montréal, notamment le Centre-Ouest et l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal, avec des taux respectifs de 29 % et 35 % d'anglophones tandis que la moitié des autres RTS compte 5 % ou moins d'anglophones (Lussier, Tu et Blaser, 2019). En fait, près de 80 % de la population québécoise dont la première langue est l'anglais vit dans la région du Grand Montréal ainsi que dans les régions de la Montérégie et de Laval (Pocock, 2024b; Jantzen et Mata, 2012). Malgré cette forte concentration autour des pôles urbains, il existe plusieurs municipalités à l'échelle de la province où l'anglais est la langue la plus parlée. Ces municipalités se trouvent enclavées dans des régions francophones, ce qui les place en situation minoritaire, comme Bonne-Espérance ou d'autres villages de la Basse-Côte-Nord (Auclair, Frigon et St-Amant, 2023).

LES ALLOPHONES

Selon les données de 2016, entre 7 % et 13 % des personnes vivant au Québec étaient allophones, des statistiques qui incluent uniquement les personnes parlant une autre langue que le français et l'anglais à la maison ou celles ayant une autre langue maternelle. Toutefois, en tenant compte de la capacité de tenir une conversation en français ou en an-

glais, la proportion d'allophones au Québec est bien plus faible, soit 0,91 % (Lussier, Tu et Blaser, 2019). Les données de 2021 confirment cette tendance, avec 1 % de la population du Québec incapable de converser en français ou en anglais (StatCan, 2022d).

À Montréal, en 2016, plus de 14 % des personnes âgées immigrantes ne parlaient aucune des deux langues officielles (27 % chez les 85 ans et plus) (Conseil Interculturel de Montréal, 2012 : 30). À l'échelle du Canada, 54 % des personnes âgées immigrantes récentes (moins de 10 ans) ne parlaient ni l'anglais ni le français, et elles étaient encore 32 % à ne parler aucune des langues officielles même après avoir vécu plus de 21 ans au pays (Kei et coll., 2019 dans Kadowaki et coll., 2020 : 6).

À Montréal, près de 25 % des demandeur·se·s d'asile ne parlaient ni le français ni l'anglais au moment du dépôt de leur demande, et cette méconnaissance des langues officielles représentait une des barrières principales à l'accès aux services de santé (Springmann et Adrien, 2019). Entre 30 % et 44,9 % des personnes allophones des RTS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal, du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, de la Montérégie-Centre, des Laurentides et de l'Outaouais, ainsi que plus de 45 % de celles de la RTS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, ne pouvaient soutenir une conversation en français (Lussier, Tu et Blaser, 2019). Nous n'avons pas été en mesure de trouver des données ventilées permettant d'obtenir un portrait récent et détaillé de la population des allophones au Québec en fonction du genre ou de l'âge.

Quelques données sur les conditions de vie et de santé des personnes appartenant à un groupe linguistique minoritaire

Dans leur rapport sur les populations en situation minoritaire sur le plan linguistique, Lussier, Tu et Blaser (2019) soulignent la précarité des conditions de vie et des perceptions de l'état de santé de ces groupes. Les anglophones (13 %) et les allophones (15 %) du Québec sont plus nombreux·se·s à avoir de la difficulté à concilier leur vie personnelle et professionnelle comparativement aux francophones (9 %). Bien qu'il existe des différences selon les régions, les personnes de langue anglaise au Québec ont globalement des conditions de vie plus précaires, marquées notamment par des inégalités de revenu et un taux de chômage plus élevé que celui de la majorité francophone (Pocock, 2023a, 2023b, 2022a; Anastasopoulos, 2020). Une étude comparant les revenus des personnes immigrantes minoritaires sur le plan linguistique et de leurs descendant·e·s au Québec et ailleurs au Canada démontre que les enfants né·e·s de parents immigrants qui ont déclaré l'anglais comme première langue officielle au Québec ont une rémunération annuelle d'environ 5 % inférieure à celle de leurs homologues francophones (Houle, 2019). Cette tendance n'est pas observée à l'extérieur du Québec. Par ailleurs, l'écart de pourcentage dans la rémunération annuelle s'accroît chez les personnes anglophones de troisième génération ou plus au Québec, atteignant plus de 7 % par rapport à leurs homologues francophones (Houle, 2019).

En ce qui a trait aux conditions de santé des personnes anglophones au Québec, le rapport de Pocock (2019) souligne plusieurs points :

- 22,9 % des anglophones n'ont pas d'assurance maladie ou de couverture médicale (27,5 % chez les unilingues anglophones⁵) contre 17,8 % pour la population francophone majoritaire. La proportion de personnes non couvertes par une assurance maladie est de 51,5 % chez les anglophones dont le revenu est inférieur à 30 000 \$.
- Les hommes anglophones étaient plus nombreux à ne pas avoir accès à un·e médecin de famille en 2019 (20,5 %) que les femmes anglophones (14,2 %) et que la population francophone, sans distinction de genre (18,1 %).
- 81,3 % des personnes anglophones n'ont pas bénéficié de services de traduction lors d'un séjour d'une nuit à l'hôpital (74,3 % pour les unilingues anglophones).

Ce rapport mentionne également l'écart entre les besoins des personnes anglophones et la disponibilité des services en anglais. Par exemple, parmi les anglophones qui n'ont pas été servi·e·s en anglais dans un CLSC, 23,2 % en avaient pourtant fait la demande. Cette proportion augmente à 48,5 % chez les unilingues anglophones (Pocock, 2019). De manière générale, les données recueillies par Pocock (2019) semblent démontrer que les personnes anglophones ayant un plus faible revenu ont davantage de difficulté à accéder à des services et des ressources en anglais que celles détenant un meilleur revenu. Par exemple, 45,2 % des personnes anglophones ayant un revenu annuel entre 30 000 \$ et 70 000 \$ ont indiqué ne pas avoir reçu de formulaire de

consentement en anglais lors de leur séjour d'une nuit à l'hôpital, soit presque 20 % de plus que pour les personnes ayant un revenu supérieur à 100 000 \$.

Enfin, en ce qui concerne les personnes allophones (36 %), elles sont plus nombreuses que leurs homologues francophones (28,3 %) et anglophones (25,3 %) à vivre de la détresse psychologique (Tu et coll., 2018).

Ce portrait général met en évidence la susceptibilité accrue des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire de vivre dans des conditions précaires en comparaison au reste de la population québécoise. Comme mentionné précédemment, les différents vecteurs d'inégalités sociales et de santé s'entrecroisent dans bien des cas. Par exemple, les personnes immigrantes peuvent être à la fois allophones et à statut précaire, ou encore racisées et anglophones, ce qui peut accroître et complexifier leurs vulnérabilités.

Nous allons maintenant aborder les données statistiques disponibles qui permettent de contextualiser la proche aide auprès des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire.

3.1.5 Un bref portrait statistique des personnes PAGEMA au Québec

Le portrait de la proche aide au Québec effectué dans le cadre de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes ne fait pas explicitement mention de données touchant les personnes PAGEMA (Gouvernement du Québec, 2021a). Les données utilisées dans le cadre du portrait réalisé par l'ISQ

5 À noter ici que le rapport utilise la langue maternelle pour définir la population anglophone. C'est pour cette raison que le rapport parle d'anglophones bilingues et unilingues afin de spécifier la capacité des personnes anglophones à tenir une conversation en français.

provenaient de l'*Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus*, une ESG canadienne de 2018. Nous avons cherché à déterminer si les réalités et les profils des personnes PAGEMA avaient été documentés dans cette enquête afin de bonifier le portrait de la proche aide au Québec. Nous exposons ci-dessous certaines raisons pour lesquelles les données de l'ESG de 2018 permettent seulement des analyses statistiques limitées, notamment en raison du faible nombre de répondant·e·s qui étaient des personnes PAGEMA.

L'Enquête sociale générale - Les soins donnés et reçus de 2018

Bien que l'ESG inclue des questions sur le lieu de naissance des répondant·e·s, leur langue maternelle, leur connaissance des langues officielles et leur statut de « minorité visible », ces données n'ont pas été présentées dans le portrait de la proche aide au Québec. Cependant, une mise à jour récente réalisée par l'ISQ et disponible en ligne s'est attardée à l'ESG 2018 pour en dégager des éléments pertinents permettant de comprendre certaines spécificités de la proche aide pour les personnes PAGEMA. Selon cette mise à jour, l'ISQ souligne que dans l'ensemble, la proportion des PPA immigrantes est plus faible (16,3 %) que celle des non-immigrantes (21,8 %) (ISQ, 2024b). Nous reviendrons plus tard sur les interprétations possibles de cet écart.

En analysant les données ventilées par genre, l'ISQ souligne que :

- La proportion de personnes immigrantes qui prennent soin d'un·e proche ne diffère pas significativement entre les femmes et les hommes (respectivement 17,5 % et 15,4 %) alors que chez les personnes non-immigrant·e·s, les

femmes sont proportionnellement plus nombreuses à être proches aidantes que les hommes (24,9 % versus 18,4 %) (ISQ, 2024b).

- La proportion de femmes immigrantes proches aidantes (17,5 %) ne diffère pas significativement des femmes non immigrantes (24,9 %). Il en va de même chez les hommes immigrants proches aidants (15,4 %) par rapport aux hommes non immigrants (18,4 %).
- Les femmes immigrantes occupant un emploi et étant proches aidantes sont plus nombreuses (71,2 %) que les hommes immigrants dans la même situation (54,8 %). Cette différence n'est toutefois pas statistiquement significative selon l'ISQ (ISQ, 2024b). En comparaison, les femmes non immigrantes qui prennent soin d'un·e proche (52,4 %) sont moins susceptibles d'occuper un emploi que les hommes non immigrants en situation de proche aide (61,6 %).
- Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les femmes et les hommes appartenant à une « minorité visible » qui prennent soin d'un·e proche (15,5 % versus 12,4 %), alors que les femmes n'appartenant pas à une « minorité visible » sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à agir comme personnes proches aidantes (25,3 % versus 19 %).
- Les femmes appartenant à une « minorité visible » semblent être proches aidantes dans une proportion plus faible (15,5 %) que celles qui ne s'identifient pas à une « minorité visible » (25,3 %). Toutefois, cette conclusion s'interprète

avec prudence en raison du degré de précision de l'estimation de la proportion de femmes appartenant à une « minorité visible ». Cette différence n'est pas observée chez les hommes (12,4 % versus 19 %).

Ces constats sont pertinents et mériteraient d'être approfondis grâce à la réalisation d'enquêtes spécifiques au Québec qui tiendraient compte de divers facteurs de différenciation pour permettre des analyses intersectionnelles à partir de statistiques sur le phénomène de la proche aide.

Toutefois, ces conclusions doivent être interprétées avec précaution. Par exemple, en ce qui concerne la proportion de personnes immigrantes proches aidantes qui est plus faible (16,3 %) que chez les personnes non immigrantes (21,8 %), l'ISQ suggère que cette différence pourrait s'expliquer par le fait que les personnes immigrantes sont plus susceptibles de vivre éloignées de leurs proches qui nécessitent de l'aide ou des soins (ISQ, 2024b). Une autre interprétation possible serait que les personnes immigrantes sont généralement plus jeunes et que la majorité d'entre elles viennent seules ou accompagnées de leur famille restreinte (enfants et conjoint·e) au Canada en tant qu'immigrant·e·s économiques (Mezdour et Koba, 2023). Mezdour et Koba (2023) soulignent également que la moyenne d'âge de l'échantillon de personnes immigrantes ayant participé à une autre enquête de laquelle sont tirées leurs données était de 29 ans, un âge où la probabilité d'occuper ce rôle est plus faible.

Nous croyons que cette différence pourrait aussi s'expliquer par la méthodologie employée pour administrer le questionnaire de l'ESG 2018, notamment les moyens déployés

pour rejoindre les participant·e·s et pour répondre au questionnaire lui-même, considérant que le taux de réponse de la part de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire est relativement faible. Nous pouvons aussi supposer que ces personnes se reconnaissent peu, voire pas, comme PPA, ce qui peut constituer un facteur à considérer dans l'estimation réelle de leur nombre. Simard, Grenier et Dauphinais (2023) abondent également dans ce sens dans leur rapport réalisé pour le regroupement provincial de l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS).

Peu importe le nombre exact de personnes PAGEMA au Québec, les données statistiques présentées plus haut suggèrent qu'elles représentent une proportion non négligeable de la population québécoise. Il est essentiel de reconnaître leurs besoins et leurs défis spécifiques afin de garantir leur droit à un accès équitable aux services publics.

L'Enquête sociale canadienne – Bien-être et soins donnés de 2022

Des données plus récentes, recueillies en 2022 lors de la vague six de l'Enquête sociale canadienne – Bien-être et soins donnés (ESC), semblent confirmer cette sous-estimation de la proportion de PPA au sein des groupes ethnoculturels minoritaires. Le Tableau 1 ci-dessous offre un portrait à l'échelle canadienne qui mériterait d'être ventilé au niveau québécois.

Ainsi, si l'on compare les données de ce tableau (issues de l'ESC 2022) à celles de l'ESG de 2018, bien que cette comparaison ne soit qu'une approximation, la proportion de personnes immigrantes au Canada (ou au

Québec pour la donnée fournie pour l'ESG 2018) ayant prodigué des soins à un·e proche serait passée d'environ 16 % à environ 40 % en quatre ans. Cela suggère que les données de l'ESG de 2018 sont sous-estimées. À la vue des données plus récentes tirées de l'ESC de 2022, nous observons plutôt qu'il n'y a pas de différence significative au niveau de la proportion de PPA chez les immigrant·e·s et les non-immigrant·e·s puisqu'elle est sensiblement la même, soit autour de 40 %. Quant aux « minorités visibles » et aux personnes racisées, elles seraient, selon Wray (2024), tout aussi susceptibles de prendre soin d'un·e proche sans être rémunérées que les personnes blanches. Ces constats diffèrent de ceux présentés par l'ISQ (2024b).

Les données de l'ESC de 2022 montrent toutefois des différences quant aux formes et aux relations de proche aidance. Les personnes racisées auraient plus tendance que les personnes blanches à prendre soin d'un·e enfant ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité, une tendance similaire

à celle observée chez les populations immigrantes (Wray, 2024). Cette tendance pourrait s'expliquer par le fait que les personnes immigrantes et racisées sont généralement plus jeunes et par une proportion élevée de personnes migrant seules ou avec leurs jeunes enfants.

Le rapport « Être aidant au Canada : Sondage auprès des aidants et des fournisseurs de soins à travers le Canada » du Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA) de 2024

De nouvelles données canadiennes de 2023, publiées par le CCEA (2024), permettent de comparer les personnes PAGEMA et les PPA à l'échelle canadienne, en distinguant notamment les personnes immigrantes et les personnes racisées. Sur le plan méthodologique, le CCEA indique que l'échantillon principal de son sondage (2 159 participants) est représentatif de la population canadienne. L'échantillon inclut 1 977 aidant·e·s, 76 fournisseurs de soins et 106 personnes à la fois aidantes et

	Soins fournis uniquement à des adultes (plus de 15 ans) en %	Soins fournis uniquement à des enfants (15 ans et moins) en %	Soins fournis à la fois à des enfants et des adultes en %	Total
Immigrants non récents (10 ans et plus)	13,0	23,1	5,2	41,3
Immigrants récents	3,8	31,8	3,9	39,5
Non-Immigrants ⁶	16,0	20,5	5,9	42,4

Tableau 1 : Données issues de l'ESC (2022), Statistique Canada (adapté de Wray, 2024)

⁶ La catégorie des « non-immigrants » inclut les répondant·e·s qui sont né·e·s au Canada et ceux et celles qui ne sont pas des résident·e·s permanent·e·s (résident·e·s temporaires), car il n'était pas possible d'établir une catégorie de résident·e·s temporaires considérant la trop petite taille de l'échantillon (Wray, 2024).

fournisseurs de soins. Au sein de cet échantillon, 24 % des répondant·e·s s'identifient à une origine ethnique autre que « blanche (d'origine européenne) », 20 % sont né·e·s à l'extérieur du Canada et 42 % sont présent·e·s au Canada depuis moins de 11 ans (7 % depuis moins d'un an). Les langues les plus parlées par les PPA après le français et l'anglais sont les langues chinoises et indiennes, notamment le mandarin et l'hindi.

Voici quelques constats d'intérêt concernant les PPA racisées :

- Une PPA sur quatre est racisée.
- Les PPA racisées sont deux fois plus nombreuses que celles non racisées à passer trois heures ou plus par semaine à chercher du soutien et à naviguer dans le système (20 % versus 10 %).
- Les PPA racisées sont plus nombreuses à s'occuper d'un·e membre de la famille qui n'est pas un·e conjoint·e, un parent, un·e enfant, un frère ou une sœur comparativement aux PPA non racisées. Elles sont plus nombreuses à s'occuper d'un·e proche ne faisant pas partie de la famille immédiate (19 %), incluant des grands-parents, des oncles/tantes ou d'autres membres de l'entourage.
- Les PPA racisées sont plus nombreuses que les PPA non racisées à déboursier au moins 1 000 \$ de leur poche par mois (35 % versus 18 %).
- Près de la moitié des PPA racisées (46 %) déclarent avoir connu des difficultés financières en lien avec leur rôle de proche aidante, soit 12 % de plus que les PPA non racisées.
- Les PPA racisées sont plus susceptibles de recevoir des prestations en tant qu'aidantes.

En ce qui concerne les PPA nées à l'extérieur du Canada :

- Une PPA sur cinq est née à l'étranger.
- Les PPA nées à l'étranger sont plus nombreuses à déboursier au moins 1 000 \$ de leur poche par mois (24 % versus 20 % des personnes aidantes nées au Canada).

Les rapports de Pocock (2019, 2020) pour le CHSSN

Parmi les données disponibles au Québec, deux rapports réalisés pour le CHSSN sur l'accès aux soins de santé et aux services sociaux pour les populations d'expression anglaise au Québec (Pocock, 2020 et 2019) révèlent que :

- 17 % des répondant·e·s ont prodigué des soins non rémunérés à une personne vulnérable ou dépendante en 2019, et ces personnes sont plus nombreuses à être des femmes que des hommes (Pocock, 2020).
 - Parmi les répondant·e·s anglophones qui prennent soin d'un·e proche, 23,6 % sont unilingues anglophones (Pocock, 2019).
 - Parmi les répondant·e·s anglophones qui prennent soin d'un·e proche, 18,4 % prennent soin d'une personne qui ne fait pas partie de leur parenté (Pocock, 2019).
- Les personnes âgées de 45 à 64 ans sont plus susceptibles de prendre soin d'un·e proche (Pocock, 2019).

- Les sources principales de soutien des répondant·e·s anglophones au sondage sont les ami·e·s et la famille qui vivent à proximité (38,3 % des cas), ainsi que les institutions publiques de santé et des services sociaux (34,6 %). Les hommes ont d'ailleurs plus tendance à utiliser les services publics comme source de soutien (41,7 %) que les femmes (28,8 %), tandis que les femmes se tournent plus vers les organisations communautaires (11,3 %) que les hommes (1,8 %) (Pocock, 2019).
- Plus de la moitié des personnes anglophones avec un revenu inférieur à 30 000 \$ indiquent que les services publics sont leur principale source de soutien (Pocock, 2019).
- Les personnes avec un revenu supérieur à 100 000 \$ sont celles ayant le plus recours aux services privés (18 %) tandis que les personnes avec un revenu inférieur à 70 000 \$ les identifient comme soutien principal dans moins de 2 % des cas (Pocock, 2019).

Au terme de ce bref portrait des données statistiques trouvées dans le cadre de cette recherche relativement aux personnes PAGEMA, voyons maintenant ce que la littérature consultée mentionne en ce qui concerne les formes de soutien et les responsabilités des personnes PAGEMA à l'égard de leur proche.

3.2 LES RESPONSABILITÉS ET TÂCHES ASSOCIÉES À L'ACCOMPAGNEMENT

Dans la littérature consultée, les formes de soutien offertes par les personnes PAGEMA sont à bien des égards similaires à ce que nous retrouvons chez les PPA dans la population générale. Ce soutien inclut des aspects

tels que l'appui financier, l'aide administrative, l'accompagnement pour les rendez-vous médicaux, l'aide dans les tâches ménagères, le transport, les soins corporels, l'administration des médicaments, le soutien émotionnel, etc. (Rottenberg et coll., 2023; Hossain, 2021; Poon et coll., 2021; Withers et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020a; Czapka et Sagbakken, 2020b; Lally et coll., 2020; Haynes-Maslow et coll., 2016; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Caldwell et coll., 2014; Benedetti et coll., 2013; Lavoie et coll., 2006). Toutefois, certaines réalités associées au fait d'appartenir à un groupe ethnoculturel minoritaire nécessitent un soutien spécifique de la part des personnes PAGEMA. Certaines études soulignent notamment que celles-ci sont souvent amenées à agir comme interprètes pour leur proche (Karma, 2023; Anatosopoulos, 2020; Kosseim, 2016; Lavoie et coll., 2006). De plus, lorsqu'une partie de la famille réside encore au pays d'origine, la proche aidance peut s'étendre au-delà des frontières et devenir transnationale. Ainsi, certaines personnes soutiennent des proches à distance ou sont amenées à se déplacer régulièrement à l'extérieur du pays d'installation. Cette proche aidance transnationale peut prendre plusieurs formes, telles que le soutien émotionnel ou financier, la coordination des soins, la recherche de services et l'embauche de prestataires (Rottenberg et coll., 2023; Ferrer et coll., 2022; Brotman et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020; Merla, 2011). L'inverse est également vrai : des proches vivant à l'extérieur se déplacent parfois régulièrement en soutien à un·e proche dans le pays d'installation, comme le montre Le Gall (à paraître) dans une étude montréalaise sur les personnes immigrantes ou descendantes d'immigrant·e·s impliquées

auprès d'un·e proche en fin de vie. Nous avons identifié rapidement différentes formes que peuvent prendre les responsabilités des personnes PAGEMA qui accompagnent un·e proche. Explorons maintenant les sens qu'elles donnent à leurs expériences d'accompagnement.

3.3 LES SENS ASSOCIÉS À L'EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT

Au-delà des responsabilités qui découlent du rôle de PPA, la littérature nous renseigne sur les significations associées à ce rôle et les raisons qui peuvent influencer la décision des personnes PAGEMA à s'engager ou non dans le soutien de leurs proches. Pour plusieurs personnes PAGEMA, prodiguer des soins est une occasion de renforcer les liens avec leurs proches. Il s'agit d'une expérience gratifiante, qui les rend fières et qui accroît leur sentiment de satisfaction personnelle à l'égard de la vie et leur sentiment d'utilité (Rottenberg et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Guerra et coll., 2022; Fong et coll., 2021). Certaines disent se sentir investies d'une véritable mission de vie en accompagnant leurs proches (Karma, 2023; Sudarsan et coll., 2022). Une participante de l'étude de Brotman et coll. (2020) affirme que son expérience de proche aidance, depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte, l'a rendue plus attentionnée et résiliente. Selon Fong et coll. (2021), certaines personnes PAGEMA rapportent que le diagnostic de leur enfant leur a permis de se recentrer sur leur famille. D'autres soulignent que le fait de s'occuper d'une personne restée au pays d'origine contribue à maintenir un lien étroit malgré la distance (Rottenberg et coll., 2023). Les compétences en santé ou les aspirations professionnelles d'une personne peuvent l'emmener

à occuper ce rôle, et l'accompagnement d'un·e proche peut parfois entraîner un changement de carrière (Samson et Olazabal, 2023; Brotman et coll., 2020).

Plusieurs études soulignent les apprentissages que peuvent tirer les personnes PAGEMA de leurs expériences d'accompagnement. Parmi ces apprentissages, il est possible de noter l'importance de prendre soin de leur propre santé, d'adopter une attitude préventive en effectuant elles-mêmes des suivis de santé fréquents, que ce soit pour vérifier leur glycémie en cas de diabète ou surveiller leur fonction rénale, ou simplement l'importance de consulter un·e professionnelle de la santé en cas de doute sur leur état de santé (Cervantes et coll., 2020; Kim et coll., 2019). D'autres auteur·trice·s soulignent que face au diagnostic de leurs proches et devant les difficultés à naviguer dans le système de santé, plusieurs personnes PAGEMA développent des compétences en matière de plaider pour le bien-être de la personne aidée, renforçant ainsi leur confiance en elles-mêmes et leur donnant davantage de courage dans la recherche de ressources et de services (Wallace-Watkin et coll., 2023; Benipal et coll., 2022; Sudarsan et coll., 2022; Cervantes et coll., 2020; Blanche et coll., 2015; Koehn, 2009).

3.3.1 Prendre soin, une question d'obligation morale et de responsabilités filiales

Plusieurs études montrent que la responsabilité de prendre soin d'un·e proche est perçue comme naturelle pour les personnes PAGEMA, à tel point que certaines personnes ne se reconnaissent pas comme « proches aidantes » (Brotman et coll., 2020; Kadowaki et coll., 2020; Simard et Brotman, 2019; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). En ce sens,

elles se reconnaissent avant tout comme une mère ou un père, un frère ou une sœur, un·e conjoint·e, un·e ami·e, un grand-parent, etc. La forte proximité relationnelle et affective pourrait souvent expliquer la raison pour laquelle une personne s'engage auprès d'un·e proche (Le Gall, à paraître; Samson et Olazabal, 2023).

Plusieurs études montrent également que le soutien à un·e proche, et particulièrement envers les personnes plus âgées que soi, est une obligation morale découlant de responsabilités filiales prônées par la culture d'origine des personnes PAGEMA (Guerra et coll., 2022; Lee et coll., 2022; Stenberg et Hjlem, 2022; Young et coll., 2021; Greenwood et coll., 2016; Casado et coll., 2015; Dillon et Roscoe, 2015; Liu et McDaniel, 2015; Willis et coll., 2015; Benedetti et coll., 2013). Dans cette perspective, le fait de prendre soin de ses parents ou grands-parents âgés serait un symbole de respect ou un moyen pour les enfants et petits-enfants de rendre l'amour reçu de leurs aîné·e·s, en reconnaissance de ce que ces dernier·ère·s ont fait pour eux (Karma, 2023; Rottenberg et coll., 2023; Samson et Olazabal, 2023; Chejor et coll., 2022; Guerra et coll., 2022; Lee, 2022; Brotman et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020a; Czapka et Sagbakken, 2020b; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Haralambous et coll., 2014). Le soutien peut également s'inscrire dans le projet familial migratoire : certaines personnes PAGEMA effectuent spécifiquement les démarches d'immigration pour leur proche dans le besoin afin de pouvoir continuer à en prendre soin (Merla, 2011).

L'insistance sur la dimension morale et les responsabilités filiales des soins peut aller de pair avec l'adoption par ces auteur·trice·s

d'une approche familialiste des soins qui suggère que les personnes PAGEMA préféreraient prendre soin de leur proche en famille plutôt que de recourir à des services formels, comme placer la personne aidée en résidence pour personnes âgées (Guerra et coll., 2022; Lillekroken et coll., 2021; Poon et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Corvin et coll., 2017; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Meyer et coll., 2015; Benedetti et coll., 2013). Selon certaines études, ne pas prendre soin de ses parents malades ou demander de l'aide extérieure est parfois mal vu dans certains groupes ethnoculturels minoritaires, qui peuvent l'interpréter comme un abandon des responsabilités et devoirs des enfants et ainsi engendrer un sentiment de culpabilité, un malaise ou de l'impuissance (Karma, 2023; Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Haynes-Maslow et coll., 2016; Benedetti et coll., 2013). Nous aborderons plus loin les critiques de cette perspective.

3.3.2 L'accompagnement d'un·e proche, une réalité genrée

Les études consultées montrent que les femmes sont les plus représentées dans la prise en charge et le soutien des proches au sein des groupes ethnoculturels minoritaires (Mezdour et Koba, 2023; Guerra et coll., 2022; Chan et coll., 2021; Clancy et coll., 2021; Albertini Früh et coll., 2017; Karl et coll., 2016; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Blanche et coll., 2015; Casado et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006), un constat partagé avec l'ensemble de la population (Girard-Marcil et Reiss, 2023). Certain·e·s chercheur·euse·s expliquent cette surreprésentation par le fait que les femmes se sentiraient plus concernées à l'annonce de la maladie d'un·e proche (Clan-

cy et coll., 2021) ou qu'elles feraient preuve de plus de patience que leurs homologues masculins (Guerra et coll., 2022). Les personnes aidées peuvent aussi influencer le choix de la personne qui les accompagne, comme le note l'étude de Karma (2023). D'autres études rapportent que les hommes réagissent différemment à l'annonce du diagnostic, entre autres, ce qui peut influencer par la suite leur expérience de proche aidance. Ainsi, selon une étude auprès de parents d'enfants malades, les pères lutteraient davantage contre le diagnostic en prenant leurs distances (Clancy et coll., 2021). Ce constat rappelle celui de Ben-Cheikh et Rousseau (2022) dans le contexte québécois, qui indique que les mères et les pères d'enfants souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) réagissaient différemment à l'annonce du diagnostic de leur enfant, sans supposer pour autant que les mères soient plus affligées que les pères par cette annonce. Comme le soulignent Ben-Cheikh et Rousseau, la difficulté des pères à accepter le diagnostic de l'enfant s'ajoute, selon les mères interviewées, aux conséquences de l'immigration, telles que la difficulté à trouver un emploi pour plusieurs d'entre eux. Dans Khanlou et coll. (2015), les pères immigrants qui prennent soin de leurs enfants atteints d'une déficience intellectuelle affirment que les employeur·euse·s ont tendance à accorder des congés plus fréquemment aux mères d'enfants malades qu'aux pères, ce qui expliquerait en partie leur absence lors des rendez-vous médicaux et d'autres occasions importantes pour prendre soin de leur enfant. Par ailleurs, ces mêmes auteur·trice·s expliquent que les pères réprimerait généralement plus leurs émotions afin « d'être forts pour la famille et offrir un soutien additionnel pour leurs épouses » (Khanlou et coll., 2015 :

664). De cette façon, bien qu'ils ne soient pas constamment en charge des soins, ils contribuent différemment à la proche aidance. Nous reviendrons plus loin sur ce point.

3.3.3 Mise en perspective des dimensions culturelles au regard des contraintes structurelles associées à l'accompagnement

Il importe de mettre en perspective les dimensions culturelles de la proche aidance en les considérant à travers le prisme des contraintes structurelles qui influencent de manière importante la capacité réelle des personnes PAGEMA à prendre soin de leurs proches (Viruell-Fuentes, Miranda et Addulrahim, 2012). En effet, l'approche familialiste des soins exposée précédemment est nuancée et critiquée par un nombre considérable d'auteur·trice·s, notamment dans le contexte québécois, qui lui reprochent de surestimer cette dimension culturelle au détriment des contraintes structurelles (Brotman et coll., 2022; Gomez Batista, 2021; Hulko et coll., 2019; Liversage et Mirdal, 2017; Lavoie, Guberman et Brotman, 2010; Schans et Komter, 2010; Koehn et coll., 2016; Lavoie et coll., 2007; Lavoie et coll., 2006; Brotman, 2003). Pour ces dernier·ère·s, la sous-utilisation des services serait davantage une contrainte qu'un choix (Le Gall, Samson et Fortin, 2021; Brotman et Ferrer, 2015; Lavoie, Guberman et Brotman, 2010; Lavoie et coll., 2006). Lavoie et coll. (2007) suggèrent même que la proportion de personnes PAGEMA qui prennent soin d'un·e membre de leur famille serait plus élevée que dans la population générale québécoise pour ces raisons. Cette situation peut entraîner des conséquences réelles sur l'accès aux services. En effet, dans un contexte où l'offre de services est limitée, certaines familles peuvent

en être privées sur la base d'a priori, sans tenir compte de leurs véritables préférences (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023; Brotman et coll., 2023; Lee, 2020; Lavoie et coll., 2007).

En ce qui concerne ces contraintes structurelles, notons par exemple que certaines personnes PAGEMA se voient obligées de prendre soin de leur proche en raison de leur statut migratoire, qui limite leur accès aux services de santé (Wallace-Watkin et coll., 2023; Stenberg et Hjelm, 2022; Casado et coll., 2015; Khanlou et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006). À ce sujet, Brotman et coll. (2020) relatent des situations où des familles ont dû soutenir un·e proche détenant un visa de visiteur et dont l'état de santé s'est détérioré au cours de sa visite.

Dans une étude sur la fin de vie à Montréal, Le Gall et coll. (2021) montrent que, lorsque disponibles, les soins de fin de vie ne correspondent pas toujours aux besoins de la personne aidée et de sa famille. Ainsi, la personne PAGEMA préfère alors s'organiser elle-même, ce qui est moins laborieux que de négocier avec les services publics. De même, la difficulté d'accès aux services à domicile, en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) ou à l'hôpital, couplée à la dégradation parfois rapide de l'état de santé de la personne aidée, impose un fardeau accru en termes de responsabilités aux membres de sa famille. En parallèle, Czapka et Sagbakken (2020b) soulignent que des personnes immigrantes de deuxième génération préféreraient s'occuper elles-mêmes de leur proche par crainte que la personne aidée ne subisse de la discrimination ou de l'exclusion au sein des services. Poon et coll. (2021) et Spahic-Blaze-

vic et Beaulieu (2016) abondent dans ce sens, soulignant que cette crainte peut empêcher la recherche d'une aide extérieure à la famille dans le soutien à leur proche. Selon une étude menée au Luxembourg par Karl et coll. (2017), cette peur peut entraîner le retour souhaité ou non souhaité de plusieurs aîné·e·s immigrant·e·s dans leur pays d'origine. Dans cette étude, ces dernier·ière·s ont exprimé leur désir de retourner dans leurs pays d'origine plutôt que de fréquenter les résidences pour personnes âgées, évoquant diverses raisons telles que les coûts élevés des frais d'hébergement et de pension dans ces résidences et les différentes discriminations subies.

D'autres facteurs sont aussi liés aux conditions de vie des personnes PAGEMA et aux inégalités socioéconomiques qu'elles sont plus susceptibles de rencontrer en tant que personnes immigrantes ou minoritaires sur une base linguistique. Il est connu que l'état de santé global des personnes immigrantes⁷ est généralement bon à leur arrivée, et même souvent meilleur que celui des personnes nées au Canada, mais que les conditions de vie au pays d'installation participent à sa dégradation au fil des ans (Cognet, 2004). D'autres facteurs de vulnérabilité associés au fait d'être immigrant·e·s ou minoritaires sont à considérer dans la décision de prendre soin d'un·e proche et dans la possibilité d'accéder aux services, tels que la qualité de leur emploi et de leurs conditions de travail, leur statut socioéconomique et leurs conditions de logement précaires, leur langue parlée, les motivations qui les ont mené·e·s à la migration ainsi que les conditions dans lesquelles celle-ci s'est effectuée, leur immigration récente ainsi que l'absence d'un réseau social

⁷ Et particulièrement celles venues comme immigrant·e·s économiques comme elles sont sélectionnées entre autres sur la base de leur état de santé.

élargi au pays d'accueil (Ferrer, Brotman, 2022; Haig et coll., 2020; Knaifel, 2020; Lally et coll., 2020; Alsharaydeh et coll., 2019; Albertini Fruh et coll., 2017; Corvin et coll., 2017; Karl et coll., 2017; Khanlou et coll., 2017; Koehn et coll., 2016; Jutlla, 2015; Ben-Cheikh et Rousseau, 2013; Lavoie et coll., 2006). La littérature consultée souligne des écarts importants entre les conditions de vie des personnes minoritaires sur une base linguistique, dont les personnes d'expression anglaise, et l'ensemble de la population (StatCan, 2022a; Lussier, Tu et Blaser, 2019).

Quant à la dimension genrée de la proche aidance, il est important aussi de la remettre en perspective. D'abord, le choix de la personne proche aidante est parfois davantage lié à l'historique des relations entre les personnes de la famille et à des raisons circonstancielles qu'au genre de la personne PAGEMA (Le Gall, à paraître; Samson et Olazabal, 2023; Merla, 2011). Les études de Sudarsan et coll. (2022) et de Shorey et coll. (2020) soutiennent que les femmes sont souvent les premières à sacrifier leur carrière contrairement aux hommes qui maintiennent leurs activités professionnelles. Ceci peut probablement s'expliquer par le fait que les hommes ont généralement un salaire médian plus élevé que les femmes, comme en témoignent, par exemple, des données récentes de Statistique Canada (2024b) sur l'intégration économique des nouvelles personnes immigrantes. Selon ces données, le salaire médian des femmes était de 30 500 \$ alors qu'il était de 44 100 \$ pour les hommes (StatCan, 2024b). Cela dit, le soutien financier, qu'il soit assuré par les hommes ou les femmes, est indispensable et doit être vu comme une forme de participation à l'accompagnement tant pour les personnes PAGEMA que pour les personnes aidées (Sudarsan et

coll., 2022; Khanlou et coll., 2015). Une autre étude réalisée en Norvège auprès de personnes PAGEMA prenant soin d'ainé·e·s souligne que l'adhésion à une vision genrée des soins est remise en question avec la migration et entre les générations, les plus jeunes ayant été socialisé·e·s selon les normes du pays d'installation (Czapka et Sagbakken, 2020b).

Par ailleurs, lorsque le réseau social de la personne PAGEMA ou de la personne aidée est réduit, comme cela peut être le cas lorsque la migration est récente, les hommes PAGEMA sont plus souvent impliqués dans un rôle d'aidant principal, administrant les médicaments et s'occupant des soins d'hygiène au même titre que le font les femmes PAGEMA (Le Gall, à paraître; Le Gall, Samson et Fortin, 2021; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Ce constat est corroboré par Merla (2011), qui souligne une possible inversion des rôles «traditionnels» en contexte migratoire en fonction du membre de la famille qui est le plus disponible pour accompagner la personne aidée. Lorsque le rôle des hommes dans les soins demeure secondaire, il reste malgré tout considéré comme important pour faciliter la relation entre les personnes PAGEMA et la personne aidée (Le Gall, Samson et Fortin, 2021). Le Gall (à paraître) montre aussi ailleurs que les hommes jouent toutefois fréquemment un rôle central, particulièrement auprès de leurs enfants et de leur conjointe.

Le présupposé selon lequel ce sont les femmes qui prennent soin des proches au sein des familles PAGEMA peut également entraîner des conséquences sur le suivi de la personne aidée, car les professionnel·le·s de la santé peuvent parfois négliger de considérer l'ensemble des personnes impliquées dans les soins. Par exemple, des études rapportent

que les hommes, et plus spécifiquement les pères, sont souvent moins pris en considération par les professionnel·le·s de la santé, qui privilégient les contacts avec les mères (Clancy et coll., 2021; Khanlou et coll., 2015). Un constat similaire est documenté par Chénard et Lapalme (2023) auprès d'hommes non immigrants. Dans une étude auprès de parents d'enfants malades, Wallace-Watkin et coll. (2023) mentionnent que l'âge des enfants, de même que le genre du parent le plus impliqué dans les soins ont une incidence sur les facteurs facilitants et les barrières d'accès aux services de soutien.

Nous avons évoqué les effets gratifiants de l'expérience d'accompagnement sur les personnes PAGEMA mentionnés dans la littérature en exposant les raisons qui amènent les personnes à s'engager dans ce rôle et à y donner du sens. Parmi ces effets, nous avons noté une consolidation de la relation avec les personnes aidées, le sentiment de pouvoir aider réellement et de donner un sens à leur vie, la valorisation de soi, le rapprochement avec ce qui est essentiel à leurs yeux, ainsi que tous les apprentissages sur soi, sur les maladies et sur le fonctionnement du système de santé que cette expérience leur permet de développer. La prochaine sous-section présente les conséquences négatives de l'accompagnement et les stratégies pouvant être mises en place pour y remédier.

3.4 LES EFFETS DÉLÉTÈRES DE L'EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT

Les effets délétères de l'accompagnement sont multiformes : physiques, émotionnels, financiers, etc. (Samson et Olazabal, 2023; Benipal et coll., 2022; Poon et coll., 2021; Brotman et coll., 2020; Cervantes et coll., 2020;

Lally et coll., 2020; Shorey et coll., 2020; Fox et coll., 2017; Liu et McDaniel, 2015; Meyer et coll., 2015; Benedetti et coll., 2013; Lavoie et coll., 2006). Bien que ces effets soient présents chez l'ensemble des PPA, la littérature consultée rapporte que ces effets sont exacerbés et complexifiés par les défis de l'immigration, l'appartenance à un groupe ethnoculturel minoritaire, notamment en ce qui a trait aux conditions de vie précaires mentionnées précédemment qui sont susceptibles de toucher ces groupes plus fortement (Poon et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020; Corvin et coll., 2017; Meyer et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006).

3.4.1 Les effets financiers

Certaines études tentent de chiffrer les effets financiers de l'accompagnement pour les PPA. Un sondage mené au Québec en 2020 par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) auprès de 467 PPA de la population générale (84 % étaient des femmes) souligne l'impact de la pandémie sur les besoins financiers des PPA. Selon les résultats, 20 % des répondant·e·s ont vu leurs dépenses augmenter d'en moyenne 890 \$ – un montant pouvant aller jusqu'à 6000 \$ pour certain·e·s répondant·e·s (RANQ, 2020). Toujours selon ce sondage, 57 % des PPA ont déclaré avoir manqué ponctuellement de ressources financières pour être en mesure de réaliser leurs tâches de proche aidance et 64 % n'ont reçu aucune aide financière gouvernementale, un chiffre qui grimpe à 80 % chez les PPA s'occupant d'un enfant (RANQ, 2020b).

Bien que ce sondage ne concerne pas spécifiquement les personnes PAGEMA, il est possible d'assumer que ces pressions financières sont encore plus criantes pour cette population sur la base de données tirées d'autres

rapports. Par exemple, des données récentes recueillies au Canada ont démontré que les PPA racisées (20 %) sont plus nombreuses que celles qui sont non racisées (10 %) à devoir déboursier au moins 1 000 \$ tous les mois pour assurer leurs responsabilités comme PPA (CCEA, 2024). Il en va de même pour les PPA immigrantes (24 %) comparées à celles nées au Canada (20 %) (CCEA, 2024). De plus, selon ce rapport, les PPA racisées vivent plus de difficultés financières que leurs homologues non racisées (CCEA, 2024). Il est aussi démontré que les personnes racisées ont souvent plus de difficulté à rembourser leurs dettes que les personnes non racisées (38 % contre 23,9 %) (Pugliese et coll., 2023). Nous pouvons ainsi supposer que contracter une dette liée au soutien de son proche, par exemple, aurait un impact plus négatif sur les populations racisées et immigrantes.

Dans la littérature recensée, les besoins financiers sont évoqués par la majorité des personnes PAGEMA (Ketchum et coll., 2023; Samson et Olazabal, 2023; Rottenberg et coll., 2023; Wallace-Watkin et coll., 2023; Poon et coll., 2022; Hossain, 2021; Poon et coll., 2021; Brotman et coll., 2020; Cervantes et coll., 2020; Knaifel, 2020; Corvin et coll., 2017; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Khanlou et coll., 2015; Liu et McDaniel, 2015; Benedetti et coll., 2013; Lavoie et coll., 2006). Ces besoins découlent des pressions liées au fait de devoir assumer certains coûts pour les personnes aidées et des pertes de revenus associées au temps consacré aux soins qui aurait autrement été dédié au travail.

Plusieurs articles soulignent les pressions financières associées aux coûts directs et indirects des soins assumés par les personnes PAGEMA afin de s'assurer de soins adéquats

et de qualité (Chejor et coll., 2022; Greenwood et coll., 2014; Koehn et coll., 2016). Cette pression évolue en fonction des coûts de prise en charge de la personne aidée (Ketchum et coll., 2023; Hossain, 2021; Cervantes et coll., 2020; Clancy et coll., 2020; Corvin et coll., 2017), qui peuvent augmenter à mesure que l'état de la personne s'aggrave (Cervantes et coll., 2020). En ce qui concerne la situation particulière de parents d'enfants ayant des besoins particuliers ou atteints de TSA, des études soulignent que les coûts associés à la prise en charge s'accroissent à mesure que ces enfants grandissent et que les services publics offerts diminuent (Poon et coll., 2022; Blanche et coll., 2015). Les personnes PAGEMA peuvent aussi se retrouver à assumer d'autres coûts indirects, comme les factures du loyer de la personne aidée (Cervantes et coll., 2020).

De plus, ces coûts assumés par les personnes PAGEMA peuvent également augmenter si la personne aidée nécessite des soins privés qui ne sont pas couverts par les assurances, comme des services de réadaptation payants ou encore l'adaptation du domicile pour faciliter l'accessibilité en fauteuil roulant (Liu et McDaniel, 2015). Des articles mentionnent que certaines personnes PAGEMA sont contraintes de payer pour des services à domicile privés en attendant d'avoir accès aux services publics, en raison des longues listes d'attente (Gilbert et coll., 2022; Caldwell et coll., 2014). Ceci fait écho à Koehn et coll. (2016), qui soulignent le manque de places dans les services de soins spécialisés pour les personnes âgées atteintes de maladies chroniques ou de démence. Bien que ces pressions financières touchent l'ensemble des PPA, elles sont susceptibles d'être accentuées ou complexifiées pour les personnes PAGEMA qui sont globalement plus à risque de ren-

contrer des conditions de vie précaires ou des pressions financières propres à la migration.

Par exemple, pour des personnes PAGEMA, l'admissibilité aux services publics peut être complexifiée si elles n'ont pas accès à une assurance. Aux États-Unis, la précarité financière des personnes PAGEMA et de leurs proches empêcherait parfois la possibilité de souscrire à une assurance maladie, augmentant ainsi considérablement les coûts des soins (Corvin et coll., 2017). Bien que le contexte canadien soit différent, il faut tout de même souligner l'existence au Québec d'un délai de carence selon le statut migratoire à l'arrivée, qui limite l'utilisation des services sociaux et de santé publics, tel que décrit plus loin (Van Penevage et Reiss, 2020a). Pendant cette période, leur couverture médicale dépend de leur capacité à souscrire à une assurance privée ou à déboursier les sommes nécessaires pour recevoir des soins de la part du réseau de la santé et des services sociaux (Van Penevage et Reiss, 2020a). De plus, les différents régimes de couverture sont souvent méconnus de la part des soignant·e·s du réseau, ce qui expose potentiellement certaines personnes qui devraient pourtant être couvertes à ne pas recevoir des soins (CERDA, 2023). D'autre part, certaines personnes ne seront jamais pleinement couvertes tant qu'elles conserveront leur statut migratoire actuel. (Poon et coll., 2021; Lavoie et coll., 2006). Nous y reviendrons plus loin.

Dans ce contexte, les personnes PAGEMA sont plus à risque de devoir assumer les frais des soins à même leurs économies, soit parce que la personne aidée n'est pas assurée, qu'elle ne l'est que partiellement ou en raison de son statut migratoire. Les frais médicaux peuvent représenter des sommes colossales,

particulièrement pour des familles arrivées récemment (Samson et Olazabal, 2023; Lavoie et coll., 2006). Par ailleurs, comme mentionné précédemment, d'autres coûts peuvent être liés aux formes transnationales de soutien, dont l'envoi de fonds, les appels internationaux et des va-et-vient entre deux pays ou régions différentes pour les personnes PAGEMA (Rottenberg et coll., 2023; Ferrer et coll., 2022; Brotman et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020a; Merla, 2011).

En ce qui concerne les conditions de vie et le statut socioéconomique, ceux des personnes PAGEMA sont plus susceptibles d'être précaires, selon la littérature consultée (Reiss et Van Penevage, 2022; Poon et coll., 2021; Van Penevage et Reiss, 2020b; Corvin et coll., 2017). Cette précarité peut mener certaines personnes PAGEMA à partager des logements exigus avec plusieurs personnes et peut être accentuée par l'inadmissibilité des personnes PAGEMA aux prestations pour PPA, selon leur statut (Poon et coll., 2021).

Cette précarité est également exacerbée par l'expérience fréquente de déqualification professionnelle pour plusieurs personnes immigrantes et par la difficulté à se trouver un emploi (Poon et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020; Clancy et coll., 2020; Corvin et coll., 2017; Knaifel, 2020; Shorey et coll., 2020; Khanlou et coll., 2017; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016), ainsi qu'un taux de chômage plus élevé chez cette population (Hossain, 2021; Fox et coll., 2017; Cheikh-Rousseau, 2013; Merla, 2011). En ce qui concerne les personnes immigrantes qui ne maîtrisent pas pleinement le français au Québec, la difficulté à faire reconnaître leur diplôme est accrue et peut durer plusieurs années (Ferrer et coll., 2022). Dans l'étude de Ferrer et coll. (2022),

les auteur·trice·s montrent que la difficulté à se stabiliser financièrement et professionnellement peut accentuer les défis de l'accompagnement de parents âgés, par exemple, comme l'illustre l'histoire d'une femme ayant parrainé ses parents âgés, et qui a mis plus de dix ans avant d'obtenir un emploi à la hauteur de ses compétences (Ferrer et coll., 2022).

3.4.2 Les effets sur la vie professionnelle ou les études

Concernant les impacts directs sur la vie professionnelle, plusieurs des études consultées soulignent que les personnes PAGEMA sont prises entre la décision de quitter leur emploi pour remplir leurs obligations de proche aide et la nécessité de conserver un emploi ou d'y retourner à temps partiel pour pallier les pressions financières découlant de l'accompagnement (Poon et coll., 2022; Fong et coll., 2021; Hossain, 2021; Cervantes et coll., 2020; Blanche et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006). Ce dilemme semble davantage toucher les femmes ou les personnes qui accompagnent seules la personne aidée (Haynes-Maslow et coll., 2016; Blanche et coll., 2015). D'une part, des auteur·trice·s soulignent que les conflits d'horaire entre le travail et les rendez-vous médicaux de leurs proches rendent difficiles le maintien en emploi, et que le manque de sommeil affecte leur rendement (Cervantes et coll., 2020). D'autre part, la pression financière décrite plus haut nécessite de conserver un revenu pour s'assurer d'un minimum de qualité de vie, ce qui peut peser lourd considérant que la migration engendre déjà des coûts financiers importants (Rottenberg et coll., 2023).

D'après quelques études, la détérioration de l'état de santé du proche limite la possibilité pour les personnes PAGEMA de maintenir

leur rythme de travail. Un nombre considérable d'articles suggère que les personnes PAGEMA quittent leur emploi à un moment ou un autre de leur trajectoire d'accompagnement (Rottenberg et coll., 2023; Samson et Olazabal, 2023; Chejor et coll., 2022; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Blanche et coll., 2015; Liu et McDaniel, 2015). La difficulté à planifier pour le futur est aussi évoquée (Brotman et coll., 2023). Lorsqu'elles sont contraintes de démissionner, Hossain (2021) rappelle que les prestations et crédits pour PPA deviennent alors les seules sources de revenus pour plusieurs personnes PAGEMA.

L'accompagnement a également des impacts directs sur le parcours professionnel ou scolaire des plus jeunes proches aidant·e·s. La littérature rapporte à cet effet que certaines jeunes personnes PAGEMA abandonnent ou rallongent leur parcours scolaire, ou s'absentent de manière répétée (Samson et Olazabal, 2023; Brotman et coll., 2020). L'étude de Cervantes et coll. (2020), menée en contexte américain, montre que le cumul des frais médicaux et des frais d'études, particulièrement lorsque le parent malade est le principal pourvoyeur, force plusieurs enfants à abandonner leurs études et même à travailler pour soutenir leur famille.

3.4.3 Les effets sur les relations familiales et sociales

Un nombre considérable d'études consultées souligne que l'accompagnement d'un·e proche a des effets négatifs sur les dynamiques familiales et sociales, que ce soit entre les personnes PAGEMA et les personnes aidées ou bien au sein du réseau de façon générale (Samson et Olazabal, 2023; Chejor et coll., 2022; Poon et coll., 2022; Guerra et coll., 2022; Lee et coll., 2022; Hossain, 2021; Cervantes

► La littérature ne s'est pas concentrée à ce jour sur les enjeux ou les besoins financiers des PPA de langue anglaise au Québec. Néanmoins, il est possible de croire que, de façon générale, leurs besoins sont aussi importants que ceux des populations immigrantes et racisées. En effet, en nous basant sur des données qui ne touchent pas spécifiquement les PPA, nous constatons tout de même que ces personnes ont un taux de chômage et des inégalités de revenus plus élevés que la majorité francophone (Pocock, 2022).

La population d'expression anglaise du Québec tend aussi à vivre en dessous des seuils de faible revenu et à avoir un revenu annuel de moins de 20 000 \$ (CHSSN, 2023; CHSSN, 2024). Ces populations sont donc plus susceptibles de vivre dans une précarité plus importante que la population majoritaire québécoise francophone et pourraient exprimer des besoins financiers plus importants.

et coll., 2020; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Shorey et coll., 2020; Fox et coll., 2017; Früh et coll., 2017; Khanlou et coll., 2017; Liu et McDaniel, 2015; Meyer et coll., 2015).

Plusieurs articles mentionnent la possibilité de tensions et de conflits entre la personne PAGEMA et la personne aidée lorsque les tâches liées à l'accompagnement sont plus exigeantes, ce qui peut détériorer leur relation (Liu et McDaniel, 2015). Cette dynamique peut être d'autant plus difficile pour les personnes PAGEMA qui prennent soin d'un·e proche vivant loin et en particulier dans un autre pays. En effet, l'étude de Rottenberg et coll. (2023) souligne l'incohérence possible entre l'expérience des personnes PAGEMA dans le pays d'installation et les perceptions ou attentes de leurs proches resté·e·s au pays d'origine à leur égard, ce qui peut mener à de l'incompréhension mutuelle. Des études réalisées auprès d'ainé·e·s souffrant de démence ont aussi démontré qu'il existe un risque que certaines personnes PAGEMA dirigent leurs frustrations vers leurs aîné·e·s lorsqu'elles ne se sentent plus capables de prodiguer des

soins, un risque qui est accentué en fonction du degré de fatigue, l'intensité du soutien demandé et le fait de porter seules la responsabilité des soins (Chejor et coll., 2022; Casado et coll., 2015; Meyer et coll., 2015; Haralambous et coll., 2014).

Lorsque les personnes PAGEMA s'occupent d'un·e membre de leur famille élargie, les membres de la famille immédiate (enfants ou partenaire) peuvent se sentir délaissé·e·s (Guerra et coll., 2022). Des effets négatifs sur la vie de couple sont aussi observés. D'après Cervantes et coll. (2020), plusieurs couples n'ont presque plus d'intimité, doivent modifier leurs habitudes et même redéfinir leur relation. Dans le cas des personnes PAGEMA impliquées auprès d'ainé·e·s, l'accompagnement peut nécessiter soudainement une cohabitation intergénérationnelle, ce qui peut ébranler particulièrement les couples qui n'ont pas une vision commune de la cohabitation et des soins à la famille élargie (Hossain, 2021).

Cervantes et coll. (2020) soulignent aussi que lorsqu'un·e conjoint·e est malade, ce n'est pas

seulement l'autre conjoint·e qui est affecté·e, mais aussi les enfants qui éprouvent souvent un stress psychologique dû à la peur de perdre leur parent. Ces enfants sont parfois poussés à prendre des responsabilités ne relevant pas de leur âge, ce qui peut affecter leur développement. Pour ce qui est des impacts sur les jeunes enfants, deux études montrent que la grande attention que les parents sont obligés de porter aux enfants à besoins spécifiques peut être source de jalousie et d'hostilité entre les frères et sœurs (Shorey et coll., 2020; Früh et coll., 2017). La divergence d'opinions entre les parents concernant la façon de prendre soin peut aussi être source d'incompréhension entre ces derniers (Früh et coll., 2017).

Dans leur étude auprès de parents immigrants s'occupant d'un·e enfant atteint d'un TSA au Québec, Ben Cheick et Rousseau (2013) soulignent que ces personnes doivent gérer une double transformation en ce qui a trait à leurs relations sociales et familiales. En effet, elles cherchent à maintenir des liens avec leurs proches resté·e·s au pays d'origine, tout en se développant un réseau social au Québec. Ceci est d'autant plus complexe que l'annonce du diagnostic de l'enfant peut participer à une distanciation ou une méfiance de la part de l'un ou l'autre de ces réseaux, voire des deux.

En ce qui concerne les impacts sur le réseau social, les études soulignent que le cercle d'amis peut drastiquement se réduire, voire disparaître, pour les personnes PAGEMA (Liu et McDaniel, 2023; Poon et coll., 2022; Sudarshan et coll., 2022; Hossain, 2021; Shorey et coll., 2020; Casado et coll., 2015).

3.4.4 Les effets sur la santé physique et mentale

Les effets de l'accompagnement sur la santé physique et mentale des PAGEMA sont également mentionnés dans plusieurs études (Rottenberg et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Hossain, 2021; Cervantes et coll., 2020; Früh et coll., 2017; Liu et McDaniel, 2015; Haralambous et coll., 2014).

En ce qui concerne la santé physique des personnes PAGEMA, la littérature souligne que plus la condition de la personne aidée se détériore, plus le degré d'implication auprès de cette dernière s'accroît et peut nécessiter des efforts physiques de la part des personnes PAGEMA, ce qui les expose à des risques de blessures (Hossain, 2021). Il est aussi documenté que les personnes PAGEMA ont tendance à négliger leur propre santé (Chejor et coll., 2022), ce qui a le potentiel de compromettre ou d'exacerber de mauvaises conditions de santé préexistantes (Liu et McDaniel, 2015). Haralambous et coll. (2014) évoquent aussi des perturbations du sommeil, qui causent une grande fatigue physique.

Les effets sur la santé physique et mentale sont interreliés. La littérature souligne que leurs impacts sont particulièrement importants lorsque les personnes PAGEMA vivent l'accompagnement comme une expérience épuisante, qui va au-delà de ce qu'elles peuvent fournir comme effort ou qui les empêche de penser à elles-mêmes (Chejor et coll., 2022; Guerra et coll., 2022; Poon et coll., 2022; Cervantes et coll., 2020; Casado et coll., 2015; Jutila, 2015).

Leurs responsabilités auprès de leur proche peuvent affecter considérablement leur santé émotionnelle et leur humeur (Chejor et coll., 2022; Guerra et coll., 2022; Poon et

coll., 2022; Cervantes et coll., 2020; Benedetti et coll., 2013). Dans deux études auprès de personnes qui prennent soin d'un·e proche atteint de démence, les auteur·trice·s soulignent que le poids du soutien fourni peut engendrer de l'irritabilité pour les personnes PAGEMA (Kim et coll., 2019; Casado et coll., 2015). D'autres auteur·trice·s soulignent que les personnes PAGEMA de proches atteints d'insuffisance rénale (Cervantes et coll., 2020) ou de démence (Herat-Gunaratne et coll., 2020) rapportent le plus souvent de la fatigue émotionnelle tout en se culpabilisant d'éprouver ce sentiment. La littérature recense des incidences de stress, d'anxiété, d'épuisement et de dépression chez les personnes PAGEMA, complexifiées par les conditions de vie de ces personnes ou leur trajectoire d'immigration (Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Lavoie et coll., 2006; Pinquart et Sorensen, 2005). Leur détresse peut même les pousser à des tentatives de suicide lorsqu'elles n'arrivent plus à assumer leurs responsabilités auprès d'un·e proche dont l'état s'est aggravé (Kim et coll., 2019) ou devant le stress intense et l'isolement qui découle de leur expérience d'accompagnement (Jutlla, 2015).

Plusieurs effets documentés concernent une perte de confiance ou d'estime de soi (Liu et McDaniel, 2015) ou des changements dans leur identité propre (Shorey et coll., 2020; Willis et coll., 2015). Shorey et coll. (2020) mentionnent que de nombreux parents PAGEMA ont ressenti un choc, du désespoir, de la dépression et de l'impuissance en recevant le diagnostic de TSA de leur enfant, le tout relié à un sentiment de culpabilité d'avoir attendu pour obtenir le diagnostic ou de mal comprendre cette condition. Dans une étude réalisée par Willis et coll. (2015 : 10), une mère, raconte combien sa conception d'elle-même

a été ébranlée lorsqu'un travailleur social lui a expliqué : « *you must have a carer's assessment and you have to have a carer's assessment that shows that you can't cope* » afin d'obtenir des services. Cette dernière, au contraire, s'efforçait de s'encourager en se disant qu'elle faisait de son mieux pour s'en sortir. En outre, Hossain (2021) souligne que pour certain·e·s adultes qui prennent soin de leur parent atteint de démence, l'inversion des rôles peut être particulièrement éprouvante. Une fille qui se sent désormais la mère de sa mère raconte :

« *[it] really upsets me, you know, as a daughter, because this is the person I used to seek for my comfort* » (Hossain, 2021 : 6).

D'autres études démontrent que l'expérience d'accompagnement peut influencer négativement la capacité à se projeter dans l'avenir et peut entraîner un degré d'incertitude qui participe à l'épuisement (Samson et Olazabal, 2023; Brotman et coll., 2020; Cervantes et coll., 2020). Cervantes et coll. (2020) soulignent que certaines personnes n'osent même pas penser à ce qui arriverait si elles mouraient avant leurs proches.

Selon Rottenberg et coll. (2023), pour les personnes PAGEMA qui vivent loin de leur proche aidé·e, l'inquiétude de ne pas savoir comment cette personne se porte et d'être moins disponibles pour lui apporter du soutien a un impact significatif sur leur santé mentale.

Enfin, les efforts mis en place pour éviter les situations de discrimination et de racisme, par crainte d'en vivre ou sur la base d'expériences réelles passées (Czapka et Sagbakken, 2020b; Poon et coll., 2021; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016), de même que les difficultés

à se faire reconnaître comme un·e interlocuteur·trice légitime (Fortin, Rietmann et Duclos, 2011) sont aussi source de stress pour les personnes PAGEMA et leurs proches.

Nous avons traité des effets négatifs que peut avoir l'expérience d'accompagnement dans la vie des personnes PAGEMA. Nous aborderons dans la prochaine sous-section, quelques stratégies qui sont mises en place pour atténuer ou renverser ces effets.

3.5 LES STRATÉGIES MISES EN PLACE POUR PALLIER CES EFFETS

Parmi les stratégies mobilisées pour atténuer ou remédier aux effets négatifs de l'accompagnement, l'implication d'un réseau familial ou social élargi dans les soins – lorsque ce dernier est présent et peut s'impliquer – constitue une des alternatives pour mieux répartir les responsabilités de l'accompagnement (Wallace-Watkin et coll., 2023; Lavoie et coll., 2006). Les formes que peut prendre l'aide offerte par le réseau sont diverses, allant du soutien moral au soutien financier (Le Gall, à paraître; Samson et Olazabal, 2023; Guerra et coll., 2022; Herat-Gunaratne et coll., 2022; Sudarsan et coll., 2022; Le Gall et coll., 2021; Shorey et coll., 2020; Dowell, 2015; Merla, 2011; Lavoie et coll., 2006). À ce sujet, cela peut se traduire, par exemple, par une mise en commun des ressources financières au sein de la famille (Poon et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020). Cette entraide peut être intergénérationnelle et toucher les familles élargies, incluant parfois même ponctuellement le voisinage (Chan et coll., 2021). Plusieurs personnes PAGEMA témoignant de leur expérience d'accompagnement de leur proche atteint·e de maladies neurodégénératives parlent ainsi de leur expérience d'accompagnement comme d'une « affaire

de famille » (Société Alzheimer du Canada, 2024). Toutefois, nous devons nuancer l'implication des familles pour les raisons évoquées précédemment. Par ailleurs, lorsqu'il y a présence de tensions au sein du réseau social et familial, que ce soit concernant la présence d'avis divergents au sujet des décisions ou de la trajectoire de soins ainsi que l'absence ou le manque d'implication de certain·e·s membres de l'entourage, l'expérience d'accompagnement peut être passablement complexifiée (Le Gall, à paraître; Ketchum et coll., 2023; Samson et Olazabal, 2023; Chejor et coll., 2022; Jon-Ubabuco et Champion, 2019; Fox et coll., 2017; Casado et coll., 2015; Dillon et Roscoe, 2015; Merla, 2011).

Ensuite, comme mentionné précédemment, les personnes PAGEMA recherchent aussi de l'aide à travers les ressources et les services existants (Duran-Kirac et coll., 2022; Gilbert et coll., 2022; Poon et coll., 2021; Stenberg et Hjelm, 2022; Hossain, 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b; Lee, 2020; Parveen et coll., 2017; Haynes-Maslow et coll., 2016; Dillon et Roscoe, 2015; Haralambous et coll., 2014). Ces services sont portés par les institutions de santé, des organismes communautaires ou des institutions religieuses.

Concernant les ressources et les services offerts par les institutions de santé, du réseau de la santé et des services sociaux, plusieurs études soulignent que, globalement, les personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire y ont moins recours que le reste de la population (Le Gall et coll., 2022; Van Pevenage et Reiss, 2020b; Clarkson, 2005). Lorsqu'elles les sollicitent, ce serait plus tardivement, alors qu'elles vivent déjà de l'épuisement ou que la condition de leur proche est devenue plus sévère (Simard, Gre-

nier et Dauphinais, 2023). De plus, lorsque ce soutien est présent, il est d'abord dirigé vers les personnes aidées, plutôt que vers les personnes PAGEMA (Lee, 2020). Nous reviendrons ultérieurement plus explicitement sur les barrières à l'accès à ces services et à leur utilisation.

Les associations et les organismes communautaires dédiés aux personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire sont aussi mobilisés, sans nécessairement que les ressources ou services utilisés soient spécifiquement dédiés aux personnes PAGEMA. En effet, comme le mentionne Meango (2019), ces organismes agissent comme « porte d'entrée » ou lieu de référence et de rassemblement. Ils jouent un rôle important afin d'améliorer l'offre de services culturellement adaptée dans les institutions de santé (Karma, 2023). Gilbert et coll. (2022) soulignent leur implication dans la traduction d'informations, l'organisation du transport, le référencement, l'accueil de groupes de soutien dans plusieurs langues et l'adaptation des services, ce qui est également appuyé par Chan et coll. (2021) et Poon et coll. (2021). Lavoie et coll. (2006) mettent en évidence la complémentarité de l'offre de services offerts par les organismes communautaires par rapport aux institutions de santé et leur rôle de relais vers les services de santé formels au besoin.

Certains organismes ont tout de même développé une offre de services destinés directement aux personnes PAGEMA en dehors de leurs activités de référencement et d'information, comme des services de répit (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023). Quelques études et rapports recensés soulignent l'importance d'offrir des services d'accompagnement des personnes PAGEMA pour faciliter la naviga-

tion des services leur étant dédiés ou pouvant aider leurs proches (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Simard, Grenier et Dauphinais, 2023; Pocock, 2022; Anastasopoulos, 2020; Shommu et coll., 2016). Karma (2023) souligne l'importance d'impliquer les organismes communautaires dans ce genre de services. Le soutien par les pairs est aussi reconnu dans des études à l'extérieur du Canada (Chan et coll., 2021).

La littérature recensée souligne également le rôle des institutions religieuses dans le soutien aux personnes PAGEMA et à leurs proches (Kevern et coll., 2023; Lee, 2022; Chan et coll., 2021; Corvin et coll., 2017; Dowel, 2015; Haynes-Maslow et coll., 2016; Koehn et coll., 2016). Ces institutions interviennent en offrant de l'information et du référencement et en sensibilisant les personnes qui les fréquentent à certaines maladies, telles que la démence, l'Alzheimer, le TSA et les problèmes de santé mentale (Kevern et coll., 2023; Koehn et coll., 2016). Elles facilitent également l'entraide communautaire et l'écoute de même que des formes d'assistance variées entre leurs membres (Lee, 2022; Chan et coll., 2021; Corvin et coll., 2017; Dowel, 2015).

De plus, de manière générale, la spiritualité peut jouer un rôle clé dans l'accompagnement pour certaines personnes PAGEMA. Elle les aide à accepter ce qu'elles vivent et peut servir de guide dans les décisions importantes en ce qui a trait à la prise en charge de leurs proches (Rottenberg et coll., 2023; Papoudi et coll., 2021; Stenberg et Hjelm, 2021; Withers et coll., 2021; Fox et coll., 2017; Dillon et Roscoe, 2015). Dans un article basé sur les données d'une enquête statistique canadienne, Mezdour et Koba (2023) soutiennent qu'au sein de leur échantillon de PPA et de

personnes PAGEMA, la participation à des activités religieuses influencerait positivement le fait de prendre soin d'une personne âgée (1,69 fois plus pour les personnes participant à au moins une activité religieuse par semaine et 1,58 plus de chance pour celles qui y participent au moins une fois par mois). Par ailleurs, des parents d'enfants à besoins particuliers précisent que leurs enfants restent un véritable cadeau de Dieu, en dépit de leurs différences (Sudarsan et coll., 2022).

Les études qui concernent particulièrement les parents d'enfants et d'adolescents vivant avec une condition de santé soulignent également le rôle des écoles et des services de garde dans l'accompagnement de leurs enfants (Shorey et coll., 2020; Ubabuco et Champion, 2019). Plusieurs études appellent à une plus grande implication du milieu de l'éducation dans le référencement et l'accompagnement (Sudarsan et coll., 2022; Shorey et coll., 2020; Jon-Ubabuco et Champion, 2019; Fox et coll., 2017).

Enfin, en ce qui concerne le recours à des ressources et services spécifiquement dédiés aux PPA, la littérature se concentre surtout sur la fréquentation de groupes de soutien. Pour certaines personnes PAGEMA, les groupes de soutien permettent d'échanger entre elles sur leurs expériences, d'apprendre de nouvelles stratégies, de connaître des ressources, de se partager de l'information pertinente et de briser l'isolement (Ketchum et coll., 2023; Poon et coll., 2022; Stenberg et Hjelm, 2022; Chan et coll., 2021; Fong et coll., 2021; Poon et coll., 2021; Lee, 2020; Shorey et coll., 2020; Fox et coll., 2017; Haynes-Maslow et coll., 2016; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Casado et coll., 2015). Toutefois, ce type de soutien ne convient pas à toutes les personnes PAGEMA

dont certaines affirment ne pas vouloir ajouter les problèmes des autres à leurs difficultés en fréquentant ces groupes (Poon et coll., 2022).

Après avoir énoncé certaines ressources et services mobilisés par les personnes PAGEMA pour remédier aux effets négatifs de l'accompagnement sur leur vie, nous revenons ensuite dans la prochaine sous-section sur certains facteurs qui viennent moduler l'accès aux services formels et leur utilisation. Certains facteurs peuvent favoriser l'accès aux services et leur utilisation alors que d'autres peuvent y faire obstacle. Dans certains cas, c'est l'absence des conditions facilitant l'accès et l'utilisation qui peut être considérée comme une barrière, et vice-versa. À noter que ces facteurs concernent parfois les personnes PAGEMA, les personnes aidées ou bien les deux indistinctement.

3.6 LES FACTEURS FACILITANTS ET LES BARRIÈRES À L'ACCÈS ET À L'USAGE DES RESSOURCES ET SERVICES EXISTANTS

En ce qui concerne certains facteurs qui influencent positivement l'expérience globale de l'accompagnement, des études soulignent que pour certaines personnes PAGEMA et leurs proches né·e·s à l'étranger, la qualité des services reçus au pays d'accueil peut être satisfaisante simplement en comparaison à ce que ces personnes auraient reçu comme soins dans leur pays d'origine (Cervantes et coll., 2020).

À ce sujet, dans une étude qui s'intéresse aux défis rencontrés par les populations immigrantes au Québec et à l'impact de la migration sur leur santé, plusieurs personnes immigrantes indiquent que malgré certains aspects

négatifs du système de santé, comme la longueur des procédures ou les longs temps d'attente, la gratuité des soins au Québec, mais aussi la possibilité que l'entourage s'implique dans les soins rendent globalement l'expérience positive pour les personnes PAGEMA (Meango Zlampieu, 2019).

Parmi les facteurs facilitant l'accès aux services et leur utilisation, la présence de ressources et de services culturellement adaptés et flexibles pour répondre aux besoins des personnes PAGEMA et de leurs proches, dont les services professionnels d'interprètes qualifiés, joue aussi positivement sur l'accès et l'utilisation (Wallace-Watkin et coll., 2023; Dowell, 2015; Haralambous et coll., 2014; Sun et coll., 2014).

Dans les différents articles consultés, les personnes PAGEMA font également remarquer que l'implication de soignant·e·s qui connaissent bien le système de santé et qui les aident à naviguer les services leur a permis d'y avoir accès plus facilement (Wallace-Watkin et coll., 2023; Gilbert et coll., 2022; Hossain, 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b; Fox et coll., 2017). La qualité des liens tissés avec le personnel soignant, ainsi que l'établissement d'un climat d'écoute, bienveillant et de confiance facilitent également leur accompagnement (Wallace-Watkin et coll., 2023; Cervantes et coll., 2020; Haralambous et coll., 2014; Dillon et Roscoe, 2015). Des personnes PAGEMA mentionnent aussi que le fait de travailler au sein d'une institution de santé leur permet de mieux comprendre les enjeux de l'accompagnement et de savoir où obtenir l'information nécessaire, devenant même un point de référence pour d'autres personnes de leur entourage impliquées dans les soins

d'un·e proche (Société Alzheimer du Canada, 2024).

3.6.1 Des conceptions divergentes de la maladie et un manque d'information sur les conditions de santé des personnes aidées

Selon certain·e·s auteur·trice·s, des conceptions diverses de la maladie ou de leurs causes peuvent complexifier l'expérience d'accompagnement des personnes PAGEMA et parfois compliquer ou restreindre l'accès aux services existants. Par exemple, des personnes issues des groupes ethnoculturels minoritaires expriment souvent que la démence est parfois comprise comme une simple conséquence de la vieillesse, et donc, qu'elle ne nécessite pas de prise en charge particulière (Duran-Kirac et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020b; Parveen et coll., 2017; Haralambous et coll., 2014). En continuité, Papoudi et coll. (2021) mentionnent dans leur étude que des parents décrivent le TSA comme « *a temporary and transient state of being that reflected delays in a particular developmental stage, rather than a disorder that causes global and far-reaching delays in the child's cognitive, adaptive, and social-emotional development* » (2021 : 198). D'autres personnes peuvent voir dans la maladie une punition divine (Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Sudarsan et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020b) ou lui assigner une signification religieuse (Koehn et coll., 2016; Khanlou et coll., 2015).

Ensuite, certaines maladies peuvent être stigmatisées au sein de certains groupes ethnoculturels minoritaires, comme les enjeux de santé mentale, les TSA et la démence (Duran-Kirac et coll., 2022; Guerra et coll., 2022; Knaifel, 2022; Stenberg et Hjelm, 2022; Chan et coll., 2021; Papoudi et coll., 2021; Shorey et

coll., 2020; Fox et coll., 2017; Khanlou et coll., 2017; Koehn et coll., 2016; Sun et coll., 2014).

D'autres études soulignent un manque général de connaissances sur les différentes maladies et maux dont souffrent les proches des personnes PAGEMA comme une barrière majeure d'accès aux services (Ketchum et coll., 2023; Kevern et coll., 2023; Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Lillekroken et coll., 2021; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020b; Shorey et coll., 2020; Parveen et coll., 2017; Koehn et coll., 2016; Casado et coll., 2015; Haralambous et coll., 2014). Cette méconnaissance varie cependant en fonction du niveau d'éducation des personnes PAGEMA, comme c'est aussi le cas pour les PPA en général (Kevern et coll., 2023; Czapka et Sagbakken, 2020b).

Certaines conceptions de la maladie et le manque d'information concernant la condition des personnes aidées peuvent entraîner des conséquences sur leur prise en charge. Les personnes PAGEMA ont par exemple de la difficulté à accepter le diagnostic, ce qui peut retarder l'évaluation auprès de spécialistes et le début des soins (Chan et coll., 2021; Papoudi et coll., 2021; Shorey et coll., 2020; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). D'autres ont de la difficulté à simplement identifier les symptômes (Ketchum et coll., 2023; Czapka et Sagbakken, 2020b; Parveen et coll., 2017; Casado et coll., 2015). D'après Haralambous et coll. (2014), les personnes PAGEMA sont plus susceptibles de reconnaître des problèmes physiques comme la pression artérielle ou des maladies cardiaques que les problématiques neurodégénératives comme la démence et la maladie d'Alzheimer. Comme le montrent Jon-Ubabuco et Champion (2019) dans une étude traitant de l'accompagnement

de personnes atteintes de troubles de santé mentale, la capacité des personnes PAGEMA à lire les symptômes de leurs proches est parfois meilleure lorsque celles-ci ont elles-mêmes expérimenté ces problèmes de santé. Chejor et coll. (2022) soulignent également que les différentes conceptions des maladies ou leur méconnaissance peuvent engendrer de la peur, de la méfiance et une difficulté à s'ouvrir à ce propos pour les personnes PAGEMA. Une autre étude mentionne que les divergences dans la conception des maladies dont souffrent les personnes aidées, qu'elles soient réelles ou perçues, peuvent engendrer des malentendus et des dissensus entre les professionnel·e·s de la santé, les personnes PAGEMA et les personnes malades (Clancy et coll., 2020).

En ce qui a trait à la stigmatisation potentielle associée à la maladie, elle peut pousser certaines personnes PAGEMA à s'isoler de leur entourage (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Poon et coll., 2021). Ceci peut aussi créer des tensions au sein du réseau de personnes impliquées dans les soins, car tous·te·s n'ont pas la même conception et acceptation de la maladie ni le même seuil de tolérance face à la stigmatisation potentielle qui peut lui être associée (Parveen et coll., 2017; Haralambous et coll., 2014; Sun et coll., 2014). À ce sujet, Jon-Ubabuco et Champion (2019) suggèrent que les parents qui ont expérimenté les mêmes problématiques de santé mentale que leurs enfants se laisseraient moins influencer négativement par la crainte de vivre de la stigmatisation.

En contrepartie, lorsque les personnes PAGEMA sont bien informées des conditions de santé de leurs proches, leur expérience

d'accompagnement semble facilitée (Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Wallace-Watkin et coll., 2023), car elles peuvent mieux agir en prévention (Khanlou et coll., 2017) et être plus proactives dans la recherche de services (Haralambous et coll., 2014). Brotman (2003) appelle toutefois à prendre avec précaution les conclusions des études qui mettent uniquement l'accent sur les conceptions et traitements alternatifs de la maladie pour expliquer les barrières d'accès et d'utilisation, car elles peuvent masquer les difficultés structurelles rencontrées par les personnes PAGEMA et leurs proches. En effet, plusieurs auteur·trice·s qui adoptent cette perspective semblent se pencher uniquement sur les raisons culturelles, au détriment des obstacles structurels, qui peuvent aussi expliquer les barrières à l'accès et à l'utilisation.

3.6.2 Un manque d'information sur les services et sur leurs droits

Parmi les différentes difficultés structurelles importantes recensées dans la littérature, une barrière concerne la méconnaissance des ressources et des services existants ainsi que des droits des personnes PAGEMA et de leurs proches (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Bandini et coll., 2023; Benipal et coll., 2023; Kevern et coll., 2023; Duran-Kirac et coll., 2022; Stendberg et Hjelm, 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b; Khanlou et coll., 2017; Haynes-Maslow et coll., 2016; Khanlou et coll., 2015; Willis et coll., 2015).

Cette méconnaissance des services touche les personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire de manière générale, et non uniquement celles qui prennent soin d'un·e proche. Elle a bien été documentée chez les personnes immigrantes, qu'elles soient arrivées récemment ou non (Czapka et

Sagbakken, 2020b; Meango Zlampieu, 2019) et semble toucher les hommes de manière particulière (Le Gall et coll., 2022). En effet, dans une étude réalisée auprès d'hommes immigrants qui ne sont pas nécessairement proches aidants, une grande partie de ceux interrogés n'avait pas été informée sur le fonctionnement du système de santé à leur arrivée au Québec, ce qui créait chez eux un sentiment de désarroi (Le Gall et coll., 2022). La recherche de services dans ce contexte semble être une tâche qui pèse sur le quotidien des personnes PAGEMA, comme le mentionne une mère d'un enfant TSA dans l'étude de Khanlou et coll. :

« *We have to do all search about their [ASD children] services by ourselves. Lots of work, especially for immigrants* » (2017: 246).

D'autres articles font remarquer qu'il est nécessaire que l'information disponible sur les services soit fiable et accessible afin de lutter contre toute forme de désinformation potentielle (Czapka et Sagbakken, 2020b). Pour certaines personnes PAGEMA, le seul fait de recourir à des services de santé formels peut être vu comme une forme d'abandon ou d'échec et engendrer également une crainte d'être stigmatisées (Herat-Gunaratne et coll., 2020), comme dans le cas du placement d'un·e proche malade (Stenberg et Hjelm, 2022) ou du recours aux soins palliatifs (Dillon et Roscoe, 2015). Deux études affirment que de manière générale, les personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire n'ont pas assez d'informations sur les différentes options de soins qu'offre le système de santé (Bandini et coll., 2023; Duran-Kirac et coll., 2022). Par exemple, dans une étude, une majorité de personnes PAGEMA pensait que le recours à des services formels menait

obligatoirement à un placement dans des résidences pour personnes âgées (Duran-Kirac et coll., 2022). Ketchum et coll. (2023) mettent en lumière que le manque d'informations sur les maladies ainsi que sur les services appropriés a conduit des personnes PAGEMA à s'organiser entre elles, en mettant en place des séminaires et des espaces éducatifs pour apprendre sur différentes maladies, dont la démence.

Ce manque d'information va toutefois plus loin selon certaines études et concerne plus généralement la méconnaissance des droits des personnes PAGEMA et de leurs proches (Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Par exemple, Willis et coll. (2015) expliquent que dans leur étude aux États-Unis, des personnes PAGEMA croyaient qu'il était normal qu'elles ne soient informées à aucun moment des possibilités d'obtenir des soins supplémentaires pour leurs proches ou de l'existence des services de répit. À ce sujet, une des participantes mentionne :

« *There are so many things they [social services] provide, but we don't understand what is available and what is not available. There must be so many things we don't know yet. We don't know what we are entitled to or not.* » (Willis et coll., 2015: 10).

Ces propos font échos à ceux rapportés dans Lavoie et coll. (2006), qui placent l'accès aux services pour certaines PAGEMA comme une faveur qu'il faut quémander malgré soi et non comme un droit, et ce, même si leur statut devrait leur donner accès aux services.

3.6.3 Une méconnaissance de la langue locale

Le manque d'information sur les maladies et sur les services existants est accentué par

la méconnaissance de la langue locale (Kim et coll., 2019; Haralambous et coll., 2014). Dans la littérature québécoise consultée, la barrière linguistique est d'ailleurs fréquemment mentionnée comme un enjeu majeur dans l'accès au soin au Québec (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Samson et Olazabal, 2023; Lee, 2022; Anastasopoulos, 2020; Simard et Brotman, 2019; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Simard, Grenier et Dauphinais (2023) mentionnent ce facteur comme étant une des barrières principales à l'utilisation de services de manière préventive. Ce constat appuie d'autres recherches effectuées ailleurs qu'au Québec (Wallace-Watkin et coll., 2023; Benipal et coll., 2022; Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Gilbert et coll., 2022; Knaifel, 2022; Stenberg & Hjelm, 2022; Poon et coll., 2021; Anastasopoulos, 2020; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020b; Koehn et coll., 2016; Bowen, 2015; Casado et coll., 2015; Khanlou et coll., 2015; Liu et McDaniel, 2015; Willis et coll., 2015; Caldwell et coll., 2014; Haralambous et coll., 2014).

Une telle barrière agit à plusieurs niveaux. Plusieurs auteur·trice·s soulignent que certains termes pour nommer dans les langues d'origine les maux dont leurs proches sont atteint·e·s sont parfois inexistantes ou flous, ce qui peut compliquer la compréhension des personnes PAGEMA de la maladie (Wallace-Watkin et coll., 2023; Papoudi et coll., 2021; Fox et coll., 2017). Par exemple, dans l'étude de Rivard et coll., la mère d'un enfant TSA dit que « *the idea exists but is not known under this label. We say the child is handicapped, that's all* » (2019 : 529).

Lavoie et coll. (2006) soulignent également que ce manque de termes dans les langues d'origine s'applique aussi aux services, ce qui

complexifie la compréhension de la nature des soins à prodiguer lorsqu'il n'y a pas d'équivalent. De manière générale, cela complique aussi l'accès à l'information sur les services lorsqu'elle n'est pas disponible dans une langue maîtrisée par les personnes PAGEMA et leurs proches (Poon et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b). Par exemple, s'il est possible en contexte canadien d'obtenir des informations de manière asynchrone en français et en anglais, cela est plus complexe pour les langues moins parlées. Or, ces informations sont souvent nécessaires pour bien comprendre la nature des problèmes de santé, le diagnostic et les symptômes afin de mieux soutenir les personnes aidées (Société Alzheimer Canada, 2024).

D'après une étude de Wallace-Watkin et coll. (2023), certaines personnes PAGEMA aux États-Unis sont contraintes d'utiliser des services de moins bonne qualité ou d'aller vers des services plus dispendieux lorsqu'elles sont confrontées à la barrière de langue pour accéder aux services de santé formels pour leurs proches. Dans la même perspective, Chejor et coll. (2022) relèvent des situations où les personnes qui ne parlaient pas la langue locale n'ont pas obtenu de services faute de pouvoir communiquer.

Certaines études soulignent l'importance de reconnaître le fardeau supplémentaire pour les personnes PAGEMA qu'impose la nécessité de devoir traduire pour leurs proches. Ainsi, dans l'étude de Liu et McDaniel (2015) et dans un rapport de la Société Alzheimer du Canada (2024), les auteur·trice·s mentionnent par exemple l'obligation de toujours rester au chevet de leur proche qui ne peut communiquer avec le personnel médical. Dans tous les cas, la barrière linguistique exacerbe et

complexifie d'autres problèmes inhérents à la structure et au fonctionnement du système de santé qui influencent en général l'ensemble des PPA. Nous reviendrons plus loin sur les conséquences de cette barrière linguistique en ce qui concerne la communication avec le personnel soignant lorsque les personnes PAGEMA et leurs proches accèdent aux services.

3.6.4 Des difficultés à naviguer à travers les services et des discontinuités dans la trajectoire de soin

Les articles recensés expriment à quel point les personnes PAGEMA ont des difficultés à naviguer à travers les services, ne sachant pas par où commencer ou quel·le professionnel·le contacter (Wallace-Watkin et coll., 2023; Duran-Kirac et coll., 2022; Gilbert et coll., 2022; Poon et coll., 2022; Brotman et coll., 2020; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020b; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Fox et coll., 2017; Früh et coll., 2017; Khanlou et coll., 2017; Parveen et coll., 2017; Koehn et coll., 2016; Casado et coll., 2015). La méconnaissance du fonctionnement et de la structure du système de santé constitue une barrière d'accès aux services, car elle complique entre autres l'obtention d'un diagnostic qui constitue la porte d'entrée pour obtenir les services appropriés. Par exemple, dans une étude canadienne auprès de parents accompagnant un enfant TSA, une mère explique les conséquences concrètes de l'absence d'un diagnostic : « no diagnosis and you can't access services or funding from the government. No disability tax credit » (Khanlou et coll., 2017 : 245). Par ailleurs, devant les longues listes d'attente et le manque de suivi entre les différents traitements, le fait de ne pas bien connaître les manières optimales d'obtenir des services et d'assurer une

continuité dans les traitements constitue un désavantage considérable pour les personnes PAGEMA et leurs proches (Wallace-Watkin et coll., 2023; Clancy et coll., 2020; Khanlou et coll., 2017; Casado et coll., 2015; Caldwell et coll., 2014). Par ailleurs, la méconnaissance du système de santé et de son fonctionnement agit à l'intersection d'autres barrières d'accès dont la méconnaissance de la langue, comme l'exposent plusieurs auteur·trice·s (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Gilbert et coll., 2022; Lee, 2022; Liu et McDaniel, 2015; Fellin et coll., 2013).

En fait, bien que les problèmes pour naviguer et comprendre les institutions de santé soient communs à de nombreuses PPA en raison de leurs configurations et de leurs contraintes actuelles, les récentes données du sondage du CCEA (2024) indiquent tout de même qu'au Canada (incluant des données pour le Québec) les PPA racisées sont plus nombreuses à passer trois heures ou plus par semaine à chercher du soutien et à naviguer dans le système de santé, en comparaison aux personnes non racisées. Si le CCEA (2024) ne se penche pas sur les raisons qui expliquent ces difficultés accrues à s'orienter dans les services, nous pouvons penser que la barrière linguistique et la méconnaissance du fonctionnement du système de santé peuvent y contribuer, comme l'exposent d'autres études réalisées dans d'autres pays (Chejor et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020b; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Khanlou et coll., 2017; Koehn et coll., 2016; Haralambous et coll., 2014).

Par exemple, Greenwood et coll. (2016) indiquent que plusieurs personnes PAGEMA distinguent difficilement les services de santé et les services sociaux alors que Poon et

coll. (2022) soulignent les défis de bien comprendre le rôle entre chacun·e des professionnel·le·s de la santé impliqué·e dans leur dossier, la confusion rendant beaucoup plus difficile l'orientation dans les services. Khanlou et coll. (2017) relèvent la complexité des processus bureaucratiques, tels les formulaires longs et compliqués qui peuvent décourager une demande de services, de même que les longues listes d'attentes qui ne permettent pas toujours d'obtenir les services demandés au moment le plus optimal pour les proches aidé·e·s. Fox et coll. (2017) relatent les difficultés rencontrées à essayer de rejoindre simplement les professionnel·le·s de la santé. Nombre d'études consultées soulignent des tentatives infructueuses pour obtenir des services qui ont été laissées sans réponse ou des refus d'offrir les services demandés qui demeurent inexpliqués (Duran-Kirac et coll., 2022; Fox et coll., 2017; Früh et coll., 2017; Lavoie et coll., 2006).

Cette incompréhension face aux rouages du système mène certaines personnes PAGEMA et leurs proches à avoir l'impression d'être transféré·e·s d'un poste ou d'un service à un autre, sans en comprendre les raisons (Duran-Kirac et coll., 2022). Comme mentionnée dans Lavoie et coll., cette confusion les laisse avec « une forte impression d'arbitraire », où l'accès aux services dépendrait de la chance de chacun·e de tomber sur la bonne personne au bon moment, avec « une grande variabilité à l'intérieur même des institutions » (2006 : 46). Ceci peut entraîner des conséquences concrètes comme pour cette PAGEMA de l'étude de Herat-Gunaratne et coll. (2020) au Royaume-Uni qui a vu l'offre de services offerte à ses parents réduite après avoir emménagé avec eux alors qu'elle espérait plutôt améliorer ses conditions d'accompagnement.

Lorsque les tentatives demeurent vaines ou les réponses négatives sont récurrentes, les personnes PAGEMA peuvent être découragées de tenter de faire appel à des services (Früh et coll., 2017).

En contrepartie, d'autres auteur·trice·s soulignent que le fait de connaître personnellement quelqu'un qui travaille dans le système de santé influence positivement l'accès aux services (Czapka et Sagbakken, 2020b). Simard, Grenier et Dauphinais (2023) abondent dans ce sens en soulignant l'importance du bouche-à-oreille pour obtenir de l'information sur les services existants.

Ensuite, plusieurs études soulignent la fragmentation ou la dispersion de l'offre de services, ce qui nuit à une continuité dans les soins et s'ajoute aux responsabilités des personnes PAGEMA (Clancy et coll., 2020; Khanlou et coll., 2017). Cette discontinuité peut, entre autres, s'expliquer par le manque de communication entre les services (Gilbert et coll., 2022) et le manque de suivi de la part du personnel soignant, ce qui est source de frustration pour les personnes PAGEMA (Ketchum et coll., 2023; Greenwood et coll., 2016). Deux études soulignent que les difficultés qu'éprouvent les personnes PAGEMA à accéder aux services pour leurs proches et pour elles-mêmes sont exacerbées par les barrières de langue et la complexité du système de santé (Fox et coll., 2017; Fellin et coll., 2013). Pinchinat Jean-Charles (2024), Anastasopoulos (2020) et Kosseim (2016) abondent en ce sens en exposant certaines discontinuités dans les soins en raison de l'accès variable à un·e interprète pour les personnes d'expression anglaise au Québec.

Outre les difficultés à naviguer les services, d'autres études soulignent que le manque de suivi et de communication de la part du personnel soignant, la difficulté à établir une relation de confiance avec celui-ci et les mauvaises expériences passées constituent une barrière à l'utilisation (Ketchum et coll., 2023; Knaifel, 2022; Yang, 2021; Shorey et coll., 2020; Koehn et coll., 2018; Greenwood et coll., 2016). Dans certains cas, cela peut mener les personnes PAGEMA à envoyer leur proche au pays d'origine pour recevoir des soins ou recourir à des consultations à distance (Sun et coll., 2014). Les personnes PAGEMA et leurs proches parlent alors de relations non transparentes (Dillon et Roscoe, 2015) qui ne permettent pas d'être bien au fait de l'état de santé de leurs proches (Fox et coll., 2017). Par ailleurs, la communication et l'instauration d'une relation de confiance sont complexifiées lorsque les personnes PAGEMA, leurs proches et les soignant·e·s ne parlent pas la même langue (Poon et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b; Kim et coll., 2019; Koehn et coll., 2018; Clancy et coll., 2016).

Dans l'étude de Dillon et Roscoe (2015) qui traite de l'expérience de familles prenant soin d'un·e proche en fin de vie, les auteur·trice·s soulignent que les familles trouvent que le personnel soignant ne leur a pas communiqué à temps le pronostic et la possibilité de bénéficier de soins palliatifs, ce qui a fait en sorte que ces soins ont été reçus tardivement et que les familles n'ont pas pu répondre à toutes les attentes de leur proche. L'étude de Le Gall, Samson et Fortin (2021) sur les personnes PAGEMA qui accompagnent un·e aîné·e en fin de vie à Montréal abonde également dans ce sens.

Certaines études montrent combien les personnes PAGEMA qui ont le sentiment d'avoir pu participer réellement à la gestion et à la planification des soins ont apprécié leur relation avec les soignant·e·s (Bandini et coll., 2023; Poon et coll., 2021; Clancy et coll., 2020). En contrepartie, plusieurs autres soulignent que l'absence de collaboration ou d'alliance thérapeutique avec le personnel soignant constitue une réelle barrière à l'utilisation des services, ce qui mine l'expérience générale d'accompagnement des personnes PAGEMA (Fong et coll., 2021; Le Gall, Samson et Fortin, 2021; Poon et coll., 2021; Young et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b; Koehn et coll., 2018; Dowell, 2015). La non-reconnaissance de l'expérience et de l'avis des proches de la part des soignant·e·s ainsi que le manque d'humanité dans les contacts participent à cet obstacle aux soins (Wallace-Watkin et coll., 2023; Guerra et coll., 2022; Lee, 2022; Koehn et coll., 2018; Willis et coll., 2015). L'étude de Duran-Kirac et coll. (2022) montre aussi que le retard dans la prise en charge des personnes PAGEMA et de leurs proches est associé au manque de relations significatives entre les soignant·e·s, personnes PAGEMA et leurs proches aidé·e·s. L'étude de Greenwood et coll. (2016) souligne quant à elle le manque de considération des soignant·e·s à l'endroit des personnes PAGEMA qui prennent soin de plus d'un·e proche en même temps.

Selon les auteur·trice·s consulté·e·s, bien que plusieurs personnes PAGEMA mentionnent dans les études répertoriées l'importance d'obtenir des ressources et services culturellement adaptés, cette adaptation repose grandement sur la capacité du personnel soignant à tisser un lien de confiance qui tient compte des besoins personnalisés des individus qu'il soutient. Le plus souvent, ces

besoins concernent des approches et des soins associés à la pratique spirituelle (Clancy et coll., 2020), le besoin en nourriture adaptée et d'un environnement familial pour la prise en charge des soins (Société Alzheimer Canada, 2024), notamment en ce qui concerne le placement de personnes âgées en maison de retraite (Czapka et Sugbakken, 2020b; Casado et coll., 2015), le choix d'une personne issue du même milieu social pour prodiguer les soins particulièrement intimes à domicile (Hossain, 2021; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Casado et coll., 2015), et finalement le recours à des services professionnels d'interprètes (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Poon et coll., 2021; Young et coll., 2021; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020b; Fellin et coll., 2013).

Dans leur étude en contexte canadien, Benipal et coll. (2022) font état de l'enchevêtrement possible des responsabilités qui incombent aux personnes immigrantes nouvellement arrivées qui doivent apprendre la langue, s'occuper des enfants et faire une mise à niveau de leur formation, un ensemble de facteurs qui peut les dissuader de participer à différents programmes mis en place pour les aider. Gilbert et coll. (2022) et Casado et coll. (2015) soulignent l'importance de développer des services de garde, de s'assurer de leur accessibilité financière et de faire en sorte que ces programmes soient adaptés pour les personnes PAGEMA sans égard à la condition de santé de leur proche. Le manque de formation du personnel et le manque de personnel appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire semblent aussi être des facteurs qui participent à une prise en considération moindre des besoins et de la nécessité d'adapter l'offre de services (Duran-Kirac et coll., 2022).

Au sujet de l'adaptation des services, et plus précisément des mesures prises pour remédier aux barrières linguistiques, la littérature consultée souligne l'importance de faire appel à des services d'interprétation professionnelle (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Gilbert et coll., 2022; Lee, 2022; Liu et McDaniel, 2015; Fellin et coll., 2013). En effet, plusieurs études déplorent que la responsabilité de traduire retombe régulièrement sur un·e proche ou un·e professionnel·le de la santé qui parle cette langue et qui par hasard travaille au moment où le besoin se présente (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Czapka et Sagbakken, 2020b; Kosseim, 2016).

Bien que les proches et le personnel soignant puissent aider à l'occasion en situation d'urgence, ces personnes ne sont pas nécessairement au fait de tous les termes médicaux ni

formées pour effectuer une traduction valide (Karma, 2023; Duran-Kirac et coll., 2022), sans compter les enjeux de confidentialité qui peuvent découler du recours à de l'interprétation informelle (Boylen et coll., 2020). Dans son étude menée auprès de personnes PAGEMA s'occupant d'une personne âgée, Karma (2023) mentionne également que les personnes PAGEMA peuvent omettre volontairement de traduire certains éléments pour ne pas brusquer leurs proches avec des informations considérées comme délicates ou négatives. Boylen et coll. (2020) suggèrent qu'il est prouvé que l'absence d'interprètes ou le recours à une personne qui n'est pas formée pour effectuer ce travail engendre des résultats inférieurs comparativement au recours à de l'interprétation professionnelle.



Depuis 1991, le droit de toute personne d'expression anglaise de recevoir des services de santé et des services sociaux en langue anglaise est inscrit dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (article 15).

De même, le droit aux populations immigrantes et racisées de recevoir des services dans le respect de leurs particularités culturelles et linguistiques est encadré par plusieurs articles de cette loi. En effet, cette loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières qui reconnaît également l'importance de « tenir compte des particularités géographiques, linguistiques, socioculturelles et ethnoculturelles et socioéconomiques des régions » (article 2.5), de « favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et à des services sociaux dans leur langue, pour les personnes des différentes communautés culturelles du Québec » (article 2.7) ainsi que de « favoriser la prestation efficace et efficiente de services de santé et de services sociaux, dans le respect des droits des usagers de ces services », et plus précisément « d'assurer aux usagers la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux » (articles 8 et 8.1).

Néanmoins, les personnes PAGEMA minoritaires sur une base linguistique se font encore refuser des services en anglais ou l'accès à un interprète (Pinchinat Jean-Charles, 2024).

En ce sens, la méconnaissance de la langue ne constitue pas uniquement un enjeu individuel, mais est également une barrière structurelle (Brotman, 2003). L'absence de personnes qualifiées pour traduire a de réelles conséquences pour les personnes PAGEMA et leurs proches. Par exemple, dans son étude menée au Québec, Anastasopoulos (2020) montre comment la difficulté à accéder à des services en anglais contraint de nombreux·ses résident·e·s anglophones de l'est du Québec à se déplacer jusque dans la ville de Québec pour obtenir des services. Ces personnes sont souvent peu familières avec le fonctionnement de la ville et son système de santé et doivent bien souvent être accompagnées d'un·e proche pour traduire tout en agissant comme soutien (Anastasopoulos, 2020).

De plus, dans le sondage réalisé dans le cadre d'une étude au Québec, la proportion de répondant·e·s d'expression anglaise servie en français pour qui il aurait été très important d'avoir été servie en anglais s'élevait en moyenne à 36 % dans les CLSC, 41 % lors des hospitalisations de 24 h, 34 % pour les services d'Info Santé et 50 % dans les services d'urgence ou cliniques externes des hôpitaux (Kosseim, 2016). « Ces proportions varient d'une région à une autre, pouvant aller jusqu'à 77 % dans le Bas-Saint-Laurent pour les services reçus en CLSC » (Kosseim, 2016). Le recours à de l'interprétation professionnelle qualifiée est limité par plusieurs facteurs, dont leurs heures d'ouverture et la difficulté à répondre aux urgences et aux besoins ponctuels (Kosseim, 2016).

Malheureusement, les établissements recueillent peu de données permettant de mesurer réellement les besoins et l'efficacité des mesures d'accès linguistique aux services de

santé et services sociaux en langue anglaise (Kosseim, 2016). Il en est de même pour les besoins en d'autres langues que l'anglais puisque, mis à part pour les Premières Nations, les données sur l'ethnicité ou la langue en lien avec la santé ne sont pas systématiquement recueillies au Canada (Bowen, 2015). Bien que les constats nommés précédemment ciblent les besoins de la population anglophone en général, les besoins de toute personne minoritaire sur une base linguistique en ce qui a trait au recours d'interprètes professionnel·le·s – en anglais ou autres langues – sont similaires (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023).

La difficulté à obtenir des services dans sa langue engendre des risques accrus d'erreurs dans la prise de la médication et met en péril la protection du droit au consentement éclairé et à la confidentialité des informations (ACCÉSSS, 2023; Bowen, 2015). Le taux d'erreur en interprétation informelle se situerait entre 23 à 52 % pour la population desservie dans l'étude de Kosseim (2016). D'ailleurs, les personnes qui n'obtiennent pas de services dans une langue qu'elles maîtrisent suffisamment sont également moins susceptibles d'obtenir des rendez-vous de suivi que celles dont la langue parlée est la même que l'intervenant·e (Früh et coll., 2017; Khanlou et coll., 2017; Bowen, 2015).

Dans ce contexte, la barrière linguistique ajoute un poids sur les épaules des personnes PAGEMA (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023). Cet obstacle leur cause du stress et de la détresse (Bowen). Cela a également un coût financier lorsque les personnes PAGEMA doivent prendre congé pour assumer la responsabilité de l'interprétation (Kosseim, 2016).

3.6.5 Des critères d'admissibilité aux services trop restrictifs

Une étude souligne le manque de flexibilité des services et des critères d'admissibilité trop restrictifs comme facteur faisant obstacle à l'accès aux services pour les personnes PAGEMA et leurs proches (Chejor et coll., 2022). Comme mentionné précédemment, l'offre de services peut être subitement réduite si les personnes PAGEMA deviennent davantage présentes pour assumer certains soins (Herrat-Gunaratne et coll., 2020). Lavoie et coll. (2006) citent l'exemple d'une personne PAGEMA qui a déclaré aux services à domicile occuper un emploi uniquement à temps partiel, ce qui a constitué la principale raison pour laquelle elle s'est vu refuser des services du CLSC pour sa mère. Dans cette même étude, une mère se voit refuser des services de répit parce qu'elle veut pouvoir sortir au cinéma avec sa fille, pendant que son autre enfant ayant des besoins particuliers demeure à la maison, ce qui n'est pas jugé comme une raison recevable pour obtenir du répit (Lavoie et coll., 2006).

3.6.6 Des particularités de l'admissibilité selon certains statuts migratoires

Dans certains cas, c'est le statut migratoire de la personne PAGEMA ou de la personne aidée qui restreint l'accès aux services. Selon le statut migratoire, certaines personnes peuvent ne pas être couvertes par l'assurance maladie (Samson et Olazabal, 2023; Wallace-Watkin et coll., 2023; Stenberg et Hjelm, 2022; Withers et coll., 2021; Brotman et coll., 2020; Casado et coll., 2015) et ne pas avoir accès à des services qui sont pourtant jugés essentiels et de base par le reste de la population (Khanlou et coll., 2015).

Au Québec, par exemple, tel que mentionné précédemment, les personnes immigrantes et réfugiées sont couvertes par la RAMQ avec un délai de carence de trois mois pour certaines d'entre elles (Cleveland et Handley, 2020; Van Penevage et Reiss, 2020a; Lavoie et coll., 2006). Les personnes en demande d'asile sont quant à elles couvertes grâce au programme fédéral de santé intérimaire (PFSI) (Collectif Bienvenue 2024; CERDA, 2023). La méconnaissance des règles associées à ces différentes couvertures et une apparence de complexité administrative peuvent mener certaines personnes à ne pas recevoir les soins auxquels elles ont pourtant droit (CERDA, 2023; Khanlou et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006). Les résident·e·s temporaires, soit les visiteur·se·s, étudiant·e·s internationaux et certain·e·s travailleur·se·s temporaires (selon le type de permis) doivent quant à eux et elles souscrire à une assurance médicale privée qui peut être très dispendieuse et qui implique d'avancer des sommes avant d'obtenir un remboursement dans plusieurs situations (Cleveland, 2021; Khanlou et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006). Or, le manque de ressources financières pour obtenir des services est la raison la plus souvent évoquée pour justifier des besoins non comblés chez les personnes sans assurance, selon une étude réalisée à Montréal (Ridde et coll., 2020). En 2020, le nombre de personnes sans couverture d'assurance maladie au Québec était estimé entre 50 000 et 70 000 (Cleveland et coll., 2020). Par ailleurs, pour les personnes ayant un statut migratoire précaire ou celles sans statut, la crainte d'être expulsées peut également les empêcher de demander des services (Wallace-Watkin et coll., 2023; Lavoie et coll., 2006).

Ensuite, certaines limitations propres au statut migratoire restreignent l'accès à des

services, indépendamment de la couverture d'assurance des personnes PAGEMA et de leurs proches. Par exemple, les personnes qui sont parrainées demeurent financièrement sous la responsabilité de leur garant, cette responsabilité allant de deux à dix ans pour les proches qui ne sont pas conjoint·e·s. Durant cette période, les proches parrainé·e·s ne peuvent pas bénéficier d'aide sociale ou d'autre aide financière. Ainsi, une personne aînée parrainée par son enfant d'âge adulte pour venir l'aider à prendre soin de ses jeunes enfants et qui tombe malade demeure sous la responsabilité de son parrain ou sa marraine pour toute la durée du parrainage (Haig et coll., 2020; Lavoie et coll., 2006). Bien que les personnes parrainées soient couvertes par l'assurance maladie pour les services hospitaliers et médicaux, Lavoie et coll. (2006) rapportent un flou et un accès variable aux services à domicile selon le territoire sociosanitaire de résidence.

3.6.7 Des coûts élevés associés aux services

Nous avons précédemment mentionné les coûts élevés associés à la migration et les conditions socioéconomiques modestes dans lesquelles les personnes PAGEMA et leurs proches sont plus susceptibles de vivre en comparaison au reste de la population. À ce sujet, l'étude de Rottenberg et coll. (2023) souligne à quel point la migration est un processus financièrement coûteux et combien le coût de la vie au Canada peut demeurer élevé pour les personnes PAGEMA et leurs proches. De plus, les personnes récemment immigrées peuvent être encore engagées dans des procédures administratives complexes liées à leur immigration et leur installation, ce qui complique leur capacité à prendre soin de leurs

proches, comme le mentionnent Poon et coll. (2021).

Nous avons aussi mentionné les effets financiers de l'accompagnement d'un·e proche pour les personnes PAGEMA. Dans cette perspective, plusieurs articles consultés soulignent que les coûts associés aux services constituent une barrière à l'accès. Certes, ces coûts varient selon le système de santé et le régime d'assurance du pays d'installation, et sont particulièrement exacerbés aux États-Unis ou dans certains pays européens (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020a; Czapka et Sagbakken 2020b). Les modestes prestations offertes aux personnes qui prennent soin d'un·e proche ne permettent pas de couvrir certains frais de santé importants et ceux-ci demeurent inaccessibles, même pour des personnes bénéficiant d'une assurance gouvernementale (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022). De plus, certains coûts indirects, tels les frais de transport, sont parfois trop élevés pour les personnes PAGEMA et leurs proches (Wallace-Watkin et coll., 2023). La rareté des places en hébergement subventionné ou à prix modique exerce également une pression accrue sur les personnes PAGEMA (Czapka et Sagbakken, 2020b; Sun et coll., 2014). Selon Haynes-Maslow et coll. (2016) qui ont réalisé leur étude aux États-Unis, plusieurs personnes PAGEMA et leurs proches expriment leurs inquiétudes concernant leur diagnostic et la précarité de leurs conditions socioéconomiques, ce qui engendre une réticence à informer leur compagnie d'assurance de crainte de perdre leur couverture.

Bien que le Québec soit équipé d'une assurance maladie universelle et d'un système de santé et de services sociaux principalement

public, Lavoie et coll. (2006) notent que certains services, tels des services de santé complémentaires comme la chiropractie ou des services à domicile et d'entretien ménager, ne sont pas couverts et nécessitent une contribution des personnes PAGEMA ou de leurs proches. Les frais indirects, notamment ceux associés à la rareté des logements subventionnés au Québec, sont considérables, sans oublier les limitations associées à certains statuts migratoires mentionnées précédemment.

3.6.8 Des expériences de stigmatisation, de discrimination et de racisme dans l'utilisation des services

Les difficultés d'accès mentionnées plus haut peuvent amener les personnes PAGEMA à renoncer aux services formels et engendrer une méfiance à leur égard. La littérature consultée suggère que cette méfiance résulte souvent de mauvaises expériences passées avec les services vécues par les personnes PAGEMA et leurs proches, desquelles font partie la stigmatisation, la discrimination et le racisme (Knaifel, 2022; Lee et coll., 2022; Lillekroken et coll., 2021; Yang, 2021; Chejor et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020b; Kadowaki et coll., 2020; Lee, 2020; Shorey et coll., 2020; Simard et Brotman, 2019; Fox et coll., 2017; Jutlla, 2015). Les recherches montrent que des stéréotypes et des biais inconscients parmi le personnel soignant peuvent altérer les relations de soins et nuire à l'accès aux services (Duran-Kirac et coll., 2022; Knaifel, 2022; Hossain, 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b). La stigmatisation, la discrimination et le racisme, ou la crainte d'en vivre, représentent des barrières à l'accès et à utilisation des services (Poon et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016), car ils reproduisent les inégalités sociales

et de santé (Viruell-Fuentes, Miranda et Abdulrahim, 2012), influencent le sentiment de sécurité des personnes PAGEMA vis-à-vis des services et des soignant·e·s (Hossain, 2021) et affectent leur capacité à se faire reconnaître comme interlocutrices légitimes (Fortin, Rietmann et Duclos, 2011; Koehn, 2009).

Par exemple, des parents accompagnant leur enfant avec des besoins particuliers se sont vus imposer la visite d'un·e travailleur·se social·e ou d'un·e éducateur·trice pour évaluer l'état et le bien-être de l'enfant plutôt que de recevoir les services demandés pour les soulager. Comme l'indique un parent dans l'étude de Fox et coll., « [...] *that fear at the back of your mind is that they're watching you and that they will take [them] away from you* » (2017: 312). Knaifel (2022) suggère que les femmes célibataires sont plus susceptibles de vivre ce genre de discrimination.

Dans l'étude de Fong et coll. (2021) réalisée au Canada, certaines personnes PAGEMA rapportent s'être senties étrangères, traitées différemment et avec peu de considération. Une participante témoigne d'une soignante :

« *She didn't listen to what I said and I felt racism. She just said what she wants, she didn't try to listen to what I said.* » (Fong et coll., 2021: 7.)

Stenberg et Hjelm (2022) observent également que certaines personnes PAGEMA se sont senties discriminées par les services, notamment lorsque des professionnel·le·s de la santé ont minimisé leurs préoccupations concernant l'état de santé de leurs proches. Czapka et Sadbakken (2020b) corroborent ce constat en mentionnant des symptômes sous-estimés par le personnel médical, des tests reportés ou jugés non pertinents « culturellement »,

et une discontinuité dans le suivi des tests qui font que certaines personnes PAGEMA et leurs proches se sentent moins considérés :

« *They do a lot of tests and say: “ We will call you back if we find something”. Then you wouldn’t be contacted even if you had a disease. It may be because the treatment is expensive and the country doesn’t want to spend so much money on us with immigrant backgrounds. »* (Czapka et Sagbakken, 2020b : 7)

Des études supplémentaires abordent la non-reconnaissance de la souffrance exprimée par des formes jugées « moins concrètes et standardisées » et ses conséquences sur une prise en charge moindre par le personnel soignant (Lambert et coll., 2022; Lévy, 2013). En ce qui a trait aux préjugés liés à la langue parlée, Brotman et coll. rapportent le témoignage de la fille d’un père malade :

« *One of the reasons why I want to participate in this research is because I think that hospitals don’t always know how to treat immigrants and sometimes there’s a lot of bias there or assumptions that people don’t understand them or that ... so many doctors would talk to me and not him; and I’m like; he’s lived here for 30 years, his English is beautiful, so what, he has an accent. »* (2020 : 10.)

Nous avons exposé les principaux facteurs qui facilitent ou compliquent l’accès aux services existants et leur utilisation pour les personnes PAGEMA et leurs proches. La prochaine section décrira les besoins multiples des personnes PAGEMA en se basant sur les études consultées.

3.7 LES BESOINS DES PERSONNES PAGEMA

La littérature en proche aidance indique que de manière générale, les PPA ont de la difficulté à nommer explicitement leurs besoins sans parler de ceux de leurs proches, et ont même souvent tendance à faire passer les besoins de leurs proches en priorité (Chenard et Lapalme, 2023; Éthier et coll., 2020; RANQ, 2020a; CNEV, 2019). Éthier et coll. (2020) soulignent l’importance de s’attarder à l’identification et l’évaluation des besoins des PPA en général, car leur dénégation peut être considérée comme une forme de maltraitance. Cette dénégation peut prendre plusieurs formes : (1) lorsque les institutions ignorent les besoins des PPA au profit des personnes aidées ou lorsque le manque de ressource implique que les besoins des PPA ne peuvent pas être comblés, (2) lorsque les personnes aidées ne tiennent pas compte des besoins de leur PPA et (3) lorsque les PPA négligent elles-mêmes leurs propres besoins pour se consacrer entièrement à leur rôle d’aidante (Éthier et coll., 2020).

Parmi les articles recensés dans le cadre de ce rapport, peu s’attardent à décrire spécifiquement les besoins des personnes PAGEMA. Lorsque c’est le cas, ces articles montrent que ces besoins sont nombreux et ressemblent à ceux des autres PPA de manière générale. Néanmoins, ces besoins sont souvent complexifiés par d’autres expériences associées au fait d’appartenir à un groupe ethnoculturel minoritaire. Par exemple, une étude réalisée dans le contexte d’une clinique montréalaise auprès de patient·e·s atteint·e·s de démence et de leurs proches montre que les proches né·e·s à l’extérieur du Canada vivent plus d’enjeux considérés comme « modérés à sé-

rieux » et ont un nombre de besoins non satisfaits plus élevé que leurs homologues nés au Canada (Yang, 2019). L'étude note également des variations dans les besoins prioritaires des personnes PAGEMA.

3.7.1 Un besoin en services pour les personnes aidées, un meilleur accès à l'information et au référencement

Un besoin majeur des personnes PAGEMA est l'accès à davantage de services pour soutenir directement les personnes aidées et faciliter leur accompagnement (Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Clancy et coll., 2020; Rivard et coll., 2019; Fox et coll., 2017; Haynes-Maslow et coll., 2016; Koehn et coll., 2016; Blanche et coll., 2015; Liu et McDaniel 2015; Greenwood et coll., 2014).

Les personnes PAGEMA ont également besoin de plus d'informations, de référencement et de formation sur les conditions de santé dont souffrent leurs proches et sur les services disponibles (Ketchum et coll., 2023; Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Clancy et coll., 2020; Lee, 2020; Rivard et coll., 2019; Yang, 2019; Fox et coll., 2017; Haynes-Maslow et coll., 2016; Koehn et coll., 2016; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Blanche et coll., 2015; Liu et McDaniel, 2015; Greenwood et coll., 2014; Haralambous et coll., 2014). À ce sujet, plusieurs auteur·trice·s insistent sur le fait que la condition médicale des personnes aidées évolue dans le temps, ce qui nécessite un suivi régulier après l'annonce du diagnostic (Kevern et coll., 2023; Benipa et coll., 2022; Casado et coll., 2015; Dillon et Roscoe, 2015) et de la formation continue (Schaffler et coll., 2019; Haynes-Maslow et coll., 2016).

Dans son étude auprès de personnes PAGEMA prenant soin d'un·e adulte à Montréal, Lee (2020) suggère qu'il existe une corrélation entre un taux élevé de besoins non comblés pour les personnes PAGEMA et leur méconnaissance du système de santé et des moyens d'accès aux services. Lee mentionne également que les services de conseils généraux, mais aussi légaux et financiers, figurent parmi les besoins non satisfaits les plus fréquemment signalés par les personnes PAGEMA (Lee, 2020). Ce besoin semble également toucher les jeunes personnes PAGEMA qui prennent soin de leurs proches atteint·e·s de problèmes de santé complexes, comme le cancer (Lally et coll., 2020).

3.7.2 Un besoin en services adaptés

Plusieurs études consultées soulignent la nécessité de rendre les ressources et les services plus inclusifs et mieux adaptés aux personnes PAGEMA ainsi qu'à leurs proches. Ceci implique d'abord une plus grande flexibilité des services pour répondre aux besoins spécifiques des personnes qu'ils desservent (Ketchum et coll., 2023; Gilbert et coll., 2022). Une étude recommande l'embauche de personnel soignant d'origines et de langues diverses, et ce, dans tous les niveaux de professions (Liu et McDaniel, 2015). Enfin, des investissements publics accrus pourraient permettre une meilleure prise en compte des besoins des personnes PAGEMA (Liu et McDaniel, 2015).

Plusieurs études mentionnent également le besoin de recevoir des services et de l'information dans la langue de leur choix, tant pour les personnes PAGEMA que pour les personnes aidées (Société d'Alzheimer du Canada, 2024; Poon et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b). Comme le souligne une personne rencontrée dans le cadre de l'étude

menée par la Société Alzheimer Canada (2024), certaines maladies dégénératives ou le vieillissement peuvent rendre les personnes incapables de communiquer dans une autre langue que leur langue maternelle : « au lieu d'un répit pendant lequel ma mère aurait pu souffler et faire une pause, elle devait absolument être sur place [pour traduire] », en l'absence de quelqu'un qui pouvait communiquer avec la personne aidée (Société Alzheimer Canada, 2024 : 66). Un meilleur accès à de l'interprétariat qualifié pourrait alléger la charge des personnes PAGEMA (Clancy et coll., 2020). Cette problématique est également observée chez les personnes d'expression anglaise, où les prestataires de services comptent souvent sur des membres de l'entourage pour agir à titre d'interprètes, ou encore sur un·e membre du personnel travaillant dans le service de santé, plutôt que sur des interprètes professionnel·le·s (Anastasopoulos, 2020; Kosseim, 2016). Ces constats s'appliquent aussi à toutes les personnes PAGEMA qui ne maîtrisent pas le français au Québec.

L'adaptation des services requiert une plus grande flexibilité dans l'attribution des horaires, la compréhension des dynamiques familiales et la sélection des personnes impliquées dans les soins (Wallace-Watkin et coll., 2023; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sadbakken, 2020b). Cela peut parfois nécessiter l'embauche de personnel soignant ayant la même origine ou parlant la même langue que la personne aidée (Duran-Kirac et coll., 2022; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Casado et coll., 2015; Liu et McDaniels, 2015; Haralambous et coll., 2014). Toutefois certain·e·s auteur·trice·s nuancent cette idée, suggérant que l'embauche de personnel de la même origine ou parlant la même langue peut parfois produire l'effet contraire si d'autres condi-

tions ne sont pas au rendez-vous (Duran-Kirac et coll., 2022; Czapka et Sadbakken, 2020b). En effet, l'essentiel reste de pouvoir développer un lien de confiance qui favorise l'expression sécuritaire des besoins et qui permet un suivi personnalisé (Gilbert et coll., 2022; Hossain, 2021, Fox et coll., 2017). Comme le mentionnent Curtis et coll. (2019), il est important d'offrir aux patient·e·s et aux proches un environnement culturellement sécuritaire lors des interactions avec le personnel soignant, en tenant compte des inégalités dans les rapports de pouvoir inhérents aux soins. Cet environnement sécuritaire implique également une sensibilité à toutes les sphères de la vie de la personne (Gilbert et coll., 2022; Gerlachs, 2012 dans Poon, 2021; Willis et coll., 2015).

3.7.3 Des besoins de soutien financier et de mesures pour lutter contre les inégalités sociales

Face aux impacts de l'accompagnement sur les finances et sur la vie professionnelle des personnes PAGEMA, il importe d'agir sur l'ensemble de leurs conditions de vie pour remédier aux multiples inégalités liées à leur appartenance à un groupe ethnoculturel minoritaire et à leur rôle de PPA (Rottenberg et coll., 2023; Wallace-Watkin et coll., 2023; Poon et coll., 2022; Fong et coll., 2021; Hossain, 2021; Haynes-Maslow et coll., 2016; Pinquart et Sorensen, 2005). Cela passe par des mesures qui visent à améliorer leur situation financière, leurs conditions d'emploi et de logement, à faciliter l'accès à des services pour les personnes à statut précaire et à lutter contre la déqualification professionnelle, la discrimination et le racisme (Samson et Olazabal, 2023; Poon et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020; Clancy et coll., 2020; Corvin et

coll., Knaifel, 2020; 2017; Khanlou et coll., 2017; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016).

En ce qui concerne les aides gouvernementales et autres prestations pour les personnes PAGEMA, les articles consultés soulignent que la rigidité, les contraintes et la diversité de certains critères d'admission complexifient l'accès à ces aides financières (Lavoie et coll., 2006). Les personnes PAGEMA expriment également le besoin de bonifier les prestations et d'un assouplissement des critères d'octroi et d'utilisation de ces dernières (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Poon et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020b).

3.7.4 Un besoin en répit

Comme mentionné précédemment, l'expérience d'accompagnement et l'expérience migratoire tendent à réduire le réseau social et familial disponible pour l'administration des soins, entraînant un isolement accru et des effets sur la santé physique et mentale des PPA. Selon les auteurs·trice·s consulté·e·s, les personnes PAGEMA ont particulièrement besoin de maintenir une vie sociale en dehors de leurs responsabilités d'accompagnement et de consacrer du temps et d'espace à leur propre bien-être. Plusieurs articles soulignent le besoin de bénéficier de répit (Poon et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020a; Czapka et Sagbakken, 2020b; Schaffler et coll., 2019; Haynes-Maslow et coll., 2016; Jutla, 2015; Meyers et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006). La forme souhaitée de ce répit semble être davantage un répit régulier à domicile pour permettre aux personnes PAGEMA de réaliser des activités à l'extérieur de la maison (Schaffler et coll., 2019). Pour que ce répit soit jugé satisfaisant, les personnes PAGEMA ont besoin d'une présence régulière et de confiance

afin de pallier le sentiment de culpabilité associé au fait de s'accorder un peu de temps pour soi (Haynes-Maslow et coll., 2016).

La littérature recense un manque important de services de répit (Poon et coll., 2022; Poon et coll., 2021; Clancy et coll., 2020; Schaffler et coll., 2019; Liu et McDaniel, 2015) ainsi qu'un manque d'information fiable sur les services disponibles (Chejor et coll., 2022). En contexte canadien, Liu et McDaniel (2015) montrent que les personnes PAGEMA sont contraintes de se tourner vers des ami·e·s ou des voisin·e·s en raison de leur méconnaissance des services et du manque de disponibilité de ces derniers.

3.7.5 Des besoins de services psychosociaux et d'écoute

Les articles consultés mettent également en lumière le grand besoin de soutien psychologique et d'écoute des personnes PAGEMA face aux effets néfastes que peut avoir l'accompagnement de leur proche sur leur santé mentale (Clancy et coll., 2020; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Lally et coll., 2020; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Cela fait écho à un besoin général exprimé par les PPA, selon les données récentes du CCEA (2024), qui indiquent que 75 % des PPA estiment que l'accès à des services de soutien en santé mentale et à des services psychologiques gratuits était crucial. D'autres études soulignent la nécessité d'adapter ces services et de les offrir dans la langue d'origine des personnes PAGEMA afin de leur permettre de s'exprimer librement et dans un cadre sécuritaire sur des sujets qui peuvent être délicats, tels que les enjeux de santé mentale (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Van Penevage et Reiss, 2020a; Schaffler et coll., 2019).

Au terme de cette synthèse de la littérature, nous examinons dans la prochaine partie comment les enjeux identifiés pour les personnes PAGEMA se reflètent dans le vécu des 37 personnes rencontrées au cours de cette étude.

4. PORTRAIT SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES 37 PERSONNES RENCONTRÉES

Concernant les 37 personnes rencontrées dans le cadre de notre recherche, nous observons une grande diversité dans leurs profils sociodémographiques, que nous décrivons dans cette section. Les informations recueillies auprès des personnes PAGEMA rencontrées nous permettent de broser un portrait en fonction de leur genre, de leur âge, de leur pays de naissance, de leur statut d'immigration, de leur degré d'aisance à communiquer en français avec les services publics, du nombre de personnes aidées, de la nature de leur relation avec la ou les personnes aidées, des problèmes de santé de la ou des personnes aidées ainsi que de leur statut socioéconomique (niveau d'études, statut d'emploi, revenu moyen de leur ménage). Les sous-sections suivantes fournissent des détails sur ces aspects pour l'ensemble des participant·e·s.

4.1 GENRE ET GROUPES D'ÂGE

En ce qui concerne le genre et le groupe d'âge, comme illustré dans le Tableau 2, un peu plus des trois quarts des personnes rencontrées s'identifient comme étant des femmes. Aucune personne ne s'identifie comme non-binaire. Les personnes PAGEMA rencontrées sont toutes âgées de 25 ans et plus.

- La moitié d'entre elles ont entre 30 et 59 ans (n = 18), plus du tiers a 60 ans et plus (n = 14) et cinq personnes ont moins de 30 ans.
- En moyenne, les femmes rencontrées sont légèrement plus âgées que les hommes.

Groupe d'âge (ans) / Genre (n = 37)	Femmes	Hommes	Total
25 à 29	3	2	5
30 à 39	4	2	6
40 à 49	9	1	10
50 à 59	2	0	2
60 à 69	5	1	6
70 à 79	4	1	5
80 et plus	1	0	1
Non disponible	2	0	2
Total	30	7	37

Tableau 2: Répartition des participant·e·s selon le genre et l'âge

4.2 STATUT MATRIMONIAL, NOMBRE D'ENFANTS ET COMPOSITION FAMILIALE

Parmi les participant·e·s, la répartition entre les personnes en couple et celles qui ne le sont pas est comparable, comme le montre le Tableau 3. En effet, 18 personnes sont mariées ou conjointes de fait, neuf sont célibataires, sept sont divorcées et trois sont veuves.

- Il est à noter que les personnes divorcées sont toutes des femmes, et plus de la moitié d'entre elles sont des mères d'enfants ayant des besoins particuliers (n = 4).
- En incluant à ce nombre les mères qui se sont déclarées célibataires, nous constatons que sept mères monoparentales ont été rencontrées dans le cadre de cette étude.

La majorité des participant·e·s ont un ou des enfants (un enfant, n = 12; deux enfants et plus, n = 16) et neuf n'en ont pas.

- Parmi les participant·e·s ayant des enfants, la majorité ont encore des enfants à leur charge (n = 21), dont cinq enfants majeurs et 10 enfants mineurs qui sont les personnes aidées dans le cadre de cette recherche.

Statut matrimonial (n = 37)	Nombre
Marié·e	14
Union libre/Conjoint·e de fait	4
Veuf·ve	3
Divorcé·e	7
Célibataire	9
Total	37

Tableau 3: Statut matrimonial des participant·e·s

Nombre de personnes vivant sous le même toit (n = 37)	Nombre de participant·e·s	Total des participant·e·s
1 (participant·e vit seul·e)	2	2
2	5 + 9*	14
3	2 + 8*	10
4	1 + 5*	6
5 et plus	5	5
Total	37	37

* Personnes qui vivent avec la personne aidée

Tableau 4: Taille des ménages au moment de l'entrevue

- Les autres participant·e·s ont des enfants à leur charge qui n'ont pas de problème de santé (n = 6), mais s'occupent d'une autre personne de leur entourage.

Nous constatons également qu'une minorité des personnes rencontrées habitait seule au moment de l'entrevue (n = 2). La plupart d'entre elles vivent avec leurs enfants et leurs conjoint·e·s. Le Tableau 4 présente la taille des ménages des participant·e·s au moment de l'entrevue. Nous faisons la distinction entre les personnes qui résident avec la personne aidée (marquée par un astérisque).

- Nous constatons que plus de la moitié des personnes rencontrées vivent avec leur proche aidé·e (n = 22).

4.3 NOMBRE DE PERSONNES AIDÉES, RELATION AVEC LA PERSONNE AIDÉE ET NATURE DU PROBLÈME DE SANTÉ DE LA PERSONNE AIDÉE

Au total, les 37 personnes rencontrées aident ou ont aidé 62 personnes, comme présenté au Tableau 5.

Parmi les 37 personnes PAGEMA rencontrées, près de la moitié d'entre elles soutiennent ou ont soutenu plus d'une personne (n = 17). Elles sont donc presque aussi nombreuses que

Nombre de personnes soutenues	Nombre de participant·e·s (n = 37)	Total des personnes soutenues
1	20	20
2	10	20
3	6	18
4 et plus	1	4
Total	37	62

Tableau 5: Nombre de personnes soutenues par les participant·e·s

celles qui s'occupent d'une seule personne (n = 20).

Les relations entre les personnes aidées et les personnes aidantes rencontrées dans le cadre de cette recherche sont présentées au Tableau 6. Parmi les 62 personnes aidées, 19 sont les enfants (mineurs ou d'âge adulte) de la personne PAGEMA, six sont des frères (beaux-frères) ou sœurs (belles-sœurs), cinq sont des conjoint·e·s, 21 sont les parents (beaux-parents) de la personne rencontrée, trois sont des grands-parents et huit sont lié·e·s aux participant·e·s pour d'autres raisons (p. ex. : aîné·e de « la communauté », ex-conjoint·e, grand-parent d'adoption, etc.).

- Ainsi, les participant·e·s soutiennent surtout et presque à parts égales un enfant ou un parent (ou beau-parent).

Le nombre d'années qui se sont écoulées depuis le début de leur implication auprès d'un·e proche varie de moins d'un an à plus de dix ans, comme présenté au Tableau 7.

- Nous constatons que pour la très vaste majorité des participant·e·s (n = 29), la durée du soutien est de 3 ans et plus.
- La moitié des PAGEMA rencontrées (n = 19) accompagne un·e proche depuis plus de 6 ans.

Relations entre la personne aidante et la personne aidée	Nombre (n = 62)
Enfant de la PAGEMA (fils, fille)	19
Frère, sœur, beau-frère, belle-sœur de la PAGEMA	6
Conjoint·e· de la PAGEMA	5
Parent (ou beau-parent) de la PAGEMA	21
Grand-parent de la PAGEMA	3
Autre	8
Total	62

Tableau 6 : Relations entre les personnes aidées et personnes aidantes

Durée depuis le début de l'accompagnement	Nombre de participant·e·s (n = 37)
Moins de 11 mois	5
1 à 2 ans	3
3 à 5 ans	10
6 à 9 ans	7
10 ans et plus	12
Total	37

Tableau 7 : Durée depuis le début de l'accompagnement fourni par les participant·e·s

Condition de santé	Nombre (n = 62)
Trouble cognitif, maladie neurodégénérative	14
Problème de santé mentale	7
Maladie aiguë	4
Cancer	6
Maladie chronique	8
Maladie rare	4
DI-TSA-DP	11
Total	62

Tableau 8 : Principales conditions de santé des personnes aidées

Les problèmes de santé¹ des personnes aidées sont présentés au Tableau 8, sachant que de nombreuses personnes aidées combinent plusieurs enjeux de santé.

- Nous constatons que près du quart des problèmes principaux de santé sont associés à une maladie neurodégénérative ou un trouble cognitif (n = 14).
- L'autre catégorie la plus représentée est celle des personnes DI-TSA-DP (n = 11).
- Viennent ensuite les problèmes de santé mentale et les maladies chroniques, en proportion comparable (respectivement n = 7 et n = 8).
- Les cancers sont peu représentés auprès des personnes rencontrées (n = 6) ainsi que les maladies aiguës (n = 4).

1 Parmi les problèmes de santé, la « maladie aiguë » réfère, par exemple, un AVC ou un problème nécessitant une intervention chirurgicale, la « maladie chronique » réfère, par exemple, au diabète, et la « maladie rare », au syndrome de Hurler, etc.

- Enfin, quatre personnes accompagnées par nos participant·e·s souffrent d'une maladie rare.

4.4 LIEUX DE NAISSANCE ET DE RÉSIDENCE

Les personnes PAGEMA rencontrées sont réparties dans huit régions administratives du Québec, comme suit :

- Plus de la moitié d'entre elles vivent dans la région de Montréal (n = 22).
- Cinq vivent dans les Laurentides, trois dans Lanaudière, deux en Montérégie, deux dans la Capitale-Nationale, un à Laval, un en Estrie et un dans Chaudière-Appalaches.
- En ce qui concerne le pays de naissance, plus du tiers sont nées au Canada (n = 13), dont 12 au Québec. Les 24 autres personnes PAGEMA sont nées à l'extérieur du Canada.

4.4.1 Participant·e·s né·e·s à l'extérieur du Canada ayant immigré au Québec

Les 24 personnes nées à l'extérieur du Canada ayant immigré au Québec sont originaires de 17 pays différents, comme présenté au Tableau 9.

En ce qui concerne le nombre d'années vécues au Québec, près du trois quarts de ces personnes sont au Québec depuis plus de 10 ans (n = 17) et seules trois personnes sont arrivées depuis cinq ans ou moins (voir Tableau 10). Parmi ces trois personnes arrivées très récemment, deux sont demandeuses d'asile.

Pays de naissance	Nombre de participant·e·s (n = 24)
Algérie	1
Belgique	1
Brésil	1
Cameroun	1
Chine	4
Colombie	1
Corée du Sud	1
Côte d'Ivoire	1
France	4
Haïti	1
Honduras	1
Hong Kong	1
Maroc	1
Mexique	1
Roumanie	1
Sénégal	1
Vietnam	2
Total	24

Tableau 9: Pays de naissance des personnes immigrantes rencontrées

Quant aux statuts migratoires à l'arrivée (voir Tableau 11) des 24 personnes PAGEMA nées à l'extérieur du Canada, ils sont très variés : 11 sont arrivées au pays en tant que personne immigrante économique; huit en tant que personne immigrante parrainée; deux sont arrivées en tant que personnes demandeuse d'asile; et trois en tant que personne résidente temporaire avec permis d'études, permis de travail ou visa de visiteur.

Nombre d'années depuis l'installation	Nombre de participant·e·s (n = 24)
0 à 1	1
2 à 5	2
6 à 10	4
11 à 15	8
16 à 20	4
21 et plus	5
Total	24

Tableau 10: Nombre d'années depuis l'installation au Québec

Statut migratoire à l'arrivée	Nombre de participant·e·s (n = 24)
Immigrant·e économique	11
Immigrant·e parrainé·e	8
Résident·e temporaire (permis de travail, permis d'études, visa de visiteur)	3
Demandeur·se d'asile	2
Total	24

Tableau 11: Statut migratoire à l'arrivée au Québec

Au moment de l'entrevue, un grand nombre de participant·e·s immigrant·e·s étaient désormais résident·e·s permanent·e·s (n = 8) ou citoyen·ne·s canadien·ne·s (n = 14), tandis

qu'une minorité de participant·e·s arrivé·e·s récemment (n = 2) avaient toujours un statut précaire (demandeur·se·s d'asile).

- Un grand nombre de personnes PAGE-MA immigrantes rencontrées (n = 17) se déclarent racisées, soit un homme et 16 femmes.
- Cinq se déclarent non racisées (deux hommes, trois femmes).
- Pour deux personnes, l'information n'est pas disponible ou elles ont préféré ne pas répondre.

4.4.2 Participant·e·s né·e·s au Québec et au Canada

Parmi les 13 personnes nées au Canada, 11 ont au moins un parent ou un grand-parent immigrant. Les pays d'origine de ces parents ou grands-parents sont variés : Cambodge (n = 1), Grèce (n = 1), Haïti (n = 2), Iran (n = 1), Italie (n = 1), Palestine (n = 1), Portugal (n = 1), Trinité et Tobago (n = 1) et un pays de l'Europe de l'Est non précisé (n = 1). Pour un·e participant·e, le pays de naissance de ses parents ou grands-parents n'était pas identifié. Les deux autres participant·e·s né·e·s au Québec ou Canada viennent de familles sans passé d'immigration récente et sont anglophones.

- Parmi ces 13 personnes, près de la moitié se considère racisée (n = 6), soit deux hommes et quatre femmes.
- Cinq de ces personnes ont également au moins un parent ou un grand-parent immigrant.

4.5 APPARTENANCE RELIGIEUSE

Parmi les 37 personnes PAGEMA rencontrées, trois se déclarent bouddhistes, cinq catholiques, une chrétienne orthodoxe, une protes-

tante et une chrétienne autre. Trois s'identifient comme musulmanes, une comme hindouiste et une comme juive (voir Tableau 12). Enfin, cinq personnes ont indiqué s'identifier à une spiritualité autre, quatre ne s'identifient à aucune religion, trois ont préféré ne pas répondre et pour neuf personnes, l'information n'était pas disponible.

- Nous constatons que l'appartenance religieuse est variée tant chez les personnes immigrantes que chez les personnes nées au Québec ou au Canada.
- En excluant les personnes qui ont refusé de répondre et celles pour qui l'information n'était pas disponible (n = 12), nous constatons que la majorité des personnes rencontrées ont déclaré avoir une appartenance religieuse, soit respectivement 11 sur 14 personnes immigrantes et 10 sur 11 personnes non immigrantes.
- Les personnes ayant déclaré n'appartenir à aucune religion (n = 4) sont autant des hommes que des femmes. Sans être mutuellement exclusif, trois sont immigrantes et trois sont racisées.
- À noter que le fait de s'identifier à une religion ne signifie cependant pas que toutes ces personnes sont pratiquantes ni que la religion a nécessairement joué un rôle dans leur expérience d'accompagnement. Nous reviendrons sur ce point dans la présentation des résultats des entrevues.

Appartenance religieuse	Personnes immigrantes (n = 24)	Personnes nées au Québec ou au Canada (n = 13)	Total
Bouddhiste	2	1	3
Chrétienne catholique	2	3	5
Chrétienne orthodoxe	1	0	1
Chrétienne protestante	1	0	1
Chrétienne autre	0	1	1
Hindouiste	0	1	1
Juive	0	1	1
Musulmane	3	0	3
Spiritualité - autre	2	3	5
Aucune religion	3	1	4
Préfère ne pas répondre	2	1	3
Non disponible	8	1	9
Total	24	13	37

Tableau 12 : Appartenance religieuse des personnes rencontrées

4.6 LANGUES PARLÉES ET CAPACITÉ À S'EXPRIMER EN FRANÇAIS AVEC LES SERVICES PUBLICS

Il importe de distinguer les langues parlées des personnes PAGEMA rencontrées de leur capacité à s'exprimer en français avec les services publics afin de déterminer celles d'expression anglaise (anglophones et/ou plus à l'aise de s'exprimer en anglais), les allophones et les francophones.

11 personnes ont choisi d'effectuer l'entrevue en anglais bien que, parmi elles, huit aient déclaré parler également français. Cela suggère que parler français ne garantit pas nécessairement une aisance à s'exprimer dans cette langue sur des sujets complexes et personnels. Les tableaux 13 et 14 présentent les langues parlées respectivement par les 13 participant·e·s né·e·s au Canada et les 24 autres né·e·s à l'extérieur du Canada, en réponse à la question : « Dans quelle langue êtes-vous à l'aise de discuter? ». En dehors de la langue principale, il n'est pas possible de conclure

que les autres langues sont classées par ordre d'importance.

- Chez les participant·e·s né·e·s au Québec et au Canada, neuf ont l'anglais comme langue d'usage principale, alors que quatre ont le français comme langue première.
- Chez les participant·e·s né·e·s à l'extérieur du Canada, une personne a l'anglais comme première langue², neuf ont le français et 14 ont une autre première langue.

Par ailleurs, d'après les données présentées dans les tableaux 13 et 14, et résumées au Tableau 15, nous pouvons observer que parmi les personnes rencontrées, toutes origines confondues :

- Sept personnes sont unilingues en français, une est unilingue en anglais et deux sont unilingues dans une autre langue.
- Huit se déclarent bilingues en français et anglais, six bilingues en français et une autre langue et deux bilingues en anglais et une autre langue. Une personne est également bilingue dans deux langues autres que le français et l'anglais.
- Enfin, neuf personnes sont multilingues en français, en anglais et en d'autres langues. Une personne parle au moins trois langues, mais ne maîtrise pas le français ni l'anglais.

Langues parlées par les participant·e·s né·e·s au Canada (n = 13)	Première langue parlée	Autre langue parlée #2	Autre langue parlée #3	Autre langue parlée #4
Français	4	5	1	
Anglais	9	4		
Espagnol				1
Créole haïtien			1	
Autre		2	1	
Total	13	11	3	1

Tableau 13: Langues parlées par les participant·e·s né·e·s au Canada

2 Cette personne est arrivée en bas âge au Canada et a grandi dans une province anglophone.

Langues parlées par les participant·e·s né·e·s à l'extérieur du Canada (n = 24)	Première langue parlée	Autre langue parlée #2	Autre langue parlée #3	Autre langue parlée #4
Français	9	7	4	
Anglais	1	6		
Espagnol	4			1
Arabe	1			
Créole haïtien		1		
Mandarin	3	1	1	
Autre	6	1	2	
Total	24	16	7	1

Tableau 14 : Langues parlées par les participant·e·s né·e·s à l'extérieur du Canada

Synthèse du nombre de langues parlées pour l'ensemble des participant·e·s	Nombre (n = 37)
Unilingue français	7
Unilingue anglais	1
Unilingue autre langue	2
Bilingue ³ français et anglais	8
Bilingue français et autre	6
Bilingue anglais et autre	2
Bilingue autres langues	1
Multilingue français, anglais et autre...	9
Multilingue autre #1, autre #2, autre #3...	1
Total	37

Tableau 15 : Synthèse des langues parlées pour l'ensemble des participant·e·s

3 Défini dans le cadre de cette étude comme la capacité à parler deux langues, sans égard au niveau de maîtrise de ces langues. De même, la catégorie « multilingue » ne juge pas du niveau de maîtrise de ces langues.

D'après le Tableau 15, nous pourrions conclure que seulement trois personnes sont d'expression anglaise (soit celle unilingue en anglais et celles bilingues en anglais et une autre langue).

- Plusieurs personnes qui ont l'anglais comme première langue (n = 10, toutes origines confondues) possèdent en réalité un certain niveau de français (n = 8).

Pour cette raison, il est nécessaire d'examiner aussi le degré d'aisance à communiquer en français avec les services de santé et sociaux afin de pouvoir identifier les personnes d'expression anglaise (et celles allophones). À cette question, plus du tiers des participant·e·s se sont dit moyennement à l'aise, mal à l'aise ou très mal à l'aise (n = 16) de communiquer dans cette langue avec les services de santé, comme présenté au Tableau 16. En contrepartie, plus de la moitié des participant·e·s sont très à l'aise (n = 19) de communiquer en français avec les services de santé et deux se considèrent à l'aise.

- Nous constatons que plus du tiers des personnes rencontrées auraient besoin d'interprétation (n = 16), à des degrés

variables, ou d'être servies dans la langue de leur choix.

- De ces 16 personnes, six ont aussi déclaré avoir l'anglais comme première langue et les 10 autres, une autre langue.

À la lumière de ces analyses, nous considérons donc que six personnes sont d'expression anglaise dans le cadre de cette recherche.

4.7 NIVEAU D'ÉTUDES ET EMPLOI OCCUPÉ

Le Tableau 17 reprend les données qui concernent le plus haut niveau d'études atteint par les participant·e·s. Nous constatons que plus des deux tiers des participant·e·s possèdent un diplôme universitaire, qu'il ait été acquis au Canada ou ailleurs.

- Trois des quatre personnes rencontrées ayant un niveau d'études moins élevé (secondaires et collégiales) sont des femmes.

Degré d'aisance à communiquer avec les services de santé et sociaux en français	Nombre (n = 37)
Très à l'aise	19
À l'aise	2
Moyennement à l'aise	1
Mal à l'aise	5
Très mal à l'aise	10
Total	37

Tableau 16 : Degré d'aisance à communiquer en français avec les services de santé et sociaux

Niveau d'études atteint par les participant·e·s	Nombre (n = 37)
Secondaires	1
Collégiales	3
Universitaires	26
Non disponible	7
Total	37

Tableau 17 : Plus haut niveau d'études atteint par les participant·e·s

Malgré le niveau d'études universitaires élevé de plusieurs des personnes PAGEMA rencontrées, seulement un peu plus de la moitié occupe un emploi (n = 21), comme présenté au Tableau 18. Parmi celles occupant un emploi, un peu plus de la moitié occupe un emploi à temps plein (n = 12), les autres travaillent à temps partiel (n = 9).

- Parmi les personnes sans emploi, deux sont étudiantes et six sont retraitées. Les huit autres étaient soit incapables d'occuper actuellement un emploi en raison de leur situation de proche aidance ou à la recherche d'un emploi leur permettant de conjuguer les deux.
- Toutes les personnes sans emploi sont des femmes alors que deux hommes occupent un emploi à temps plein, deux à temps partiel, deux sont étudiants et un est retraité.
- Parmi les femmes sans emploi (n = 8), les trois quarts se déclarent racisées (n = 6) ou immigrantes (n = 6), sachant qu'une personne peut appartenir à ces deux catégories en même temps. La moitié de ces femmes (n = 4) ont immigré avec un statut précaire, dont deux d'entre elles

sont arrivées récemment et toujours en attente d'un statut permanent.

- Trois de ces femmes sans emploi se considèrent mal à l'aise ou très mal à l'aise à communiquer avec les services en français.
- Six s'occupent d'un ou de plusieurs de leurs enfants ayant un besoin particulier et deux s'occupent d'un ou de plusieurs parents.
- Cinq de ces huit femmes sont célibataires ou divorcées. Une d'elles, se déclarant célibataire et racisée, ne peut travailler à temps plein pour des raisons de santé.

Statut d'emploi des participant·e·s	Nombre (n = 37)
Emploi à temps plein	12
Emploi à temps partiel	9
Retraité·e·s	6
Étudiant·e·s	2
Sans emploi	8
Total	37

Tableau 18 : Statut d'emploi des participant·e·s

4.8 REVENU MOYEN DU MÉNAGE

Le revenu moyen par ménage déclaré par les participant·e·s est présenté au Tableau 19. Il faut comprendre qu'il inclut les revenus de toutes les personnes vivant avec les participant·e·s. Nous constatons que près du tiers des ménages gagne un revenu se situant en deçà de 46 000 \$ (n = 11). En effet, 5 ont déclaré un revenu inférieur à 21 000 \$ et 6 entre 21 000 \$ et 45 999 \$. Deux autres ont déclaré que le revenu moyen de leur ménage se situe entre 46 000 \$ et 70 999 \$ et 6 entre 71 000 \$ et 95 999 \$. Cinq ont déclaré un revenu de ménage entre 96 000 \$ et 119 999 \$ et 4 ont indiqué au-delà de 119 999 \$. Pour 9 personnes, le revenu moyen par ménage n'est pas disponible ou elles ont préféré ne pas y répondre.

Les personnes ayant un revenu moyen par ménage inférieur à 46 000 \$ étaient toutes des femmes (n = 10) sauf un homme.

- Ces femmes (n = 10) sont majoritairement racisées (n = 8) ou immigrantes (n = 8), sachant qu'une personne peut appartenir à ces deux catégories en même temps. Parmi les femmes immigrantes, trois d'entre elles ont immigré avec un statut précaire alors que deux autres sont arrivées récemment et attendent toujours leur statut permanent.
- Trois femmes sont mal à l'aise ou très mal à l'aise de communiquer avec les services en français.

Revenu moyen du ménage (n = 37)	Total des participant·e·s
Moins de 21 000 \$	5
21 000 \$ à 45 999 \$	6
46 000 \$ à 70 999 \$	2
71 000 \$ à 95 999 \$	6
96 000 \$ à 119 999 \$	5
120 000 \$ et plus	4
Préfère ne pas répondre	4
Non disponible	5
Total	37

Tableau 19: Revenu moyen du ménage

- Ces femmes ont toutes un niveau d'études universitaires, à l'exception d'une qui a un niveau d'études secondaires.
- Six de ces femmes ont déclaré être sans emploi. Une mère est monoparentale de deux enfants et occupe un emploi à temps plein. Trois ont un emploi à temps partiel, dont deux d'entre elles sont monoparentales avec au moins un enfant à charge.
- Le seul homme ayant déclaré un revenu moyen du ménage inférieur à 46 000 \$ est un immigrant francophone qui se définit comme non racisé et qui est arrivé il y a plus de 21 ans au Québec. L'homme est retraité, n'a plus d'enfants à sa charge et a un niveau d'études collégiales.

Parmi la tranche des participant·e·s (n = 8) dont le revenu moyen du ménage se situe entre 46 000 \$ et 95 999 \$, on retrouve cinq femmes et trois hommes.

- Cinq personnes sont immigrant·e·s, trois femmes et deux hommes, arrivé·e·s au Canada pour la plupart il y a plus de 10 ans avec un statut d'immigration permanent.
- Trois personnes, dont une femme et deux hommes, se disent racisé·e·s.
- Deux femmes sont mal à l'aise de communiquer en français avec les services.
- Ces personnes ont toutes un niveau d'études universitaires.
- Une seule personne, soit une femme immigrante en couple et mère d'enfants ayant des besoins particuliers, est sans emploi. Cinq des autres participant·e·s ont un emploi à temps plein et une a un emploi à temps partiel. Une personne est retraitée.

Pour les participant·e·s dont le revenu moyen du ménage est de 96 000 \$ et plus (n = 9), on dénombre six femmes et trois hommes.

- Deux de ces femmes sont immigrantes, arrivées il y a plus de 10 ans avec un statut d'immigrante économique.
- Trois femmes et deux hommes se déclarent racisé·e·s.
- Une femme et un homme se déclarent mal à l'aise ou très mal à l'aise d'interagir en français avec les services.

- Toutes ces personnes ont un niveau d'études universitaires, sauf une femme qui a un niveau d'études collégiales.
- Deux de ces femmes (n = 6) sont célibataires et travaillent à temps plein. Les quatre autres femmes travaillent à temps partiel, dont deux s'occupent d'un enfant à besoins particuliers et deux autres s'occupent d'un de leurs parents. Les hommes sont étudiants (n = 2) ou travaillent à temps partiel tout en étant préretraités (n = 1).

Revenu moyen selon la taille du ménage et le nombre de personnes aidées

Afin de mieux évaluer la précarité financière réelle de plusieurs des participant·e·s, il convient d'examiner le revenu moyen du ménage en fonction du nombre de personnes vivant au sein de ces ménages. En effet, nous avons vu que seulement deux participant·e·s vivent seul·e·s. Le Tableau 20 fait état de ce croisement.

Selon les données de Statistique Canada, le seuil canadien de faible revenu selon la taille des ménages en 2022 est fixé à 28 863 \$ pour les personnes vivant seules, 40 818 \$ (deux personnes), à 49 992 \$ (trois personnes), à 57 726 \$ (quatre personnes) et à 64 540 \$ (cinq personnes) (Statistique Canada, 2024b). Bien que ce seuil varie selon les provinces et les régions, il constitue néanmoins un comparatif supplémentaire intéressant pour estimer qui parmi les personnes PAGEMA rencontrées sont susceptibles d'être confronté·e·s à une situation de précarité financière.⁴

⁴ Les données récentes de l'IRIS au Québec montrent que le seuil de revenu viable est plus élevé en 2024, soit entre 30 738 \$ et 43 609 \$ pour une personne seule et entre 72 788 \$ et 86 585 \$ pour une famille de quatre (Legault Thuot, 2024).

Revenu moyen du ménage (n = 37)	Nombre de personnes vivant dans le ménage					Total des participant·e·s
	1	2	3	4	5 et +	
Moins de 21 000 \$		3*	1*	1*		5
21 000 \$ à 45 999 \$		2*	3*		1*	6
46 000 \$ à 70 999 \$		1		1*		2
71 000 \$ à 95 999 \$		2	1	3		6
96 000 \$ à 119 999 \$			4		1	5
120 000 \$ et plus	1	1		1	1	4
Préfère ne pas répondre	1	2			1	4
Non disponible		3	1		1	5
Total	2	14	10	6	5	37

* Près du seuil de la pauvreté

Tableau 20: Revenu moyen selon le nombre de personnes vivant dans le ménage

Dans cette perspective, selon le seuil fixé par Statistique Canada, toutes les personnes dont le ménage gagne moins de 21 000 \$ sont en deçà de la mesure du faible revenu, de même que les ménages de trois personnes et plus qui vivent avec un revenu entre 21 000 \$ et 45 999 \$ et possiblement ceux de deux personnes. Le ménage composé de quatre personnes qui gagnent entre 46 000 \$ et 70 999 \$ est possiblement près du seuil de faible revenu. Ces ménages sont identifiés dans le Tableau 20 par un astérisque.

- Ce sont entre neuf et 12 participant·e·s qui vivent sous le seuil de faible revenu, comme identifié dans le tableau 20, soit près du quart ou du tiers de l'échantillon, selon les estimés.
- Les participant·e·s sous le seuil de faible revenu sont toutes des femmes, majoritairement racisées (n = 7) ou immigrantes (n = 7), sachant qu'une personne peut appartenir à ces deux catégories en même temps. Deux sont nées d'au moins un parent immigrant et trois sont mal à l'aise ou très mal à l'aise à communiquer en français avec les services.

ritairement racisées (n = 7) ou immigrantes (n = 7), sachant qu'une personne peut appartenir à ces deux catégories en même temps. Deux sont nées d'au moins un parent immigrant et trois sont mal à l'aise ou très mal à l'aise à communiquer en français avec les services.

- Les deux tiers de ces femmes sont sans emploi (n = 6), bien que la majorité ait un diplôme universitaire (n = 7). Six s'occupent d'au moins un enfant à besoins particuliers et cinq sont monoparentales (célibataires ou divorcées).
- Pour ce qui est des participant·e·s potentiellement sous le seuil de faible revenu, il s'agit d'un homme immigrant de longue date, francophone et ayant un diplôme de niveau collégial ainsi que de deux femmes immigrantes, franco-

phones, ayant un diplôme universitaire et arrivées au pays depuis plus dix ans. Ces dernier·ère·s s'occupent respectivement d'un conjoint et d'un fils ayant un problème de santé.

Comme identifié dans le Tableau 21, parmi les personnes ayant un revenu moyen de ménage inférieur à 46 000 \$ (n = 11), il est possible de constater que :

- Deux femmes s'occupent ou se sont occupées de deux personnes et deux autres femmes s'occupent ou se sont occupées de trois personnes.
- Parmi les femmes qui s'occupent de deux personnes et plus (n = 4), trois sont immigrantes et trois sont racisées, sachant qu'une personne peut appartenir à ces deux catégories en même temps. Deux de

ces femmes (n = 4) ne sont pas à l'aise de s'exprimer en français avec les services de santé.

- Trois de ces femmes (n = 4) sont célibataires ou divorcées et deux sont également monoparentales.
- Trois de ces femmes (n = 4) prennent ou ont pris soin d'au moins un enfant à besoins particuliers, une femme prend soin de ses parents et de sa grand-mère. Deux femmes prennent à la fois soin d'au moins un enfant à besoins particuliers et d'une personne âgée en perte d'autonomie ou atteinte d'une maladie neurodégénérative.

Revenu moyen du ménage	Nombre de personnes aidées				Total des participant·e·s (n = 37)
	1	2	3	4	
Moins de 21 000 \$	3	1	1		5
21 000 \$ à 45 999 \$	4	1	1		6
46 000 \$ à 70 999 \$	1	1			2
71 000 \$ à 95 999 \$	2	3	1		6
96 000 \$ à 119 999 \$	4	1			5
120 000 \$ et plus	2	2			4
Préfère ne pas répondre	2	1		1	4
Non disponible	2		3		5
Total	20	10	6	1	37

Tableau 21 : Revenu moyen selon le nombre de personnes aidées

4.9 QUELQUES CONSTATS SUR CES PROFILS

Le profil sociodémographique des personnes PAGEMA rencontrées dans l'étude a permis de relever différents constats qui seront approfondis à la lumière de leurs propos plus loin dans ce rapport. Retenons qu'une majorité de femmes ont été interrogées dans le cadre de cette recherche et qu'elles sont globalement plus âgées que les hommes. La moitié des hommes ($n = 3/7$) et plus de la moitié des femmes ($n = 19/30$) se définissent comme racisé·e·s. De même, la moitié des hommes ($n = 3/7$) et près des trois quarts des femmes ($n = 21/30$) sont des personnes immigrantes. La proportion d'hommes ($n = 1/7$) et de femmes ($n = 4/30$) ayant immigré avec un statut précaire est similaire. Près des trois quarts des personnes immigrantes, tous genres confondus, résident au Québec depuis plus de 10 ans ($n = 17/24$) et plus des trois quarts d'entre elles maîtrisent le français à un certain niveau ($n = 19/24$).

La moitié des hommes ($n = 3/7$) et un peu plus du quart des femmes ($n = 8/30$) sont né·e·s d'au moins un parent ou grand-parent immigrant. La proportion d'hommes ($n = 1/7$) et de femmes ($n = 5/30$) d'expression anglaise est comparable, selon la définition donnée précédemment. Parmi les personnes rencontrées dont la première langue n'est ni le français ni l'anglais, dix auraient probablement besoin d'interprétariat pour communiquer avec les services.

Bien que plus des trois quarts des personnes rencontrées aient suivi des études universitaires ($n = 26/37$), les hommes sont globalement plus éduqués que les femmes, avec six hommes ($n = 6/7$) ayant un diplôme universitaire contre 20 femmes ($n = 20/30$). Toutes

les personnes sans emploi en raison de leurs responsabilités comme PPA sont des femmes ($n = 8$), dont les trois quarts sont racisées ou immigrantes. De plus, toutes les personnes vivant avec un revenu en dessous du seuil de faible revenu selon Statistique Canada sont des femmes ($n = 9$), dont la majorité est immigrante ou racisée. Parmi ces femmes, les deux tiers sont sans emploi ($n = 6$), la moitié sont monoparentales (célibataires ou divorcées, $n = 5$) et les deux tiers s'occupent d'au moins un enfant ayant des besoins particuliers ($n = 6$), parfois en plus d'un parent vieillissant. Parmi les femmes ayant un revenu moyen de ménage des plus modestes, environ la moitié s'occupe de plus de deux personnes ($n = 4$). De ce nombre, la majorité ($n = 3$) est immigrante ou racisée, célibataire ou divorcée, et prend soin d'un enfant ayant des besoins particuliers.

5. LES TÉMOIGNAGES DES PARTICIPANT·E·S SUR LEUR EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT

La section suivante présente les principaux constats issus des entrevues réalisées auprès des 37 personnes PAGEMA rencontrées, sans toutefois prétendre offrir un portrait exhaustif. Rappelons que nos objectifs sont de comprendre : 1) la manière dont les participant·e·s conçoivent leur rôle auprès de la personne aidée, ainsi que leur perception de leur réseau de soutien et la répartition des responsabilités liées à l'accompagnement; 2) leurs besoins et les défis auxquels ils·elles font face; et 3) les obstacles et facilitateurs liés à l'accès et à l'utilisation des ressources et services disponibles.

Pour répondre à ces questions, nous avons organisé les informations recueillies autour des thématiques suivantes : 1) les sens attribués à l'expérience d'accompagnement; 2) les réseaux de soutien et les responsabilités assumées par les participant·e·s envers leur proche; 3) les effets de l'accompagnement sur la vie des participant·e·s; 4) les facteurs facilitateurs et les obstacles à l'accès et à l'utilisation

des ressources et services; et 5) les besoins des personnes PAGEMA.

Pour illustrer comment ces thèmes se croisent et influencent les trajectoires d'accompagnement, quatre histoires de personnes PAGEMA rencontrées dans le cadre de cette recherche sont présentées sous forme d'encadrés au fil du texte. Ces récits permettent de mieux saisir la complexité et la diversité des situations d'aide. Pour l'ensemble de la section des résultats, les prénoms ainsi que certains détails biographiques ont été modifiés afin de préserver la confidentialité des personnes rencontrées.

5.1 LES SENS ET SIGNIFICATIONS DONNÉS À L'EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT

En ce qui concerne la conception de leur rôle et leurs motivations à s'investir dans l'accompagnement, les participant·e·s évoquent plusieurs éléments. Certain·e·s estiment qu'il est tout simplement normal de soutenir un·e

membre de la famille. D'autres soulignent un sentiment de responsabilité envers leur proche ou leur lien affectif avec la personne aidée. Parmi les personnes rencontrées, certaines indiquent que prendre soin des autres fait partie de leur identité ou relève d'une vocation. D'autres se considèrent comme les mieux placées pour offrir ce soutien. Enfin, leur implication peut aussi être liée à un plaidoyer pour une société plus juste. La sous-section suivante explore en détail les significations données à l'expérience d'accompagnement et met en perspective les motivations évoquées, en intégrant des témoignages qui nuancent l'idée que l'investissement dans ce rôle repose uniquement sur un choix volontaire.

5.1.1 Le soin comme marqueur identitaire ou comme vocation

Plusieurs participant·e·s, femmes et hommes, affirment que le fait de prendre soin fait partie de leur personnalité, de leur identité ou relève d'une vocation. Pour ces raisons, il semble plus facile pour ces personnes de s'engager dans les soins à leur proche. Par exemple, **Isabella**, en déclarant lors de son entretien que « [s]a famille, c'est toute [s]a vie », se valorise à travers son rôle de mère et de grand-mère. Quant à **Robert**, il affirme avoir trouvé son bonheur dans ce rôle :

« Je pense que dans le système il y a le servi et le serveur. Moi je suis le serveur, [NOM de sa conjointe] la servie, mais ça ne me dérange pas. [...] le fait de servir quelqu'un pour moi, ce n'est pas une corvée. »

Ces propos trouvent un écho chez **Myung**, qui réfléchit ainsi :

« C'est comme la trajectoire de ma vie, en fait, de prendre soin des autres personnes-là. Je pense

que c'est de prendre soin de n'importe qui, qui est autour de [moi], c'est la vie, c'est la société, c'est la communauté. Si on ne fait pas ça nous-mêmes, qui va faire ça pour nous, ici, en Occident ? »

D'autres mettent en avant la dimension vocationnelle des soins. Par exemple, **Marie**, qui prend soin de son enfant atteint d'une maladie rare, souligne que sa formation d'éducatrice spécialisée l'a bien outillée pour accompagner son enfant. De son côté, **Angela** explique qu'elle sait comment prendre soin de son conjoint grâce à sa longue expérience en tant que bénévole auprès de personnes âgées :

« Parce que je comprends les personnes âgées, je me suis préparée psychologiquement à prendre soin d'elles. » (Traduction libre.)

De manière semblable, **Antoine** suggère que son métier d'artiste l'a préparé à ce rôle :

« Being an artist in my regular day, allows me to develop my senses, it allows me to really pay attention and listen [...]. »

5.1.2 La nature de la relation avec la personne aidée

La grande majorité des participant·e·s indique prendre soin de leur proche en raison du lien qui les unit, c'est-à-dire simplement parce que la personne aidée est leur enfant, leur parent ou leur conjoint·e. Dans la plupart des cas, ces personnes considèrent leur implication auprès de leurs proches comme quelque chose de « naturel » ou de « normal ». **Naroeun** illustre son engagement auprès de sa mère, atteinte d'un cancer et aujourd'hui décédée, en disant :

« Donc moi, j'ai juste tendance à dire (rire) que j'étais un bon fils! Dans la vision traditionnelle

de ce qu'est une famille, puis que j'ai rempli mon rôle et mes responsabilités en tant que bon fils dans une fratrie-là. »

Lucy, de son côté, justifie son implication auprès de sa belle-sœur et de son beau-frère par le fait qu'ils font partie de la famille et que ce dernier est le parrain de son enfant. **Sebastian**, quant à lui, explique que la relation avec son frère, atteint de DI-TSA-DP, a toujours impliqué une dimension de soin :

« I grew up with my brother and we did brother things [...] but there was also that caregiving aspect that started probably from the moment that I was conscious. It was always something that I just had. It was just the nature of our relationship kind of. »

Certaines participantes, en tant que mères, soulignent que leur rôle implique naturellement de prendre soin de leurs enfants, quelles que soient les particularités de leurs besoins.

En raison du lien qui les unit avec leur proche, beaucoup de ces personnes ne se perçoivent pas immédiatement comme des PPA. Pour les parents d'enfants ayant des besoins particuliers, il semble parfois difficile d'accepter ce rôle, comme le raconte **Odile** :

« [...] du jour au lendemain j'ai dû être une maman beaucoup plus présente que je l'ai été avec [mon autre enfant], c'est-à-dire que j'ai dû apprendre à, j'ai comme mis une casquette d'infirmière avec des piqûres à tous les jours. Mais c'est ça, c'est petit à petit que j'ai reconnu la proche aidance, au début c'est resté que j'étais maman avant tout. »

Cette difficulté à se reconnaître comme PPA touche aussi les personnes PAGEMA qui prennent soin d'un parent âgé. **Jacqueline**, qui prend soin de sa mère, confie :

« En réalité, au fin fond de moi-même, non [je ne me reconnais pas]. Mais je sais que si je regarde une définition, puis je suis assez sensibilisée au milieu pour dire que oui, c'est considéré comme de la proche aidance. La raison pour laquelle je dis non, c'est que jusqu'à présent, il n'y a rien d'extraordinaire dans ce que je fais. »

D'autres mentionnent ne pas se reconnaître dans ce rôle, car il·elle·s n'y accordent à leur avis pas suffisamment d'heures, alors que d'autres disent qu'être PPA, c'est pour les personnes qui prennent soin d'âiné·e·s seulement.

Il est également important de noter que certaines personnes n'ont pas de lien de parenté biologique avec la personne aidée. Par exemple, **Saleh**, une mère monoparentale de deux enfants malades, prend aussi soin du grand-père symbolique de ses enfants, avec qui elle partage une maison. Saleh explique que cette décision s'est imposée progressivement comme une solution pour elle et cet homme, qui n'ont pas d'autre réseau de soutien. D'autres participant·e·s prennent soin de personnes âgées originaires du même pays qu'elles, référées par leur réseau élargi ou des organismes communautaires. Ces personnes, des femmes immigrantes, souvent âgées, ayant un statut socioéconomique modeste et avec un réseau social restreint, le font avant tout par nécessité, pour subvenir à leurs propres besoins en vieillissant (Voir l'encadré "La proche aidance communautaire comme réalité des personnes PAGEMA", page 95). Il est important de reconnaître ce profil de proche aidance lorsqu'on considère les réalités des personnes PAGEMA. Non seulement il atteste de la précarité financière souvent engendrée par une immigration à un âge avancé, mais il représente aussi une solution concrète à

l'absence d'un réseau de soutien élargi, un enjeu souvent présent pour les personnes immigrantes qui vivent avec des problèmes de santé, comme nous le verrons plus loin.

5.1.3 Prendre soin de son proche entre devoir et affection

De nombreuses personnes interrogées se perçoivent avant tout comme « un frère, une mère, un fils » plutôt que comme PPA, et formulent ainsi leurs motivations en termes de « devoir » ou de « responsabilité ». **Hayda** et **Myung** expliquent que prendre soin de leur mère âgée est une façon de lui rendre ce qu'il-elle ont reçu durant leur enfance. Certaines personnes associent cette conception de leur rôle auprès de la personne aidée à leur appartenance ethnoculturelle, tandis que d'autres l'ancrent dans leurs valeurs familiales. Par exemple, **Alina** dit :

« C'est aussi parce que nous avons grandi comme ça. [...] Moi j'ai vu ma mère qui laissait de côté tout ce qu'elle faisait si quelqu'un [demandait de l'aide]. »

Ce sens des responsabilités familiales a mené **Sebastian** à rompre une relation amoureuse, estimant qu'il devait retourner vivre à Montréal après quelques années à l'extérieur de la province pour s'occuper de son frère.

Certaines personnes mettent aussi de l'avant le lien affectif qui les unit à leur proche. Par exemple, **Hayda**, qui prend soin de sa mère, confie :

« J'aime chaque moment avec elle, chaque chose que je fais pour elle, je le fais avec beaucoup d'amour. »

Linda, bien que cela affecte son bien-être, continue à être la principale aidante de son ex-conjoint :

« I really don't know what the motivation [is] [...] we had a child together and we have a history, and I just couldn't abandon him. And so, even though I was frustrated, and my parents and my friends would tell me, "back off, back off, back off" ... I just didn't find a way to do. I couldn't find a way to do it, but I believe it was the right thing. It has always been the right thing to do, even if it costs me emotionally. »

Comme nous le verrons plus loin, la maladie peut parfois modifier la nature de la relation, mais certaines personnes rencontrées s'accrochent au souvenir de ce que leur proche représentait pour elles afin de continuer à s'investir à leurs côtés. D'autres insistent sur le caractère réciproque de cette relation d'aide, soulignant que la personne aidée leur apporte aussi beaucoup en retour. **Sebastian** se souvient d'un moment où, étant très malade, son frère DI-TSA-DP veillait à son confort dès son retour à la maison.

Dans tous les cas, les participant·e·s soulignent que le bien-être de la personne aidée est au cœur de leur motivation à les accompagner. **Christian**, qui prend soin de sa mère et de sa grand-mère, exprime sa satisfaction de pouvoir être présent pour elles et de leur accorder toute l'attention nécessaire quand elles en ont besoin. Cela justifie amplement l'énergie consacrée à les accompagner. Pour **Marie**, suivre les progrès de son enfant en participant activement aux thérapies est une source de motivation :

« Parce que moi je vais dans toutes les thérapies pour parler avec les thérapeutes, pour échanger. Si je laisse l'éducatrice spécialisée faire ça, je ne serais pas en contact à tous les jours avec les thérapeutes pour savoir leur évolution, pour échanger avec eux pour que [mon enfant] avance plus vite. »

Alina, quant à elle, raconte comment elle peut offrir à sa sœur, atteinte d'un cancer, des gestes d'attention qui font du bien que le personnel soignant ne pourrait pas lui apporter :

« J'ai pu emmener ma sœur chez mon coiffeur et elle est toute contente parce qu'elle a pu faire arranger ses cheveux. »

Enfin, plusieurs personnes ont évoqué leur engagement comme un plaidoyer pour une société plus inclusive et tolérante à l'égard des différences liées à la maladie, à la vieillesse ou au handicap, en relatant divers incidents de discrimination ou de harcèlement vécus par leurs proches. Par exemple, **Zihan** raconte comment son enfant en âge de travailler a été la cible de plaisanteries blessantes de la part de son employeur :

« I sat down with the boss who is in charge of [NAME]. I talked face to face and I said: "You want to kill [NAME], what's wrong with [you]?" and he said: "it's a joke". I said: "No, no joke, it's not fun." »

Ainsi, les proches jouent souvent un rôle de garde-fou contre les mauvais traitements et les abus. Cet aspect de la proche aide est examiné plus en détail dans une sous-section ultérieure.

5.1.4 Prendre soin de son proche : un choix libre, éclairé et révoquant?

À la lumière des témoignages recueillis sur les significations et les motivations liées à l'accompagnement, il est légitime de s'interroger sur la réelle liberté de choix des PPA dans leur décision de s'investir auprès de leur proche. En effet, s'appuyer uniquement sur les motifs de lien filial, de devoir et d'affection pour expliquer cet engagement peut sembler réducteur. Plusieurs personnes

rencontrées estiment aussi être les mieux placées pour prendre soin de leurs parents vieillissants, mentionnant être célibataires, sans enfants, vivre avec leur proche ou disposer d'un emploi flexible. D'autres estiment être les mieux placées simplement en raison de leur proximité géographique avec la personne aidée, contrairement à d'autres membres de leur famille.

Il est ainsi nécessaire de situer ces explications dans le contexte personnel et familial des personnes PAGEMA, tout en prenant en compte certaines contraintes structurelles et circonstancielles qui influencent aussi leurs motivations. Les discours des participant·e·s révèlent des tensions et des contradictions dans leurs motivations, laissant entrevoir que, dans de nombreux cas, ces personnes PAGEMA sont aussi, à divers degrés, contraintes d'endosser ce rôle.

L'absence ou la non-implication du réseau de soutien élargi au Québec

La première contrainte majeure pour les personnes PAGEMA semble être l'absence d'un réseau de soutien élargi au Québec. Cette absence est souvent liée à la distance géographique — l'entourage vivant à l'extérieur de la province, de la ville, voire du pays — ou à une non volonté ou incapacité de cet entourage à s'impliquer. Nous revenons plus en détail sur ces réseaux plus loin, mais il est important de souligner ici que leur absence représente une réelle contrainte, accentuant la pression sur les personnes PAGEMA.

Par exemple, bien qu'**Hayda** explique qu'elle s'occupe de sa mère « par amour et en reconnaissance de ce que cette dernière a fait pour elle enfant », elle précise rapidement que sa famille au Québec se limite à sa mère, son

frère qui occupe un emploi à temps plein et elle-même, ajoutant que sa mère refuserait de toute façon l'aide de quiconque d'autre. De son côté, **Linda** évoque une raison similaire pour son implication auprès de son proche :

« *I just think I had no choice but to do it, because nobody else was doing it. [...] I don't know how I did it and I just... You have what is in front of you and you do [...] you do what you have to do.* »

Jay, qui prend soin de sa mère, raconte l'avoir prise chez lui à sa sortie de l'hôpital, dans l'urgence de la situation, sans avoir vraiment mesuré l'ampleur de l'engagement :

« *I didn't see that I had much choice. [...] yeah, I could have used a little bit more counselling and...more information would have been helpful, probably. No, I didn't feel I had a choice. So yeah, I was trapped.* »

Ainsi, pour les personnes PAGEMA rencontrées, l'absence d'autres personnes pour prendre le relais pèse lourdement dans la décision de rester impliquées auprès de leur proche. Comme dans l'histoire de Jay, l'éloignement géographique semble souvent servir de prétexte pour se désengager des soins et des décisions concernant la personne aidée. Cependant, cette absence de soutien n'est pas uniquement due à une distance physique. Dans certains cas, les proches à proximité choisissent simplement de ne pas s'engager dans les soins. Par exemple, **Lucy** raconte que ses filles et elle se sont impliquées auprès du frère et de la belle-sœur de son mari, parce que « *it is what Greeks do.* » Elle précise toutefois que bien que la famille de son mari soit nombreuse, peu de membres se mobilisent pour son beau-frère. Elle explique cette absence par une incapacité à affronter la

réalité de la maladie ou par des conflits familiaux antérieurs, ce qui la contrarie profondément. De manière similaire, **Alina**, qui s'occupe de sa mère avec sa sœur, justifie d'abord cet engagement par des raisons culturelles, mais souligne ensuite que leur mère, depuis la mort de leur père, n'a plus de soutien dans leur pays d'origine. Alina et sa sœur, toutes deux divorcées et sans enfant, disposent aussi d'un réseau de soutien limité. **Daria**, quant à elle, subit la pression de son entourage, notamment de son frère et de sa tante vivant dans une autre ville, pour continuer à s'occuper de son père. Pourtant, elle doit aussi prendre soin de son conjoint, qui souffre des séquelles d'un accident, et de leur jeune enfant. Elle confie :

« *I feel like it is more that struggle of like I am doing it more for them. And there is also like, I guess, a guilt thing that it is like, well, you are his daughter. You should be doing something.* »

Bien que son frère et sa tante insistent sur le fait que placer leur père de Daria en institution est inacceptable selon les normes de leur pays d'origine, ces dernière·s sont quasi absent·e·s dans les soins quotidiens, laissant Daria assumer seule cette responsabilité.

Dans d'autres cas, comme celui de **Miriam**, c'est l'état de santé du proche qui complique la possibilité de répit. Miriam, seule au Québec, souhaiterait retourner dans son pays d'origine pour bénéficier du soutien de ses proches, mais la condition médicale de son enfant ne lui permet pas de prendre l'avion. De plus, sa mère refuse de venir vivre au Québec pour l'aider. Elle espérait pouvoir compter sur le père de l'enfant, mais il s'est progressivement désengagé devant l'ampleur de la charge.

Certaines personnes PAGEMA rencontrées mentionnent également qu'elles aimeraient qu'un·e proche vivant encore dans leur pays d'origine vienne les soutenir au Québec, mais elles se heurtent aux obstacles administratifs pour l'obtention d'un visa ou le parrainage. C'est le cas de **Marie**, qui espère pouvoir parrainer sa mère prochainement. Elle explique que son seul moment de répit dans les soins apportés à son enfant dépend de la venue de sa mère, mais cette dernière ne peut obtenir qu'un visa temporaire :

« Moi, j'ai ma mère qui vient à chaque 6 mois, parce qu'elle n'a pas de visa pour rester plus que ça. [...] J'ai déjà essayé de la parrainer pour l'amener ici, mais c'est tellement difficile d'avoir le parrainage pour grands-parents, c'est vraiment dur. On essaie à chaque année, mais pour l'instant, on n'est pas choisi encore, parce que c'est une pige. Puis quand elle vient, ça pose des problèmes parce que si elle tombe malade, elle n'a pas accès au réseau de santé. [...] puis ses assurances c'est juste pour les urgences [...] Donc quand elle vient, c'est aidant, mais il y a des empêchements. »

Le parcours migratoire, le statut et les motifs d'immigration

Il est essentiel de considérer l'influence de la migration sur l'expérience d'accompagnement chez les personnes immigrantes. L'absence d'un réseau de soutien constitue une contrainte importante liée à l'expérience migratoire des participant·e·s ou de leur famille, bien que toutes les personnes rencontrées avec un réseau de soutien limité ne soient pas nécessairement immigrantes. D'autres contraintes sont spécifiquement liées au statut migratoire et aux raisons qui ont motivé

l'immigration des personnes PAGEMA et de leurs proches.

Certaines personnes considèrent leur implication auprès de leurs parents malades comme une prolongation naturelle du rôle qu'elles ont joué lors de la migration de ces derniers. **Jeanne**, par exemple, explique que, puisqu'elle a pris en charge les démarches d'immigration et l'ensemble des questions administratives depuis l'arrivée de ses parents au Québec, elle s'est considérée comme « naturellement » bien placée pour continuer à les soutenir lorsque son père a commencé à avoir des problèmes de santé. Pour d'autres, c'est la situation de proche aidance qui a directement motivé la migration. Ainsi, **Alina** et sa sœur avaient tenté de convaincre leur mère de venir s'établir au Québec après le décès de leur père. Ce n'est toutefois que lorsque l'état de sa santé s'est détérioré au point de ne plus pouvoir rester seule dans son pays qu'elle a accepté le parrainage. Les deux sœurs savaient qu'elles devraient assumer certaines responsabilités financières liées au parrainage, mais ne s'attendaient pas à ce que le processus soit si long, ce qui a fait que leur mère est arrivée dans un état de santé grandement dégradé.

Le moment de la migration influe également les besoins en termes de soutien. Lorsque les personnes migrent à un âge avancé, les besoins d'accompagnement peuvent survenir plus tôt, parfois même pendant le processus de parrainage. De plus, la migration à un âge avancé peut entraîner des défis financiers, qui sont parfois partiellement atténués par la prise en charge de responsabilités de proche aidance, comme ce fut le cas pour **Wen** et **Violeta**, toutes deux parrainées par leurs enfants. En effet, dès leur arrivée au pays, malgré leur âge avancé, elles ont assumé un

rôle d'accompagnement de manière rémunérée auprès d'autres personnes de leur communauté afin de subvenir à leurs besoins et d'alléger la charge financière de leurs enfants (voir l'encadré "*La proche aidance communautaire comme réalité des personnes PAGEMA*", page 95).

Nous explorons plus loin comment l'expérience d'accompagnement peut engendrer une précarité financière, quel que soit l'âge des participant·e·s. Il convient toutefois de mentionner ici que cette précarité peut aussi découler du type de statut migratoire et des restrictions qui y sont associées, ce qui complexifie l'accompagnement d'un·e proche. Par exemple, trois participant·e·s rencontré·e·s ont, à un moment ou à un autre de leur parcours, effectué une demande d'asile. **Hayda**, qui a fui son pays avec sa mère par crainte pour leur sécurité, s'est vu refuser sa demande initiale en raison de procédures administratives non conformes. Pendant cette période stressante, la santé de sa mère s'est détériorée, et elle a eu un accès limité et irrégulier aux soins de santé jusqu'à ce que leur statut soit régularisé. Hayda a donc été contrainte de rester auprès de sa mère tout en cumulant divers emplois dans le secteur informel, comme nous l'expliquerons plus loin. Cette précision concernant le contexte migratoire de Hayda et de sa famille apporte une nuance significative à ses propos initiaux, selon lesquels elle affirme accompagner sa mère « par amour » et en raison d'une absence de réseau de soutien élargi.

L'histoire de Hayda montre également que l'immigration n'est pas toujours un choix.

Certaines personnes participantes ont été contraintes à l'exil, comme **Maria**, qui vivait une vie relativement normale dans son pays, malgré les problèmes de santé de son enfant. Soutenue par sa famille, elle pouvait travailler et sortir avec des ami·e·s. Cependant, lorsqu'un·e proche a été menacé·e, Maria, alors enceinte d'un deuxième enfant, a décidé de fuir avec son enfant aîné ayant une condition particulière et de demander l'asile au Canada. Comme son enfant ne pouvait pas marcher, elle a dû le porter pendant une partie du voyage, malgré les conseils de sa famille qui lui suggérait de le laisser derrière. À son arrivée au Québec, elle a été hébergée par un membre de la famille jusqu'à son accouchement. Aujourd'hui, elle espère reconstruire sa vie, mais l'inadmissibilité de son plus jeune enfant aux services de garde subventionnés¹ l'oblige à rester à la maison, compliquant son accès aux cours de francisation et la recherche d'un emploi. Face à sa situation, Maria confie :

« *Je ne savais pas... je ne savais pas ce qu'était le stress, je te dis ça vraiment, jusqu'à ce que je sois ici toute seule.* » (Traduction libre.)

Le fait qu'elle soit isolée, mère monoparentale de deux jeunes enfants avec un statut migratoire précaire complique ainsi grandement sa situation de proche aidance. Maria n'arrive pas à se projeter dans l'avenir actuellement. Elle dit s'ennuyer de sa mère : « Il faut s'inventer de la patience, comment faire autrement? » (Traduction libre.)

1 Elena, une autre participante, rencontre des enjeux similaires à Maria en ce sens. À noter que depuis l'entrevue avec ces participantes, la Cour d'appel du Québec a reconnu que ne pas donner accès aux demandeurs d'asile ayant un permis de travail aux services de garde subventionnés du Québec était discriminatoire. Le gouvernement du Québec fait actuellement appel de cette décision devant la Cour suprême du Canada. En attendant, le droit d'accéder aux services de garde subventionnés est rétabli depuis février 2024, alors qu'il avait été suspendu en 2018. Voir <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2059170/demandeurs-asile-garderie-acces-cour-appel>.

Debora, quant à elle, est venue au Québec comme immigrante économique, mais a aussi fui son pays par crainte pour sa sécurité. Bien qu'elle espérait pouvoir être rapidement réunie avec ses enfants, la séparation a duré plus longtemps que prévu. En rétrospective, elle estime que la prise en charge de son enfant ayant un problème de santé mentale n'a pas été faite à temps. Maintenant réunie avec ses enfants, Debora ressent de la culpabilité pour cette longue séparation :

« Ce sont des choses qui ne sont jamais faciles pour une mère, c'est très, très, très difficile, d'ailleurs moi, je ne dormais pas... c'est ce qui a laissé des séquelles jusqu'à présent [...] »

Elle ajoute que son principal conseil à quiconque se trouvant dans une situation semblable serait de « faire tout ce qu'on peut pour ne pas laisser ses enfants seuls, ne jamais laisser son enfant seul. » L'histoire de Debora illustre bien les conséquences d'un exil forcé et précipité, de la longue séparation et de l'absence de réseau de soutien dans le pays d'installation qui compliquent considérablement l'expérience d'accompagnement pour de nombreuses personnes PAGEMA rencontrées. Elle met également en lumière les pressions financières subies par les personnes PAGEMA ayant des emplois précaires, un sujet détaillé dans la sous-section suivante.

Les conditions d'emploi précaires ou un revenu modeste

Enfin, une troisième contrainte qui peut mettre les personnes PAGEMA sous pression et compliquer leur expérience d'accompagnement réside dans la précarité de leurs conditions de travail, associée à la nécessité de garantir leur survie financière suivant leur

migration, laquelle est ensuite exacerbée par leur situation de proche aidance. Nous reviendrons plus en détail sur les effets de la proche aidance sur la vie professionnelle et les finances.

Par exemple, **Lisa** a vécu une déqualification professionnelle à son arrivée au Canada. Alors qu'elle travaillait dans le secteur financier dans son pays d'origine, elle occupe actuellement un emploi à temps partiel dans un commerce. Son plus jeune enfant, né moins d'un an après son arrivée au Québec, a récemment reçu un diagnostic de DI-TSA-DP. Lisa a dû gérer seule le diagnostic et les suivis médicaux, ainsi que de nombreux changements de garderie, tout en jonglant entre son emploi à temps partiel et ses cours de francisation. Elle a également traversé la pandémie seule, avant l'arrivée récente de son conjoint au Québec. Son enfant aîné a eu des difficultés à s'adapter à l'école et à apprendre le français. Souffrant de discrimination et d'intimidation, l'enfant a développé des pensées suicidaires qui l'ont conduit à abandonner l'école. Dans ce cas, la situation de proche aidance est directement liée aux défis de l'immigration. Lisa explique qu'elle n'a pas pu soutenir son enfant en difficulté autant qu'elle aurait souhaité, ce qui a peut-être contribué à la détérioration de sa santé mentale :

« When my [oldest child] was in the public school, I cannot help [my oldest child] a lot, because I have my [youngest child], I have to survive, so I don't have time to follow [my oldest child]. So, I only followed the teachers, and it was not enough. [It is] my mistake, because I haven't integrated into society yet. When the parent cannot integrate the society, how can the children do it? »

De manière similaire, **Marie** explique qu'elle reste auprès de son enfant malade car son salaire était nettement inférieur à celui de son conjoint. Elle rappelle également que les conditions de travail de ce dernier étaient difficiles au moment de la naissance de leur enfant quelques années après leur arrivée, ce qui faisait en grande partie peser la responsabilité des soins sur elle. Cette situation illustre une tendance plus large où, dans les couples, ce sont souvent les femmes qui abandonnent leur emploi pour assumer les responsabilités d'accompagnement :

« Ah, j'ai oublié un détail. Papa [en parlant de son conjoint et du père de ses enfants] travaillait à Montréal. Papa faisait l'aller-retour à tous les jours du lundi au jeudi à Montréal. [...] C'est ça, papa n'était pas là. [...] C'est ça, c'était dur. [...] Surtout, c'est important de le dire, parce que [dans notre pays], c'est difficile de trouver un emploi, ce n'est pas comme ici. [...] À l'époque, ça faisait 4 ans qu'on était ici. [...] Donc nous, on était stressés c'est sûr, parce qu'on ne savait pas où on allait, on ne savait pas ce qui se passerait. [...] on ne savait pas combien de temps ça prendrait à papa pour trouver un [autre] travail. »

de travail et qui lui avait finalement donné seulement la moitié du salaire convenu.

Les personnes PAGEMA sont également parfois victimes d'abus de la part de leurs employeurs, surtout lorsqu'elles arrivent au Québec avec un statut précaire. C'est le cas de **Hayda**, par exemple, qui a enchaîné les emplois déqualifiés à temps partiel pour subvenir à ses besoins et à ceux de sa mère malade, cette dernière étant alors non admissible à la RAMQ. Hayda se souvient d'un employeur malhonnête qui lui avait promis à peine le salaire minimum pour sa journée

► **La proche aide communautaire comme réalité des personnes PAGEMA**

Parmi les personnes rencontrées, certaines sont des femmes immigrantes âgées, arrivées récemment, qui prennent soin d'aîné·e·s de la même origine qu'elles qui n'ont pas ou peu de famille au Québec. Des discussions avec des représentant·e·s d'organismes communautaires, ont révélé que cette situation existe au sein de plusieurs groupes ethnoculturels minoritaires. Généralement, la proche aide communautaire est bénévole, mais dans les exemples recensés dans cette recherche, elle est rémunérée, car elle est régulière et intensive. Dans ce contexte, elle est le reflet des possibilités limitées d'emploi pour les personnes âgées, souvent des femmes, qui ne parlent pas le français et l'anglais. Lorsque ces possibilités se présentent, ces emplois sont souvent précaires et peu protégés. Il est important de parler de cette réalité, car elle met en lumière les défis spécifiques auxquels ces femmes font face, tant sur le plan économique que social, et souligne le rôle crucial qu'elles jouent dans le soutien des aîné·e·s vulnérables au sein de leur communauté.

Cette vulnérabilité économique et sociale se reflète notamment dans l'expérience de **Wen** et **Violeta**, qui, après avoir été parrainées par leurs enfants il y a près de dix ans, ont trouvé dans l'accompagnement d'autres aîné·e·s de leur communauté une opportunité non seulement de socialisation en dehors du cercle familial, mais aussi de subvenir à leurs besoins et de réduire la charge financière liée à leur parrainage², laquelle repose principalement sur leurs enfants. Par exemple, Violeta travaille auprès de plusieurs personnes âgées pour un total d'environ six heures par jour, cinq jours par semaine. Nous comprenons qu'elle a récemment décidé de quitter le domicile de sa fille pour aller vivre dans une résidence pour personnes âgées. Elle nous dit l'avoir fait par désir d'autonomie, mais aussi en raison de tensions avec son genre :

« Je préférerais déménager et rester en bons termes parce que je ne voulais pas me retrouver dans une situation où l'on se chicane et l'on se dispute. » (Traduction libre.)

Ses prestations de retraite étant insuffisantes, Violeta doit donc travailler pour couvrir ses dépenses et vivre seule. Cependant, cette situation la place en position de vulnérabilité, car elle bénéficie de peu de protection en cas de blessures ou d'abus de la part de ses employeurs. Lors de l'entrevue, il n'a pas été possible de préciser si elle est rémunérée par un programme gouvernemental comme le chèque em-

² Au Québec, le parrainage exige au garant d'être en mesure d'assumer toutes les charges financières associées au bien-être de la personne parrainée pendant 10 ans (lorsque c'est un parent), bien que celle-ci ait accès à une majorité des soins de santé.

► ploi-service³ ou directement par l'employeur, mais nous penchons plus pour cette deuxième option.

Bien que la plupart de ses expériences de soin se passent bien, Violeta se remémore une situation d'abus au sein d'une famille où l'une des personnes qu'elle soutient lui a lancé un objet. Elle se souvient de la date exacte de l'incident, montrant à quel point cet événement l'a marquée. Elle a expliqué à cette personne :

« Je te traite comme un·e aîné·e de ma famille, si tu me traites de cette façon, je ne vais plus travailler pour toi. » (Traduction libre.)

En entrevue, elle insiste sur sa loyauté et la compassion qu'elle offre à cette famille, comme elle le ferait pour ses propres parents. Il lui est arrivé de retourner aider cette personne lors d'une chute, de l'accompagner à l'hôpital ou de lui cuisiner des plats en dehors de ses heures habituelles de travail :

« J'ai tout fait mon possible ... mais toi [NOM], tu me manques de respect (pleurs). » (Traduction libre.)

La personne qu'elle aide lui a alors supplié de ne pas partir, mais les mauvais comportements se sont poursuivis. Cette situation d'abus est exacerbée par la différence de statut socioéconomique entre Violeta et la personne aidée. Le sentiment d'impuissance de Violeta a été particulièrement difficile à supporter lorsqu'elle s'est retrouvée dans l'incapacité de payer un billet d'avion pour aller voir son père en fin de vie dans son pays d'origine. Elle était contrainte de rester au Québec pour respecter ses obligations de soins auprès de ses employeurs et en raison du coût élevé du billet d'avion.

3 L'allocation directe/chèque emploi-service est une modalité de prestation de services de soutien à domicile pouvant, dans certains contextes, être choisie par l'utilisateur et l'intervenant·e. Cette modalité permet à l'utilisateur de choisir et d'employer le ou la travailleur·se qui dispensera certains de ses services de soutien à domicile, dans le respect de certaines balises. Pour plus de détails, voir : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/inaptitude-perde-autonomie/services-soutien-domicile>.

Trajectoire

L'histoire de Debora et de son enfant

DEBORA a fui précipitamment son pays il y a près de 10 ans en raison de menaces sur sa vie, laissant derrière elle ses deux enfants adolescents qui devaient l'accompagner. À son arrivée au Québec, elle a été orientée vers un organisme communautaire qui l'a soutenue dans ses démarches, l'aidant à obtenir un permis de travail et à trouver rapidement un emploi dans le domaine de la santé, bien qu'il fût en deçà de sa formation universitaire. Cependant, l'exigence physique, le stress lié à la COVID-19 et les déplacements constants à travers la province requis par ce travail l'ont conduite à changer de carrière après avoir suivi une nouvelle formation. Ayant très peu de famille au Québec, son réseau social se limite à certain·e·s membres de l'église qu'elle fréquente. Sa foi et ses croyances sont des piliers essentiels dans sa vie.

Ce n'est qu'après plus de cinq ans que ses enfants ont pu la rejoindre au Canada, en raison des lourdeurs administratives du parrainage et des retards causés par la pandémie. Durant cette longue période de séparation, l'un de ses enfants a développé des troubles de santé mentale, que Debora attribue à la violence politique de leur pays et à leur éloignement prolongé, ce qui lui cause un profond sentiment de culpabilité. Elle se reproche d'avoir quitté son pays et, selon ses propres termes, « d'avoir abandonné » ses enfants. Le parcours de soins de son enfant a été semé d'embûches, marqué par une prise en charge tardive. D'abord, Debora a tenté de lui faire consulter à distance plusieurs psychologues dans son pays d'origine, mais chaque professionnel·le·s posait un diagnostic différent. Peu après son arrivée au Québec, l'enfant a été hospitalisé·e plusieurs mois, période durant laquelle un diagnostic plus précis en santé mentale a été posé. Bien que bouleversée, Debora exprime sa gratitude envers le soutien du personnel médical. La médication de son enfant a dû être ajustée à maintes reprises, une source constante d'inquiétude pour elle. Actuellement, l'enfant participe à des activités régulières en clinique externe et reçoit des services en ergothérapie, ce qui lui permet de poursuivre ses études, malgré des difficultés importantes.

Debora, mère monoparentale, gère seule l'ensemble des responsabilités familiales et financières, tout en occupant un emploi à temps plein. Elle est l'aidante principale de son enfant, désormais jeune adulte, mais toujours dépendant·e pour les tâches quotidiennes, la prise de décisions et la gestion des médicaments. Elle s'occupe également de trouver les ressources nécessaires, d'organi-

ser et d'accompagner son enfant à ses rendez-vous médicaux. Depuis la découverte des problèmes de santé de son enfant, Debora souffre d'un manque de sommeil, d'épuisement lié à la fatigue et de découragement. Elle admet que se lever chaque matin est un défi, mais n'a personne vers qui se tourner pour obtenir de l'aide. Elle n'a que son autre enfant qui est aussi très affecté·e par la situation et qui étudie à temps plein. Son rôle d'aidante a aussi des répercussions sur son emploi. Elle arrive parfois en retard à son travail à cause des rendez-vous médicaux, ce que son employeur, non informé de la situation, lui reproche. Elle est également rongée par l'angoisse à l'idée que son enfant devra prendre des médicaments à vie, et craint les conséquences possibles d'un oubli. L'avenir de son enfant est une de ses plus grandes préoccupations et elle redoute le moment où elle ne sera plus là pour lui apporter du soutien. Malgré les épreuves, ponctuées par des épisodes de larmes, Debora reste résolue à offrir à son enfant le meilleur avenir possible.

Au quotidien, Debora parle peu de sa situation, trouvant parfois un peu de réconfort en se confiant à une personne de son église. Elle n'a jamais été informée des services disponibles pour les PPA et doute de son éligibilité aux prestations, son enfant étant maintenant majeur. Lors de l'hospitalisation de son enfant, une bénévoles de l'hôpital lui a laissé un message vocal, mais elle n'a pas réussi à la rejoindre malgré ses efforts. Un ergothérapeute lui a suggéré de contacter un organisme qui pourrait offrir une bourse d'études à son enfant, mais elle n'a pas encore reçu d'aide concrète.

5.2 LE RÉSEAU SOCIAL DES PERSONNES IMPLIQUÉES DANS LES SOINS

Pour bien comprendre l'expérience d'accompagnement des personnes rencontrées, il est nécessaire d'examiner dans quelle mesure celles-ci peuvent compter sur leur entourage pour les soutenir dans leur rôle de PPA. Pour ce faire, nous analysons d'abord leurs réseaux sociaux, c'est-à-dire l'ensemble de leurs relations interpersonnelles au Québec et à l'extérieur du Québec. Nous évaluons ensuite la nature et l'ampleur du soutien que ces personnes tirent de ces relations. Le soutien apporté par l'entourage variant selon le lien avec la personne aidée, nous examinons successivement les situations de personnes qui accompagnent des enfants, des conjoint·e·s, des frères et sœurs, et des parents. Il est toutefois important de noter qu'un bon nombre de participant·e·s prennent soin de plusieurs personnes simultanément, par exemple un parent et un·e enfant, ce qui complexifie considérablement les situations et les besoins en soutien (voir section 4, Tableau 5). Le rôle d'aidant·e pouvant être partagé entre plusieurs personnes et évoluer en fonction des besoins et des disponibilités de chacun, nous terminons cette section en examinant comment le soutien du réseau social se transforme au fil du temps. Dans la prochaine sous-section, nous examinons plus en détail l'un des aspects que nous venons d'évoquer, à savoir le réseau social des personnes proches aidantes.

5.2.1 Le réseau social des personnes PAGEMA

D'emblée, l'analyse révèle que la plupart des personnes interviewées entretiennent des réseaux sociaux restreints, comme nous l'avons

évoqué plus haut. Quelques-unes ont mentionné n'avoir aucune relation alors que la majorité a cité au moins quelques personnes avec lesquelles elles sont en contact. La configuration la plus fréquente est celle de la famille nucléaire, c'est-à-dire un·e conjoint·e et des enfants, souvent complétée par un ou deux membres de la famille élargie. Seules quelques personnes PAGEMA bénéficient d'un réseau social plus large, incluant des membres de la famille élargie (beaux-parents, frères et sœurs, cousin·e·s, tantes et oncles) ou ami·e·s. Les femmes monoparentales, ainsi que les personnes célibataires, ont indiqué avoir un cercle social plus restreint et ne peuvent compter que sur un nombre limité d'ami·e·s ou de membres de la famille élargie. Les analyses indiquent que le réseau social des personnes interviewées est principalement constitué de membres de leur famille proche (frère ou sœur, conjoint·e·s, enfant, parent, etc.) ou quelques ami·e·s proches. Cette tendance s'explique en partie par une réduction des interactions sociales, comme on le verra plus loin. Certaines personnes intègrent également à leur réseau des individus confrontés à des situations similaires et plus rarement des membres de leur communauté religieuse ou de leur pays d'origine.

Les configurations géographiques des réseaux sociaux sont très variées. Un premier type de réseau se caractérise par une forte proximité géographique, soit des familles qui vivent principalement sous le même toit ou dans la même ville. Des participant·e·s peuvent cohabiter avec leurs parents âgés ou avec un·e autre membre de leur famille afin de leur apporter les soins nécessaires. Par exemple, **Jeanne** est retournée vivre avec ses parents; **Jacqueline** a acheté une maison intergénérationnelle; **Jay** a accueilli sa mère chez lui; **Lily**

partage un appartement avec sa sœur dans un triplex familial.

Dans le second type de réseau, les personnes sont réparties dans différentes localités, que ce soit au Québec, dans une autre province canadienne ou à l'étranger. Par exemple, les frères et les sœurs de l'ex-conjoint de **Linda** résident aux États-Unis; la famille maternelle d'**Antoine** habite dans une autre ville québécoise tandis que sa famille paternelle se trouve dans une autre province; **Isabella** a deux enfants au Québec et un autre en Amérique du Sud; les enfants d'**Angela** vivent dans une autre province canadienne de même que toute la famille de **Joy**; la mère de **Marie** habite en Amérique du Sud; celle de **Lisa** en Asie du Sud-Est; et toute la famille d'**Odile** se trouve en Europe.

Ces exemples mettent en lumière la complexité et la diversité des réseaux de PPA, créant ainsi des défis supplémentaires en matière de soins. De nombreux liens familiaux perdurent malgré la distance, bien que pour certaines personnes les contacts avec les membres de la famille vivant hors du Québec soient plus irréguliers. Quelques participant·e·s assurent également les soins de proches résidant à l'extérieur du Québec, et se déplacent régulièrement pour leur prodiguer des soins ou entreprennent des démarches pour les faire venir au Québec. Par exemple, la mère de **Myung** réside dans une autre province canadienne; celle d'**Alina** a émigré d'Europe de l'Est pour s'installer au Québec et être près de ses enfants; les parents d'**Ezza** ont vécu dans une autre province avant de déménager dans une grande ville québécoise; la grand-mère de **Christian** partage son temps entre le Québec et l'Afrique.

5.2.2 Le soutien du réseau social des personnes proches aidantes

Toutes les relations ne procurent pas nécessairement une aide significative. Ainsi, les personnes vers lesquelles les personnes PAGEMA peuvent se tourner pour obtenir de l'aide ne sont pas systématiquement celles qui composent leur réseau social. L'analyse des réseaux de soutien montre que la plupart des personnes interviewées s'appuient sur un cercle restreint de proches pour une aide régulière, soit une ou deux personnes au maximum. Beaucoup expriment un profond regret de ne pouvoir s'appuyer sur un réseau plus étendu. **Marie**, dont le conjoint est souvent absent pour raisons professionnelles, souligne qu'à la différence des autres parents d'enfants ayant des besoins particuliers, elle ne bénéficie d'aucun répit :

« La majorité des parents sont débordés, mais moi c'est encore une couche de plus. Puis la couche de plus [c'est de ne pas] avoir un réseau d'aide [...] laisser [l'enfant] chez les grands-parents puis aller faire l'épicerie ou faire une balade à vélo. Moi je n'ai pas ça. »

Eva partage son désarroi :

« La principale difficulté c'est que je n'ai pas de famille proche ici [...] quand le diagnostic est tombé j'aurais aimé avoir ma maman à côté. [...] S'il y avait une nièce, une sœur ici, j'aurais bénéficié de plus de répit. »

Une minorité de personnes interviewées bénéficie d'un réseau de soutien étendu. Parmi celles-ci, on retrouve **Lily**, **Jeanne**, **Naroeun** et **Jacqueline** qui prennent soin d'un·e proche avec l'aide d'autres membres de leur famille. D'autres, comme **Linda**, **Angela**, **Hayda**, **Judith** et **Joy**, doivent assumer seules les soins d'un·e ou de plusieurs membres de

leur famille. Quelle que soit la taille du réseau social, l'ampleur des tâches à accomplir et la fréquence des besoins rendent le soutien apporté généralement insuffisant. Par ailleurs, bien qu'une aide puisse être apportée à distance, la proximité géographique favorise des échanges plus fréquents. Dans l'ensemble, les conjoint·e·s, les enfants et les membres de la famille élargie demeurent les membres les plus actifs dans le réseau de soutien des personnes interviewées. En comparaison, les ami·e·s sont des personnes plus rarement citées comme sources d'aide potentielle. Ces personnes peuvent soit compléter le réseau familial existant, soit s'y substituer lorsque celui-ci est moins présent ou moins disponible. Les voisin·e·s peuvent aussi apporter une aide occasionnelle, et ce, dans des situations précises et exceptionnelles.

En ce qui concerne les diverses formes de soutien offert par les membres du réseau, on distingue le soutien offert directement à la personne qui aide de celui offert à la personne aidée, bien que les deux soient étroitement liés.

Dans les récits recueillis, le soutien de l'entourage prend d'abord et avant tout la forme d'un soutien instrumental, qui fait référence à l'aide matérielle et pratique obtenue, comme la participation aux tâches ménagères, la préparation des repas, l'offre d'une partie des déplacements, la réalisation des soins physiques, la gestion d'aspects administratifs (papiers médicaux et formalités administratives), l'accompagnement des proches aidé·e·s aux rendez-vous médicaux et la gestion des médicaments. L'aide financière apparaît comme un aspect beaucoup moins présent dans les récits recueillis.

La distance géographique constitue un défi de taille pour l'aide matérielle, en particulier lorsque les membres du réseau résident à l'extérieur du pays. Ces derniers ne peuvent apporter une aide directe et régulière à la personne PAGEMA en raison des coûts élevés des déplacements, des démarches administratives complexes et des restrictions en matière d'immigration qui limitent leur mobilité. Comme nous l'avons illustré précédemment, la mère de **Marie**, qui réside à l'étranger, vient régulièrement au Québec pour l'aider. Sa présence est une source de réconfort inestimable pour Marie, qui doit souvent faire face seule aux exigences des soins de son enfant. Malheureusement, cette dernière ne pourra compter indéfiniment sur sa mère qui vieillit et qui aura besoin elle-même d'être aidée. De plus, nous l'avons vu, les séjours de cette dernière au Québec sont limités par des contraintes administratives (obtention du visa) et médicales (absence d'accès aux soins de santé). Les problèmes de santé de sa mère lors de sa dernière visite ont exacerbé les craintes de Marie. Bien que le soutien instrumental s'adresse largement aux personnes aidées, les personnes PAGEMA en profitent également puisque c'est une façon pour elles de bénéficier de moments de répit.

Pour les personnes qui bénéficient d'un réseau, le soutien émotionnel représente une forme d'aide importante qui leur permet de partager leurs préoccupations et leurs expériences, de trouver du réconfort et de recevoir des conseils et des informations. Que ce soit lors d'appels téléphoniques ou en ligne, ou de rencontres en personne, ce soutien peut prendre la forme de contacts réguliers ou occasionnels et se révèle déterminant pour l'équilibre des personnes PAGEMA. Le fait d'être écoutées, conseillées, rassurées et

encouragées, contribue à une meilleure gestion des émotions et du stress qui peuvent découler de leur rôle d'aidant·e alors qu'elles se sentent souvent débordées par leurs responsabilités et épuisées comme il sera illustré plus loin. Ce type de soutien aide également à réduire leur sentiment d'isolement. Il est le principal type de soutien offert par les personnes résidant à l'extérieur du Québec. Cependant, certaines personnes PAGEMA préfèrent ne pas confier tous leurs problèmes à leurs proches. **Saleh**, qui parle quotidiennement avec ses parents, explique :

« Avec le temps j'ai appris à ne pas trop dire, à ne pas trop raconter, [...] quand je parle avec eux, tout est beau, tout est bien. Parce qu'en fin de compte ça ne sert à rien [...] quand tu leur racontes des choses ça les inquiète. »

Les membres du réseau fournissent également un soutien informationnel. Ils transmettent des informations pertinentes, des avis et des conseils judicieux aux aidant·e-s leur permettant de comprendre leurs situations et de faire face aux nombreux défis liés à l'accompagnement d'un proche. Les rares personnes qui mentionnent l'existence de liens avec des individus vivant des expériences similaires mettent en lumière l'apport précieux de ces relations entre pairs qui leur offrent la possibilité de partager des expériences, des défis et des solutions spécifiques à leur rôle.

Les personnes PAGEMA qui bénéficient de la présence d'un réseau élargi impliqué auprès de la personne aidée soulignent le caractère inestimable de cette aide, comme l'exprime **Christian**. Elles se disent reconnaissantes envers leur réseau et plusieurs soulignent qu'elles n'y seraient pas arrivées sans leur présence, telle **Lucy**. **Lily** explique avoir reçu

de nombreux compliments en raison de son dévouement, mais avoir refusé de prendre seule le compliment :

« *People was saying it was so wonderful what I was doing and then they felt guilty because they were not doing the same thing. I would always say you don't have four sibs who want to support, so don't even think about it.* »

Les personnes qui prennent soin d'un enfant

En ce qui a trait au réseau de soutien des participantes qui sont mères d'un enfant, celui-ci est diversifié et peut inclure le père, d'autres enfants, ou encore des personnes extérieures à la famille nucléaire. La répartition des tâches liées aux soins de l'enfant au sein d'un couple est variable. Selon les personnes interviewées, certains pères assument parfois un rôle d'aidant principal en contribuant considérablement aux soins ou en assumant des responsabilités complémentaires. **Odile** explique qu'en l'absence d'autres membres de leur famille au Québec, elle forme avec son conjoint « une famille vraiment soudée ». Ce dernier est très impliqué dans les soins de leur enfant, jouant un rôle central dans les échanges avec l'école. Le conjoint de **Lisa** est également très présent pour ses enfants

« *My husband helps me, not only [with] the housework, but he takes care of my [oldest child] [...] and he also plays with my [youngest child].* »

D'autres pères sont moins disponibles pour les soins et apportent un soutien plus indirect, notamment financier et domestique (réparation, achats, petits travaux, etc.). Lorsque les parents sont séparés ou divorcés, le niveau d'implication du père dans la vie de l'enfant

varie considérablement d'une situation à l'autre. Le désengagement peut être total, comme l'a vécu **Miriam**, délaissée et sans aide de la part de son ex-conjoint. C'est aussi le cas de **Judith**, dont l'ex-conjoint a refait sa vie et refuse de prendre son enfant ayant des besoins particuliers chez lui, sauf en cas d'urgence. Il ne contribue plus financièrement aux besoins de l'enfant depuis qu'il a atteint sa majorité. D'autres pères maintiennent un soutien plus ou moins important. **Saleh** peut compter sur l'aide de son ex-conjoint, notamment les fins de semaine ou en cas de besoin. Elle explique :

« [Quand] j'ai un rendez-vous il peut passer la nuit ici [...] j'ai dit à ma travailleuse sociale, tu sais parfois quand tu vis dans une situation pas normale, tu crées des solutions pas normales. Faut que tu normalises un peu la vie. »

L'implication limitée des pères dans les soins, leur absence ou simplement la surcharge de travail poussent souvent les mères à chercher de l'aide extérieure, auprès de leur réseau social ou des services formels. Quelques-unes se tournent vers les autres enfants afin d'obtenir le soutien nécessaire. Alors, la contribution de l'ensemble de la famille compte et les enfants commencent à s'occuper de leurs frères ou sœurs dès leur plus jeune âge, comme le rappellent **Zihan**, **Saleh** et **Debora** dans leur récit. **Eva** souligne la grande implication de ses enfants dans les tâches domestiques et les soins. Elle explique :

« [Mon enfant plus vieux] aide beaucoup. [Il] nettoie son espace et celui de [mon enfant ayant une condition particulière]. [...] Je lui ai montré comment changer ses couches. [Mon enfant plus vieux] sait les changer, mettre son pyjama et des détails. »

Par ailleurs, une minorité de femmes peuvent compter sur le soutien de leur famille ou de leurs ami·e·s proches. En plus de son conjoint, **Odile** trouve un soutien précieux auprès d'un couple d'amis qui, en quelque sorte, comble l'absence de sa famille. Elle souligne :

« Des amis qui n'ont pas d'enfants, donc ils sont très disponibles, puis moi ça me faisait du bien de savoir que n'importe quand, jour et nuit, je pouvais les appeler et puis ils seraient venus. »

Un nombre plus important de femmes expriment toutefois un sentiment d'isolement, comme on l'a vu dans les cas de **Marie** ou **Eva** citées plus haut. **Maria** rêve aussi de la présence réconfortante de sa mère qui était activement impliquée auprès de son enfant avant que Maria ne soit contrainte de quitter son pays pour se réfugier au Québec :

« La chose que je voudrais le plus, c'est d'avoir ma mère ici. Sincèrement, parce que je sais que... si j'avais ma mère, je pourrais travailler, je pourrais être émotionnellement mieux. »
(Traduction libre..)

Les personnes qui prennent soin d'un·e conjoint·e, d'un frère ou d'une sœur

L'aide est également variable dans le cas des participant·e·s qui prennent soin d'une personne avec laquelle elles partagent un lien latéral (conjoint·e, frère, sœur). Lorsqu'il s'agit d'apporter de l'aide à un·e conjoint·e, les personnes PAGEMA peuvent parfois compter sur leurs enfants adultes, leurs parents ou encore sur un beau-frère ou une belle-sœur. Par exemple, **Fang** s'occupe de son conjoint avec l'aide de sa fille et de son gendre qui vivent avec eux. Sa fille se charge des courses et d'une partie de la préparation des repas, tan-

dis que son gendre s'occupe des travaux domestiques (pelleter, tondre le gazon, procéder aux réparations dans la maison, etc.). Lorsque Fang doit s'absenter de la maison pour ses propres rendez-vous médicaux, c'est sa fille qui se lève plus tôt pour s'occuper de son père. Quelques conjoint·e·s peuvent toutefois se retrouver dans une situation particulièrement difficile, ne pouvant pas toujours compter sur le soutien de leurs enfants. Par exemple, un certain nombre d'enfants adultes habitent loin des parents ou font face à des contraintes liées à la vie professionnelle et personnelle, ce qui rend plus difficile le soutien technique et pratique pouvant être apporté. **Angela**, dont les enfants habitent hors du Québec, ne bénéficie d'aucune aide pour s'occuper de son conjoint, tout comme **Robert** qui se retrouve également souvent seul face aux soins à apporter à sa conjointe.

Les personnes interviewées qui s'occupent d'un frère ou d'une sœur peuvent, selon les cas, soutenir leurs parents, ou être elles-mêmes soutenues par leur famille lorsqu'elles jouent le rôle d'aidante principale. Par exemple, la proche aidance fait partie intégrante de la vie de **Sebastian**. Depuis son jeune âge, il prend soin de son frère comme il l'explique :

« Yes, you have the sibling component and also the caregiving component. When we were younger, it was like really simple things, like help him with brushing his teeth, when the parents are busy you're not just playing with, there was also watching out for. You do that with a sibling who doesn't have a disability, but it takes a greater portion of the relationship when your sibling does have a disability. »

Sebastian ressent toujours un fort sentiment de responsabilité envers son frère et envisage de prendre un jour le relais de ses parents :

« I really do have a really strong sense of responsibility towards my brother, towards my parents. I don't feel like they should be the primary caregivers when they're retired. »

Ce type de scénario où un enfant adulte prend une part plus active dans les soins est loin d'être exceptionnel, tel que présenté plus loin.

Les personnes qui prennent soin d'un parent ou d'un grand-parent

Contrairement aux mères ou aux conjoint·e·s, les enfants qui prennent soin d'un parent bénéficient plus souvent du soutien de leur entourage. Dans certains cas, plusieurs personnes partagent le rôle d'aidant principal. Certain·e·s participant·e·s se tournent vers leur fratrie, leur conjoint·e ou leurs enfants, ou dans certaines situations, comptent sur le soutien d'autres membres de la famille élargie, tels que les oncles, les tantes ou les cousin·e·s. Des contraintes liées à la distance géographique, aux obligations professionnelles ou personnelles peuvent parfois limiter la disponibilité de l'entourage. À l'annonce de la maladie de sa mère, **Naroeun** a interrompu ses études pour revenir vivre chez ses parents et assumer, aux côtés de son père, le rôle de principal aidant. Il s'est occupé à temps plein de sa mère durant les derniers mois de sa vie, en prenant notamment en charge ses soins quotidiens, la coordination des soins médicaux et les tâches domestiques. Il a pu compter sur le soutien de plusieurs membres de sa famille, notamment sa conjointe et certains membres de sa fratrie, qui venaient régulièrement. Bien que d'autres frères et sœurs étaient moins disponibles en raison de leurs

engagements, chacun a apporté sa contribution à sa manière. Comme il l'explique :

« C'est-à-dire que tout le monde jouait son rôle, mais il n'y a personne qui s'est véritablement assigné de rôle là. Tu sais, il n'y avait pas un trésorier, il n'y avait pas un secrétaire (petit rire). On apportait de l'aide, selon nos capacités puis selon ce qu'on était bon à faire entre guillemets, alors les rôles se sont établis vraiment au fur et à mesure. Puis on se déléguait un peu naturellement, les tâches, les responsabilités. Exemple, s'il y a un rendez-vous donc on disait : "bien toi, toi et toi vas-y...". S'il y a de la bouffe à faire en attendant, bien toi... et toi et toi... Puis il y avait aussi toute une liste de choses plus ponctuelles à faire, genre des suivis de rendez-vous, des suivis avec des professionnels tout ça. Donc ça, ça s'est fait de manière assez harmonieuse puis de manière assez efficace aussi étrangement, [...] c'était vraiment de manière informelle. »

Pour mieux s'occuper de sa mère, **Jacqueline** héberge ses parents chez elle. Elle peut ainsi assurer un suivi régulier, en l'accompagnant à ses rendez-vous médicaux ou en lui administrant ses injections hebdomadaires. Elle lui apporte aussi un soutien émotionnel, et l'aide à faire face à son anxiété. Jacqueline peut compter sur plusieurs personnes au quotidien : sa tante lui apporte des repas, sa sœur l'aide avec le ménage et son père avec les déplacements hors de la ville. Tout comme dans le cas de Naroeun, il n'y a pas de tâches désignées :

« Si je ne peux pas accompagner ma mère à ses rendez-vous, ça sera elle [ma sœur] à ce moment-là qui va prendre le relais [...] ma mère a aussi sa sœur. »

Son frère est toutefois moins présent. Il habite loin et s'entend moins bien avec sa mère. Outre ces personnes, Jacqueline peut s'appuyer sur quelques personnes de sa communauté religieuse, notamment pour un soutien émotionnel.

D'autres personnes interviewées ne peuvent pas compter sur l'appui de plusieurs membres de leur famille pour accompagner leur parent âgé. Elles n'ont accès à aucun réseau de soutien ou ont un réseau très restreint et doivent s'organiser autrement. Parmi celles-ci, on retrouve des personnes qui s'occupent de plus d'un·e proche, comme **Judith, Saleh, Alina, Daria** ou **Anh Dao**. Cette dernière par exemple a assumé seule l'intégralité des soins de sa mère jusqu'à son décès. Bien que son père lui ait apporté une aide ponctuelle avant de mourir, elle n'a reçu aucun soutien de la part de ses frères et sœurs.

5.2.3 L'évolution du soutien

Les besoins en aide fluctuent et dépendent de nombreux facteurs, notamment de l'état de santé de la personne aidée et de la situation personnelle des personnes PAGEMA. Les contraintes de temps et les responsabilités personnelles et professionnelles de l'entourage influencent également la nature du soutien. Si l'amie de **Miriam** l'a beaucoup soutenue à la naissance de son enfant, la situation a évolué. Aujourd'hui, cette amie, en raison de ses nombreuses obligations, n'est plus disponible. Miriam, désormais sans soutien, raconte :

« Elle nous a beaucoup aidés [mon enfant et moi] quand on était à l'hôpital, elle venait en moyenne une fois par semaine pour prendre le relai pour que j'aie un après-midi de libre pour aller faire des courses, dormir. [...] Puis finale-

ment elle a été beaucoup occupée dans son travail [...] Puis elle est tombée enceinte. [...] donc on oublie tout ça. »

Dans le cas des parents qui dépendent de leurs enfants pour la prise en charge d'un autre enfant, lorsqu'elles ou ils gagnent en indépendance et construisent leur propre vie, leurs engagements personnels peuvent limiter le soutien offert. **Saleh** a ajusté ses attentes envers son aîné·e, impliqué·e depuis longtemps auprès de ses deux autres enfants ayant des besoins particuliers, afin de ne pas compromettre ses études, sa vie personnelle et lui offrir « une vie normale ». **Judith**, qui prend soin à la fois d'un enfant majeur et de sa mère, explique qu'elle reçoit moins de soutien de son enfant aîné, devenu parent à son tour :

« [...] je suis pas mal laissée à moi-même pour tout ce qui est commissions, rendez-vous, gestion des médicaments. »

Dans certains cas, une personne qui jouait un rôle de soutien essentiel auprès de la personne interviewée a elle-même rencontré des problèmes de santé et a eu besoin d'assistance à son tour. Ce renversement a été particulièrement éprouvant pour **Alina**, qui partageait les soins de sa mère avec sa sœur. Depuis que sa sœur est tombée malade, Alina doit assumer seule l'ensemble des responsabilités, s'occupant à la fois de sa sœur et de leur mère. La dynamique de prise en charge peut également changer considérablement lorsque la santé d'un parent, jusque-là la principale personne responsable des soins d'un autre parent ou d'un enfant adulte, se détériore. Dans de telles situations, certain·e·s participant·e·s ont dû intensifier leur implication ou devenir les aidant·e·s principal·e·s de la personne aidée. **Antoine**, dont le rôle auprès de sa mère

était auparavant limité, a progressivement pris une part plus active dans les soins, en particulier depuis que les capacités de son père ont diminué :

« The past two and a half years, I have really been much involved in more than just being the driver. »

Il arrive aussi que la personne PAGEMA doive s'occuper à la fois de la personne aidée et de celle qui assurait jusque-là les soins principaux. C'est ce qu'a vécu **Lucy**, qui a dû prendre en charge les soins du conjoint de sa belle-sœur lorsque cette dernière a été hospitalisée. De même, le décès d'un·e membre du réseau de soutien peut alourdir les tâches de la personne PAGEMA, notamment lorsqu'il s'agit d'un parent âgé qui jouait un rôle d'aidant principal auprès d'un membre de la famille. Par exemple, **Lily**, déjà impliquée dans le soutien de sa sœur, a dû assumer toutes les responsabilités après le décès de leur mère :

« My mother's health started to fail and so I started taking care, started doing things for my sister, taking over a bit the organization of her activities and stuff like that. So, when my mother finally died, I had been doing it... I had taken over everything five years earlier. »

Ainsi, la maladie ou le décès d'un·e proche oblige la personne PAGEMA à se réorganiser rapidement pour faire face à de nouvelles responsabilités.

Tout au long de la trajectoire d'accompagnement, il est fréquent que de nouvelles personnes rejoignent le réseau de soutien, enrichissant ainsi l'aide apportée à la personne aidée et à la PPA principale. **Jeanne**, qui était initialement seule à s'occuper de son père, a dû faire appel à ses frères et sœurs en raison de son épuisement. Aujourd'hui, toute la fa-

mille s'active pour prendre soin de leur père : leur mère prépare les repas, une sœur veille à l'hygiène quotidienne, un frère lui tient compagnie, et Jeanne, en plus d'accompagner son père aux rendez-vous, coordonne les soins avec les professionnel·le·s de santé et s'occupe des démarches administratives. Elle décrit son rôle de cette manière :

« Donc je suis tout le temps [en train] de [me] creuser [la] tête comme à savoir comment faire pour qu'il se sente mieux, quel professionnel faut appeler, qu'est-ce que je dois faire ? Donc c'est ce que je fais, beaucoup dans la recherche de solutions pour alléger un peu ce qu'il vit, checker [vérifier] sa médication, vraiment du côté médical, mais aussi tout ce qui est démarches : retraite, invalidité... »

Les relations personnelles des personnes PAGEMA ne sont pas toujours durables. De même, la qualité des relations avec les membres de leur réseau de soutien peut fluctuer pour diverses raisons, notamment lorsque certain·e·s membres refusent de s'impliquer dans les soins, comme évoqué précédemment. Ces variations dans les relations influencent la disponibilité du soutien. Si certains facteurs peuvent renforcer et favoriser l'engagement de l'entourage, d'autres, tels que les désaccords ou les conflits, peuvent fragiliser les liens. Les liens amicaux, en particulier, peuvent particulièrement être fragilisés par la proche aidance.

Trajectoire

L'histoire de Jay et de sa mère

JAY, dans la soixantaine et à la retraite, vit avec sa femme et leurs deux adolescents en région. Il s'occupe de sa mère âgée, atteinte d'un trouble neurocognitif, qui réside depuis peu dans un CHSLD. Jay et sa mère sont nés au Québec et sont anglophones. Jay a suivi l'intégralité de son cursus scolaire en anglais et s'exprime avec grande difficulté en français. Sa sœur, vivant dans une autre province canadienne, est peu impliquée dans les soins de leur mère.

La maladie de sa mère s'est d'abord manifestée par des signes de confusion et de désorientation. Jusqu'à tout récemment, elle vivait encore dans son domicile avec le père de Jay qui, malgré sa propre santé fragile, refusait d'obtenir de l'aide à domicile pour préserver l'autonomie de sa femme. À l'époque, Jay résidait à l'extérieur du Québec avec sa famille et rendait régulièrement visite à ses parents. Face à la dégradation rapide de leur état de santé, il a décidé de revenir au Québec avec sa famille pour se rapprocher d'eux. Peu après leur déménagement, sa mère a été hospitalisée pendant plusieurs mois à la suite d'une chute. Durant cette période, Jay s'est investi sans relâche dans les démarches pour son retour à domicile, envisageant des solutions telles que de l'aide à domicile ou une résidence pour personnes âgées. Cependant, le décès soudain de son père a bouleversé ces plans, rendant impossible le retour de sa mère chez elle.

Sa mère, jugée trop autonome pour un CHSLD mais trop malade pour une résidence privée, a dû s'installer temporairement chez Jay. En plus de s'occuper d'elle, il a géré la vente de la maison parentale et toutes les démarches de succession, sans mesurer les répercussions sur sa vie personnelle. Lors de la sortie de l'hôpital de sa mère, le CLSC responsable du dossier a proposé des services de soins à domicile. Bien qu'il ait souhaité obtenir plus d'heures de soin, une seule personne s'est présentée chez lui pour les soins d'hygiène de sa mère, et ce, une seule fois. De plus, cette personne ne parlait pas anglais. Lors d'une réévaluation quelques mois plus tard, le CLSC a constaté la dégradation de l'état de santé de sa mère. Elle a été admise dans un CHSLD à proximité du domicile de Jay, en attendant une place dans un CHSLD anglophone. Jay, en tant qu'aidant principal, reste très impliqué dans les soins de sa mère. Bien qu'il s'inquiète de la qualité des soins offerts dans le CHSLD, il hésite à la transférer dans un établissement plus éloigné de son domicile.

La barrière linguistique a constitué un défi majeur pour Jay dans ses interactions avec le système de santé, où il a souvent été confronté à des professionnel·le·s unilingues francophones, malgré ses nombreux efforts pour obtenir des services en anglais. Il a dû fréquemment faire appel à sa tante, bilingue, pour obtenir des informations ou pour faire valoir son point de vue. Malgré ces difficultés, il est globalement satisfait des services reçus.

Le rôle d'aidant a eu un impact significatif sur la vie de Jay, entraînant des sacrifices personnels et familiaux. La gestion des soins de sa mère suivant son hospitalisation et du décès de son père l'a contraint à réduire son temps de travail et à renoncer à ses loisirs. Il ressent de l'amertume envers son père, qui a négligé sa santé jusqu'à en mourir, et a vécu l'accueil de sa mère comme une épreuve supplémentaire, nécessitant une surveillance constante. Sa sœur, prétextant un manque de temps et la distance, l'a laissé assumer seul cette responsabilité, ce qui a engendré chez lui un sentiment d'être pris au piège. Perturbé par les changements dans sa vie quotidienne, il a éprouvé de la colère et de la frustration, suivies d'un sentiment de culpabilité face à la situation difficile de sa mère. À plusieurs reprises, les comportements déconcertants de sa mère lui ont fait perdre patience, ce qui a engendré des tensions entre sa conjointe et lui, qui a elle aussi vu son quotidien chamboulé par l'arrivée de sa belle-mère. Jay admet aussi que prodiguer des soins d'hygiène à sa mère a parfois suscité un malaise, et faute de soutien du CLSC, il comptait sur sa conjointe pour ces soins délicats.

Pour gérer son stress, Jay a augmenté sa consommation d'alcool, tout en commençant à pratiquer des activités physiques. Soucieux de mieux soutenir sa mère et un peu dépassé par la situation, il a entrepris des recherches en ligne pour trouver des services d'aide. Sa démarche l'a conduit vers un organisme anglophone dédié aux PPA. Cette initiative s'est avérée être une source d'accompagnement précieuse pour lui. Grâce aux échanges avec les intervenant·e·s de cet organisme, il a développé une meilleure perception de son rôle d'aidant.

5.3 LES EFFETS DE L'ACCOMPAGNEMENT SUR LES PERSONNES PAGEMA

La proche aidance est une expérience complexe qui, bien qu'elle puisse procurer une grande satisfaction personnelle, peut également entraîner des conséquences négatives sur la qualité de vie des personnes PAGEMA. Cette section explore les multiples facettes de cette expérience, en analysant ses impacts sur les dimensions personnelles, professionnelles et sociales des personnes interviewées.

5.3.1 Effets positifs de l'accompagnement

Plusieurs participant·e·s rencontré·e·s constatent des bienfaits dans la prise en charge de leur proche. Parmi les points positifs, certain·e·s ont remarqué un renforcement des liens avec la personne aidée. **Jeanne**, par exemple, explique que la maladie de son père et l'aide qu'elle lui apporte leur ont permis de renouer et d'approfondir leur relation, alors qu'il était auparavant peu présent dans sa vie et celle de sa famille :

« Mais là, depuis sa maladie, bien ça l'a totalement changé donc on fait tout, tout ensemble [...] [j'ai pu parler] plus avec lui, juste apprendre à le connaître aussi. Donc c'est sûr que ça approfondit notre relation beaucoup là. »

Pour **Jacqueline**, s'occuper de sa mère a représenté une chance de rétablir une relation qu'elle jugeait insatisfaisante dans le passé. Elle explique s'être beaucoup rapprochée d'elle :

« De pouvoir avoir une relation avec ma mère où je peux l'accompagner parce que je ne me suis pas toujours bien entendue avec ma mère, en fait. [...] je trouve ça beau de pouvoir être rendue dans ce moment de la vie. »

Bien qu'elle soit consciente que l'état de santé de sa mère pourrait se détériorer avec le temps, elle estime que cette expérience d'accompagnement lui permettra de vivre « sans regret ».

Faire face aux épreuves peut également renforcer les liens d'un couple. **Odile** et son conjoint ont traversé ensemble la maladie de leur enfant, se soutenant mutuellement malgré leurs différences d'opinions :

« On a été vraiment juste les deux à devoir faire face à cette situation-là, heureusement qu'on est différent puis complémentaire pis qu'on ne s'est pas lâché, on s'est vraiment soutenu l'un l'autre pour accueillir ça dans notre vie puis vivre la transformation nécessaire. »

De son côté, **Robert** a remarqué une amélioration dans sa relation avec sa conjointe depuis le début de sa maladie. En devenant le seul responsable des tâches ménagères, il n'a plus d'attentes vis-à-vis d'elle, ce qui réduit les sources de conflit entre eux. Il raconte :

« Je n'ai plus à m'occuper de savoir si elle va faire la job [les tâches] ou si elle ne va pas la faire [...] elle ne peut plus rien faire, c'est clair, donc c'est bien beau. Et c'est vrai que la relation dans le couple s'est améliorée. »

La conjointe de Robert, présente lors de l'entrevue, confirme que la relation d'aide a transformé son conjoint, le rendant plus attentif et bienveillant comme il l'était au début de leur relation, une observation que Robert confirme également :

« Et c'est vrai que ça m'améliore, et ça, je veux dire, c'est dur à savoir où je gagne mes points là, mais c'est vrai. Je veux dire, pour moi c'est mission accomplie, j'ai fait ma job [mon travail], j'ai cherché mon bonheur amené dans

l'autre, et la vie c'est quoi en fin de compte ? Chercher son bonheur, c'est merveilleux [...] plus humain on va dire. Oui, parce que je veux dire on a une vie là, on vit dans une jungle où tout le monde est divisé, tout le monde essaie, mais ça là, ce sont des choses qui rapprochent. »

Les expériences de proche aidance peuvent également renforcer les liens familiaux. Pour **Jeanne**, la maladie de son père a été l'occasion de créer une nouvelle proximité avec sa famille :

« On est fusionnel littéralement, on est, on est tous chacun dans la vie de l'autre. »

Faire face aux difficultés ensemble et s'entraider favorise un sentiment de solidarité et de soutien mutuel.

Pour **Lucy**, échanger régulièrement avec ses filles sur la santé de son beau-frère, avec qui elle partage les tâches de soin, lui a permis de les voir plus souvent, ce qui a renforcé leur relation. Elle explique :

« I never had so many phone calls with my daughters because we all know what's going on and we share it. [...] Sometimes we have a good laugh too, but that's it. We talk about it, we let it out. »

Le rôle d'aidant·e peut aussi être perçu comme une source de joie. Les personnes rencontrées soulignent le bonheur qu'elles ressentent lorsque l'état de leur proche s'améliore, ainsi que les petits changements qu'elles considèrent comme de véritables victoires. Par exemple, **Eva** se dit très fière des progrès réalisés par son enfant :

« Ça me fait vraiment un baume au cœur de voir que [mon enfant] a vraiment évolué, la collaboration, le respect des consignes [sourire]. Il reste encore beaucoup de choses à travailler,

mais quand même c'est du positif, oui, c'est du positif. »

Les participant·e·s mettent également en lumière les moments quotidiens empreints d'émotions. **Antoine** éprouve un bonheur sincère en prenant soin de ses proches :

« And through all the hardships, through all the pain and all that, it's beautiful, really, you know. It's beautiful to be able to care like this. I really do feel that this pain is beautiful. »

Saleh ressent une joie immense en passant du temps avec ses enfants et est très reconnaissante pour les moments de tendresse partagés :

« Le meilleur des moments que je passe à la maison ici, c'est quand je suis couchée à côté de [mon enfant cadet], ça me donne des choses incroyables. [...] Puis [mon enfant cadet] me donne de l'amour comme ça ne se peut pas. [...] je suis contente que [mes enfants] soient en vie. »

Bien que les soins apportés à sa mère en fin de vie aient été éprouvants, **Naroeun** préfère se remémorer les moments de complicité et de bonheur vécus ensemble :

« Ce sont beaucoup ces choses-là, ces petits moments-là, tu sais, de joie, que je garde en tête. »

Prendre soin d'une personne vulnérable peut également susciter des sentiments d'accomplissement, d'importance et d'utilité. Les personnes interviewées ressentent qu'elles apportent un véritable changement dans la vie de leur proche en contribuant à leur bien-être. Nombre d'entre elles expriment leur satisfaction de pouvoir garder leur proche à domicile, malgré les sacrifices que cela implique. C'est le cas de **Christian**, qui

considère son expérience auprès de sa mère comme très gratifiante :

« Les choses que j'ai appréciées c'était plus la proximité... sentir, me sentir... disponible pour elle. Pour moi ça, ça oui c'était quelque chose que j'ai vraiment aimé. Donc, sentir qu'on pouvait lui accorder de l'attention quand elle n'allait pas bien. »

Naroeun, pour sa part, qualifie l'accompagnement de sa mère en fin de vie « d'expérience d'une vie ». Il explique :

« En tant que personne, tu sais, qui veut donner du sens à son existence, tout ça, je trouve que c'est quelque chose qui est cohérent là. Fait que moi je suis content d'avoir pu permettre à ma mère d'avoir une fin de vie digne. »

Bien que les personnes aidantes reconnaissent les défis qu'elles doivent surmonter, beaucoup voient aussi dans cette responsabilité une opportunité d'apprentissage. Elles acquièrent de nouvelles compétences, qu'il s'agisse de la gestion des soins, du temps, ou encore de la coordination des interventions médicales. Elles approfondissent également leur compréhension de la maladie et de ses différentes manifestations. L'épreuve liée à la maladie de son enfant a été un véritable tournant pour **Odile**, qui a puisé une force nouvelle dans cette situation et a développé un intérêt pour le domaine médical. Elle confie :

« Je pense que maintenant – ce n'est pas que [cette maladie] me passionne –, mais je l'ai comme pris comme quelque chose que je n'avais pas prévu dans ma vie d'être, d'être plus infirmière, puis découvrir tout cet aspect-là médical. »

Marie partage un sentiment similaire :

« Ce n'était pas parfait, mais c'était vraiment enrichissant, puis j'apprends tellement des choses. »

Pour les personnes PAGEMA, c'est aussi une occasion d'approfondir leur connaissance d'elles-mêmes, de mieux cerner leurs forces et leurs limites, et de développer des qualités comme la patience et le respect. Lorsque **Sabrina** est interrogée sur les aspects positifs de son expérience, elle répond sans hésiter : « De la patience (rire). Beaucoup de patience. » Non seulement pour comprendre son enfant, mais aussi pour naviguer dans les complexités du système de la santé. Elle ajoute :

« Je dirais aussi de la persévérance et d'être combatif aussi, autant pour que l'enfant ait ses traitements que pour le système. »

Odile estime que son rôle d'aidante l'a profondément transformée. Elle explique :

« Je pense que [ce que] ça m'apprend, c'est que c'est ça, je sais quand même rebondir sur les épreuves de la vie puis que quelque part ça me rend plus, plus humaine, je pense que je comprends mieux aussi. »

L'expérience d'accompagnement est souvent perçue comme gratifiante. Les personnes interviewées tirent une certaine valorisation et satisfaction personnelle de leur investissement en temps et de leurs sacrifices, ce qui influence leur estime de soi. Bien que leurs efforts soient parfois peu reconnus par les autres, les moments où leur dévouement et leur courage sont salués deviennent des sources de fierté. Ces marques de reconnaissance apportent un nouveau sens à leur engagement. **Saleh**, par exemple, est extrêmement fière des témoignages de reconnaissance qu'elle reçoit des médecins pour son

dévouement envers ses enfants. Elle exprime ce sentiment ainsi :

« Maintenant, je suis tellement respectée, puis il y a des médecins qui suivent plus mon [enfant cadet], des fois je les côtoie dans le corridor, puis ils viennent me parler puis je me sens valorisée, c'est un beau sentiment. »

Les personnes PAGEMA rencontrées mentionnent également comment accompagner leur proche les transforme profondément, jusqu'à influencer leurs valeurs. Cette expérience leur permet de revoir leurs perspectives sur la vie, les relations humaines et la santé. **Sebastian** souligne l'impact décisif que son frère a eu sur son évolution personnelle, tout en exprimant un profond regret de ne pas l'avoir suffisamment remercié :

« And then maybe the other thing is how much he has shaped who I am. [...] But I don't think he realizes how much having him as impacted the person that I am and the things that I want to pursue. [...] I don't think he knows how much he's added to my life. »

De son côté, **Odile** confie que la maladie de son enfant lui a permis de redéfinir ses priorités et de se concentrer sur l'essentiel :

« Ça m'a permis, c'est ça, de remettre les choses [en perspective], beaucoup des choses pour lesquelles je mettais de l'importance, en fait que je me suis rendu compte que ce n'était pas si important que ça. »

Elle ajoute que cette épreuve lui a permis de se consacrer pleinement à son rôle de mère :

« [Mon enfant] est malade, on prend le temps, on annule tout, puis ce n'est pas grave, on va quand même avoir le sourire, puis retrouver des beaux moments dans tout ça [...] J'ai l'impression vraiment que ça m'a rapproché de mon

rôle de maman, justement d'être vraiment, d'y dédier du temps, d'accepter ces hauts, ces bas, de prioriser ça. »

En dépit des nombreux obstacles auxquels elles sont confrontées, des répercussions sur leur vie et de leur insatisfaction face aux ressources disponibles, des dimensions abordées plus loin, certaines personnes expriment néanmoins leur gratitude pour le soutien qu'elles ont reçu. Elles reconnaissent qu'en l'absence de ce soutien, elles n'auraient peut-être pas eu accès à des ressources équivalentes ailleurs, ou que leur proche aurait pu subir une plus grande stigmatisation en raison de leur condition médicale. **Eva** témoigne de la bienveillance des personnes qu'elle a rencontrées :

« J'ai pu découvrir cette belle société qu'est le Québec et la générosité des gens, franchement. Franchement, je vous avoue que j'ai rencontré au cours de ces huit dernières années de merveilleuses personnes qui m'ont soutenue, qui m'ont conseillée. »

Saleh, pour sa part, se montre reconnaissante pour le soutien qu'elle a reçu et, malgré les épreuves et les moments de découragement, estime qu'elle n'a aucune raison de se plaindre :

« Quand je vois mes enfants comment ils sont soignés ici, malgré toutes les choses que je peux nommer [les difficultés], mais il n'y a rien à dire, pour vrai, j'ai eu des enfants malades, mais je suis ici au Canada, j'ai pu avoir des services, des équipements. J'en vois quelquefois du monde chialer contre le système, contre, mais il faut aller voir ailleurs pour comparer. Oui il y a des améliorations, mais juste de mon point de vue comme immigrante on est quand même,

on est quand même bien, ils ont leur place [les enfants] dans la société. »

5.3.2 Effets négatifs de l'accompagnement

Les effets sur la vie professionnelle

S'occuper d'un·e proche et gérer les tâches qui en découlent peut avoir des répercussions à long terme sur la vie professionnelle et les perspectives de carrière des participant·e·s. Ces conséquences varient en fonction de plusieurs facteurs, tels que le stade de vie et le parcours professionnel de la personne, le nombre d'années passées sur le marché de l'emploi avant de devenir PPA, le diplôme obtenu au Canada ou dans le pays d'origine, les expériences professionnelles antérieures, la durée de l'accompagnement et le type d'emploi occupé. Les récits recueillis montrent que les obstacles liés à l'emploi sont exacerbés pour les personnes confrontées à un statut migratoire précaire, à des problèmes de santé, à de la discrimination ou à des difficultés à s'exprimer en français ou en anglais.

Plusieurs participant·e·s ont dû abandonner leur emploi, réduire le nombre d'heures de travail ou opter pour une retraite anticipée afin de pouvoir assumer leur rôle d'aidant·e. Pour celles et ceux qui s'occupent d'une personne lourdement handicapée ou de plusieurs proches, il est particulièrement difficile de concilier travail et responsabilités d'aidant·e. C'est le cas de **Sabrina** qui a quitté son emploi en raison des problèmes de santé de son enfant qui exige une surveillance continue et de nombreux rendez-vous médicaux depuis sa naissance. Elle explique :

« Déjà-là, je ne peux pas travailler non plus à cause de l'horaire. Si l'école m'appelle puis me

dit : "Il faut venir parce que [mon enfant] a vomie, parce que le tube est sorti, parce que ci, [parce que] ça", je ne peux pas dire "après mon shift [ma journée de travail]", il faut que j'y aille tout de suite. »

Pour sa part, **Eva** a progressivement réduit son activité professionnelle, car son emploi du temps ne lui permettait plus de s'occuper de son enfant sans compromettre sa propre santé. Elle a d'abord accepté un poste moins qualifié pour alléger ses responsabilités, mais après deux ans de travail de nuit, de soins matinaux à son enfant, et de sommeil limité à une ou deux heures par jour, elle a fini par s'épuiser. Son arrêt de travail a entraîné des sacrifices financiers importants pour sa famille.

D'autres personnes participantes restent actives sur le marché du travail, mais ont dû réduire leurs heures de travail. Pour **Lisa** et son conjoint qui s'occupent de deux enfants dont l'un·e est atteint·e d'un DI-TSA-DP, concilier le travail, l'apprentissage du français, leur adaptation au Québec ainsi que leurs responsabilités de soin représente un véritable défi. Lisa explique : « *I only worked part-time because I was very busy with the children.* »

Quant à **Judith**, bien qu'elle aimerait consacrer davantage d'heures à sa carrière professionnelle, elle ne peut pas travailler à temps plein. Elle s'occupe seule de son enfant adulte ayant un trouble particulier et prend également soin de sa mère âgée atteinte d'un trouble neurodégénératif. Les trois vivent ensemble, et Judith passe de nombreuses heures chaque jour à les soutenir, y compris en les accompagnant aux rendez-vous médicaux. **Antoine** a choisi un horaire de travail atypique pour mieux s'occuper de sa mère atteinte d'un trouble neurodégénératif. Son

témoignage illustre bien les défis de concilier un emploi à temps plein avec les responsabilités d'aidant :

« *[If I was still working a full-time job], I don't think I would have had the ability to be as keen, to be patient and listen and be sensitive. It [would have been] harder to help, harder to go to appointments. [...] By not having a full-time regular job, I was able to be there for her.* »

La productivité des personnes travaillant à temps plein peut également être affectée par leur expérience d'accompagnement. Beaucoup de participant·e·s signalent que leurs responsabilités d'accompagnement entraînent des ajustements importants de leur horaire de travail, des absences fréquentes, des interruptions de journées de travail, et la nécessité de prendre des congés pour s'occuper de leur proche. **Ezza** partage son expérience ainsi :

« *It's interfering with work, for sure. I have had to take more time off and I am falling behind. Not hugely, like I am getting my work done but it is just not... it means that I have to work evenings or weekends, just random times to get things done.* »

L'expérience d'accompagnement a aussi des répercussions sur la ponctualité au travail, comme le mentionne **Debora** :

« *Je me rappelle que lors de la dernière évaluation, on félicite tout le temps mon travail, mais on m'a dit que je ne suis pas toujours à l'heure.* »

Les arrêts de travail pour cause de dépression, de blessures physiques et d'épuisement sont également courants. **Linda** témoigne :

« *So I took a mental health leave from work for six months because I would have cracked, and I was cracking. So it was legitimate right?* »

De même, **Zihan** décrit comment sa performance au travail a été affectée par son rôle d'aidante auprès de ses parents malades et de son enfant atteint d'un trouble de santé mentale. Après un long congé de maladie, elle a dû adapter ses horaires en se levant très tôt et en se couchant très tard pour maintenir sa productivité. Bien que le télétravail lui ait permis de gérer ses responsabilités familiales, elle a été licenciée. À l'approche d'un nouvel emploi, elle espère pouvoir continuer à travailler à distance ou en mode hybride, mais, comme d'autres participant·e·s, elle n'a pas divulgué sa situation à son employeur par crainte de perdre son poste. **Debora** hésite également à expliquer à son employeur les raisons de ses retards fréquents :

« *Est-ce que je vais leur expliquer, "bien j'ai un enfant malade"? Non.* »

Beaucoup de participant·e·s déplorent le manque de flexibilité dans leur milieu de travail, notamment l'absence de possibilités de télétravail ou d'ajustement des horaires. En conséquence, certain·e·s optent pour un changement d'emploi afin de réduire les exigences ou d'obtenir plus de souplesse dans leur horaire, comme l'illustre le cas d'**Eva** mentionné plus haut. De plus, être PPA a significativement modifié la trajectoire professionnelle de certaines personnes, comme le montre l'exemple d'**Ezza**. Après un congé prolongé pour prendre soin de sa mère et de son beau-père, elle a été contrainte de changer d'emploi en raison des réorganisations effectuées par son employeur en son absence. Elle raconte :

« I did that compassionate leave thing. It had a huge impact on my career, like lots of things changed while I was away [...] When I came back, they had made some big changes, they had taken me off from a program and put me onto another project, and it was not what I wanted to be doing. »

Pour plusieurs personnes participantes, la prise en charge de leur proche contribue à une précarité d'emploi, malgré un niveau de qualification généralement élevé (voir section 4, Tableau 17). Chez les personnes immigrantes, particulièrement celles nouvellement arrivées au Québec, il est fréquent de constater un déclassement professionnel lié à leur rôle d'aidante, comme le montrent les exemples de **Lisa**, **Eva** et **Hayda**, ou même une impossibilité de travailler, , comme pour les cas de **Maria** et **Marie**. Dans certains cas, la déqualification professionnelle est d'abord due à la migration, puis aggravée par les responsabilités d'aidance.

De plus, le travail à temps partiel ou l'absence d'emploi réduit l'accès à des avantages sociaux, tels que les assurances collectives, le régime de retraite ou les congés payés. **Joy**, qui a d'abord pris soin de ses parents pendant de nombreuses années et qui s'occupe maintenant de son enfant vivant avec un trouble neurodéveloppemental, n'arrive pas à maintenir un emploi à long terme. Elle exprime ses inquiétudes en ces termes :

« Donc moi à mon âge, j'ai peut-être 20 \$ dans mes pensions. »

L'incapacité de travailler à temps plein limite également l'accès au chômage ainsi qu'à certaines prestations ou crédits d'impôt destinés aux PPA, comme le mentionne **Judith** :

« L'année passée, j'avais eu le chômage par exemple, mais cette année je n'y ai pas eu droit, car il me manquait 36 heures. Ça aussi, il n'y a rien dans le système qui est là pour aider les gens comme nous finalement, il n'y a vraiment rien là, 36 heures... hey, c'est parce que le taux de chômage a baissé, donc ils ont augmenté le nombre d'heures nécessaires pour avoir le chômage. J'ai travaillé plus que l'année d'avant, l'année d'avant j'avais le chômage, mais non, là ils ont augmenté. Puis je ne peux pas demander la fameuse prestation pour proches aidants parce que je ne dois pas m'occuper d'elle 24 heures par jour. »

L'éloignement ou l'exclusion du marché du travail peut également nuire au sentiment d'intégration à la société québécoise. Le cas de **Saleh** illustre bien cette réalité. À son arrivée au Québec, elle nourrissait de grands espoirs, envisageait une carrière professionnelle prometteuse et un avenir brillant pour ses enfants. Dès les premiers mois, elle a poursuivi des études universitaires entamées dans son pays d'origine. Cependant, elle a rapidement dû interrompre ses études pour se consacrer entièrement à ses deux enfants, nés au Québec, souffrant d'une maladie dégénérative. Malgré ses ambitions, elle n'a jamais eu l'occasion de travailler. Abandonner ses rêves a été extrêmement difficile pour elle. Elle raconte :

« Mais c'était de tout enlever ça de ta tête puis faire un reset [réinitialisation] [...] Ça c'est le plus difficile d'accepter puis de mettre tes rêves de côté. »

Le regard des autres accentue sa souffrance, car on lui rappelle constamment sa situation :

« Mais ça me pèse trop sur le cœur quand je suis avec du monde puis tu parles : "Tu fais quoi

« dans la vie? » Puis tu ne fais rien, c'est comme, ça diminue la valeur de la personne. »

Incapable de se projeter dans l'avenir, elle a l'impression de ne pas avancer, d'être sur un vélo stationnaire : « Je roule à la même place ». Aujourd'hui, elle rêve de se réaliser professionnellement sans avoir à placer ses enfants en institution. Lors de notre rencontre, elle a mentionné à plusieurs reprises que de travailler la comblerait, tout en regrettant que sa contribution à la société soit si limitée.

À l'instar de Saleh, toutes les personnes sans emploi que nous avons rencontrées désirent ardemment retrouver une activité professionnelle. Par ailleurs, celles qui travaillent insistent sur les bienfaits de leur emploi, malgré les défis qu'il implique. **Miriam**, par exemple, estime que les avantages de son emploi l'emportent sur les inconvénients :

« Psychologiquement parlant c'est nécessaire, et ça me fait quand même du bien. C'est sûr que je suis très fatiguée, mais comment dire, le bénéfice de sortir de la maison et de ramener un peu de sous [est plus grand]. »

Les effets sur les finances

Les enjeux liés à la conciliation entre le travail et le rôle d'aidant·e entraînent une diminution significative du revenu, particulièrement pour les personnes qui travaillent à temps partiel ou qui ne travaillent pas. Cette situation explique en partie le faible revenu moyen des ménages de plusieurs participant·e·s (voir section 4, Tableau 19). Certain·e·s doivent recourir à des prestations d'aide sociale, tandis que des femmes en couple comptent sur le revenu de leur conjoint pour compenser la

perte de revenus familiaux. De plus, certaines personnes n'ont pas accumulé suffisamment d'heures de travail pour être éligibles aux prestations d'assurance-emploi lorsqu'elles se retrouvent sans emploi. C'est le cas de **Miriam**, une mère monoparentale qui ne peut travailler plus d'une dizaine d'heures par semaine en raison de la maladie chronique de son enfant et qui ne reçoit aucun soutien financier de la part du père. Après avoir perdu son emploi au début de la pandémie, elle a vu sa demande de prestation rejetée, ce qui a engendré beaucoup de stress et de frustration. Elle dit :

« Quand j'ai fait la demande - parce qu'en plus c'est super lent, c'est super chiant, c'est super compliqué - et bien ils m'ont répondu que genre je n'avais pas assez cotisé d'heures dans les six derniers mois. »

Judith rencontre également des difficultés similaires, tel que mentionné précédemment.

Prendre en charge une grande partie des soins nécessaires à un·e proche engendre des coûts considérables pour les personnes PAGEMA rencontrées. Toutes déclarent devoir assumer des dépenses liées au transport, à l'alimentation, aux appareils médicaux, aux médicaments ou autres. Ces frais entraînent souvent des coûts financiers élevés difficiles à assumer. Par exemple, **Lily** mentionne avoir dépensé 25 000 \$ pour l'installation d'un ascenseur extérieur pour sa mère âgée. **Marie** indique de son côté devoir déboursier environ 30 000 \$ pour des soins dentaires non couverts par la RAMQ pour sa fille atteinte d'une maladie rare. De nombreuses personnes paient également pour accéder à des soins et des services spécialisés supplémentaires pour leurs proches et, dans une moindre mesure, pour elles-mêmes. Ces services incluent, par

exemple, des consultations avec des physiothérapeutes, massothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et des psychologues. Certaines personnes, dont la demande de soutien psychologique a été refusée, se voient contraintes de consulter en privé, parfois virtuellement auprès de professionnel·le·s dans leur pays d'origine pour réduire les frais. Certaines personnes couvrent les frais des services de répit ou des aides à domicile, tandis que d'autres n'ont tout simplement pas accès à ces services en raison de leur coût élevé. L'accessibilité à ces services et leur impact financier dépendent des revenus des aidant·e·s, bien que le recours au secteur privé soit onéreux pour tous·tes. Un nombre limité de personnes reçoit une aide financière par le biais de programmes gouvernementaux ou bénéficie d'une couverture d'assurance privée. Les démarches entreprises par **Odile** lui ont permis d'obtenir le supplément pour enfant handicapé, mais elles ont aussi mis en lumière la gravité de la condition de son enfant, ce qui a été très éprouvant pour elle. Le remboursement partiel des médicaments constitue une lourde charge financière pour sa famille. Elle explique :

« Au niveau financier on a quand même l'aide pour les enfants handicapés, [mais] ça, ça a été dur aussi je pense pour moi de recevoir une lettre comme quoi mon enfant était handicapé à la suite de ce diagnostic-là [...] Et en même temps c'est comme, si on ne faisait pas ça bien, on n'avait pas d'aide financière, puis pas de... Puis le côté médical est cher, les bandelettes de test c'est remboursé une partie mais toute [l'autre] partie non. Puis on n'avait pas d'assurance privée. »

Plusieurs participant·e·s se considèrent mal informé·e·s sur les aides gouvernementales

disponibles pour les PPA. **Josée**, qui a dû cesser de travailler pour s'occuper de ses enfants, confie qu'elle ignorait « que ça existait un congé pour pouvoir aider son enfant ». De plus, beaucoup de personnes participantes évoquent la complexité des démarches administratives et des nombreux formulaires à remplir, qu'elles ne connaissent pas toujours ou ne comprennent pas parfaitement, pour obtenir éventuellement un soutien financier. **Eva** bénéficie du programme de chèque emploi-service lui permettant d'obtenir une quinzaine d'heures de répit réparties sur deux semaines pour son enfant. Elle est reconnaissante pour ce soutien, bien qu'elle juge qu'il soit insuffisant pour organiser des activités à l'extérieur de la maison. Cependant, le processus de renouvellement de ces services est source de stress continu et de frustration, car elle doit se battre régulièrement pour faire valoir ses droits. Elle ajoute qu'il n'est pas toujours évident de savoir à quels soutiens financiers et services elle a droit. Depuis qu'elle a dû quitter son emploi, et dans l'attente de trouver un poste à temps partiel, elle s'inquiète de l'augmentation des coûts médicaux et du revenu familial insuffisant, malgré les longues heures de travail de son conjoint.

Les démarches peuvent être longues et complexes, que les personnes soient très scolarisées ou non, qu'elles s'expriment peu ou parfaitement en français, et qu'elles soient nées au Québec ou ailleurs. Pour **Naroeun**, qui s'est occupé de sa mère en fin de vie avec sa famille, l'accès aux ressources d'aide semblait ardu et exigeait des efforts disproportionnés par rapport aux montants reçus. Cela l'a découragé de faire une demande :

« J'étais déjà occupé à donner x heures à une personne, pourquoi est-ce qu'en plus il faudrait que je prenne le temps, tu sais, de remplir tout ce qu'il y a à remplir pour obtenir de l'aide? »

Certain·e·s évoquent des avis contradictoires ou des délais interminables, qui deviennent des sources de découragement et entraînent des frais supplémentaires. **Eva** témoigne des démarches administratives complexes pour obtenir le remboursement des culottes d'incontinence de son enfant, malgré l'existence d'un programme gouvernemental censé les fournir gratuitement aux enfants à besoins particuliers. Elle a soigneusement conservé toutes les factures, conformément aux instructions reçues, mais attend depuis des années un remboursement de près de 5 000 \$, une somme importante pour la famille qui ne dépend que du revenu du père. Elle exprime sa frustration :

« Ça a été une grosse déception, je vous avoue pour moi parce que je ne travaille pas, mon mari est le seul pourvoyeur donc c'est ma carte de crédit que j'utilisais à chaque fois pour acheter les couches de [mon enfant] en me disant que quand je vais recevoir ce montant, je vais pouvoir rembourser ma carte. »

De son côté, **Lily** a choisi de ne pas attendre la réponse du programme d'adaptation de domicile pour les personnes en situation de handicap de sa ville avant de faire installer l'ascenseur pour sa mère, étant donné l'urgence de la situation. La réponse positive n'est arrivée que bien plus tard, comme elle l'explique :

« So, we applied and every time... but we couldn't wait, we needed it. First, we applied for the one for the stair lift and then I think we got approved for it 2 years after we... And then

the elevator, the approval came something a year and a half after we put it in. »

Quant à **Saleh**, elle a renoncé à entreprendre les démarches pour obtenir une subvention pour adapter son domicile, jugeant les délais d'attente trop longs. Sa situation professionnelle actuelle ne lui permet pas non plus de contribuer financièrement comme l'exige le programme : « Comment tu veux que je paie 30 000 \$ ou 35 000 \$ alors que je ne travaille pas? »

Les programmes gouvernementaux et les assurances couvrent rarement l'intégralité des dépenses, et il est difficile de faire reconnaître l'impact supplémentaire lié à la prise en charge de plusieurs personnes, bien que cette situation soit courante parmi les participant·e·s. Souvent, la personne PAGEMA ne répond pas aux critères d'admissibilité des aides financières, telles que les crédits d'impôt pour PPA, les suppléments pour enfants handicapés ou encore les crédits d'impôt pour le soutien aux aînés. **Judith**, par exemple, qui a dû réduire ses heures de travail pour s'occuper de sa mère âgée et de sa fille adulte, ne reçoit aucun soutien financier, car, selon ses mots : « Je ne coche pas beaucoup de cases, je ne coche pas toutes les cases du formulaire. » De plus, les personnes qui n'ont ni la résidence permanente ni la citoyenneté canadienne, ou celles qui n'ont pas accès à une assurance adéquate, doivent assumer des coûts élevés et disproportionnés par rapport à leur revenu pour soutenir leur proche. Le cas de **Hayda** illustre bien ces défis : lorsque sa mère, non couverte par la RAMQ, s'est fracturé un membre, Hayda a été contrainte de vendre de nombreux biens pour financer l'opération qui coûtait près de 10 000 \$. Cet événement, selon elle, a été l'une des pires épreuves depuis

son arrivée au Québec : « On a tout vendu à la maison. »

Les difficultés rencontrées par les personnes PAGEMA se traduisent souvent par une précarité financière, même pour celles ayant un haut niveau d'études ou une bonne maîtrise du français. **Judith** témoigne de ce risque de précarité :

« Si je veux être une bonne proche aidante, je ne peux pas travailler à temps plein, donc automatiquement j'ai une contrainte financière, automatiquement je suis dans une situation plus précaire. »

Les personnes sans emploi, notamment les mères monoparentales, sont particulièrement touchées par cette précarité. **Joy**, par exemple, explique que le diagnostic tardif de son fils l'a privée de certains services. Sans emploi, elle a dû contracter des prêts étudiants pour des études qu'elle n'a pas pu achever. Malgré ses efforts pour surmonter cette épreuve qu'elle qualifie d'enfer, elle peine à joindre les deux bouts :

« Je dois faire tout plein d'acrobaties avec ça pour nous faire passer à travers parce que moi je ne gagne pas de revenu. »

Les difficultés financières associées aux responsabilités des participant·e·s ont des répercussions sur d'autres aspects de leur vie, notamment la possibilité de prendre du répit ou de s'accorder des loisirs.

Les effets sur la vie conjugale et familiale

Plusieurs participant·e·s en couple ont souligné l'impact direct de leurs responsabilités sur la qualité des relations conjugales. Le poids des tâches quotidiennes, combiné aux effets néfastes du stress (fatigue, angoisse,

désespoir, problèmes de santé physique, etc.) peut entraîner des tensions entre partenaires, voire mener à une séparation. **Jay**, par exemple, a ressenti du stress et de la fatigue lorsqu'il a accueilli sa mère chez lui avant son placement en CHSLD. Il admet avoir souvent perdu patience vis-à-vis sa mère, ce qui provoquait des disputes avec sa conjointe :

« So my wife was saying to me that I'm giving her stress. I'm giving her stress, not my mother. »

Saleh, pour sa part, explique que son rôle auprès de ses jeunes enfants gravement malades est devenu un fardeau insupportable pour son couple, ce qui a conduit à leur séparation :

« J'ai toujours entendu [dire], quand il y a des enfants malades ça brise le couple, au début je disais c'est n'importe quoi. Mais c'est vrai, parce que [...] vous êtes des créatures qui courent partout puis ça crée des chicanes, des tensions puis après ça explose. »

La qualité de la relation conjugale peut également être mise à l'épreuve par le manque de temps consacré aux activités de couple, comme les moments en tête-à-tête ou les sorties. **Sabrina**, qui consacre son temps à son enfant, explique que sa relation de couple est reléguée au second plan :

« C'est sûr que le couple est comme très très loin dans la liste des choses [priorités]. Ça ne peut pas impacter positivement, c'est clair. »

Lorsque l'un·e des conjoint·e·s est contraint de travailler de nombreuses heures supplémentaires pour subvenir aux besoins financiers de la famille, les moments partagés en couple sont réduits et leur qualité peut en pâtir. La routine du couple se retrouve bouleversée, surtout lorsqu'un·e des conjoint·e·s

devient aidant·e de l'autre. Cette transition de rôle modifie profondément la dynamique conjugale. **Linda**, qui s'occupe de deux personnes, dont son ex-conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative, a vu son mariage se détériorer sous le poids de ces responsabilités :

« *Then I didn't have enough energy for both of them, and so that's what kind of led to the demise and the marriage.* »

De leur côté, les personnes PAGEMA célibataires soulignent que le manque de temps libre réduit considérablement leurs chances de rencontrer un·e partenaire. Faute de pouvoir consacrer du temps à une relation amoureuse, certaines personnes renoncent même à l'idée d'une vie à deux. **Saleh**, dont le mariage a échoué en raison de ses responsabilités d'aidante auprès de ses enfants, confie tristement avoir fait le « deuil sur pas mal de choses », notamment d'une vie de couple. **Jeanne**, qui consacre énormément de temps à s'occuper de son père âgé, a du mal à envisager comment concilier une relation amoureuse avec ses responsabilités de PPA :

« *Il faudrait que cette personne-là accepte que je sois peut-être moins présente.* »

Renoncer à une vie de couple a une signification particulière pour les personnes qui sont PPA depuis leur jeunesse ou le début de l'âge adulte. Leurs responsabilités constituent un obstacle à l'établissement d'une relation à long terme. **Joy**, mère monoparentale qui a d'abord pris soin seule de ses deux parents malades, puis de son jeune enfant, exprime cette réalité :

« *Je ne pourrais jamais avoir quelque chose d'intime dans ma vie parce que moi, la proche aidance est venue avant.* »

L'aide apportée à un·e proche aux capacités réduites peut aussi influencer la dynamique familiale, car l'ensemble de la famille doit adapter son quotidien pour répondre aux besoins de la personne aidée. Les soins requis bouleversent complètement les routines familiales, affectant également les sorties et les vacances. Pour illustrer cette réalité, **Eva** explique :

« *Ce n'est pas un enfant avec handicap, c'est une famille qui subit un handicap.* »

Marie, de son côté, a trouvé extrêmement difficile de décider de partir en voyage deux semaines avec sa mère tout en laissant ses enfants sous la responsabilité de son conjoint. Elle a même dû consulter un psychologue pour prendre cette décision.

Lorsque la personne PAGEMA prend soin d'une personne âgée, cela peut compliquer la gestion des soins offerts à ses propres enfants et engendrer des problèmes d'organisation. Les parents ayant un enfant avec des besoins particuliers indiquent lui accorder plus d'attention, laissant moins de temps pour les autres enfants, qui peuvent se sentir négligé·e·s. Certain·e·s constatent que ce manque de disponibilité influence leurs comportements. Par exemple, l'aîné·e de **Saleh**, chargé·e de s'occuper des plus jeunes, a vu ses résultats scolaires se détériorer. Les parents qui dépendent de l'assistance de leurs autres enfants pour accomplir certaines tâches observent que cela limite le temps disponible pour leurs propres activités. En conséquence, les parents doivent ajuster leurs attentes afin de préserver leur bien-être. Avec l'aide d'un thérapeute familial, **Zihan** a conclu que son autre enfant, qui subissait une forte pression et pleurait souvent, devait mener une vie plus « normale » et moins s'impliquer dans l'aide à

son·sa cadet·te ainsi qu'à ses grands-parents. Par ailleurs, lorsque toutes les responsabilités reposent sur les épaules de la personne PAGEMA, cela peut provoquer des tensions avec les autres membres de la famille ou avec la personne aidée elle-même.

Les effets sur les activités personnelles et sociales

D'après la majorité des personnes rencontrées, les soins et le soutien apportés à un·e proche ont une incidence majeure sur leur sphère personnelle et sociale. Les responsabilités liées à l'accompagnement limitent considérablement le temps libre, souvent au détriment des activités sociales, des loisirs et de la détente. Les répercussions sur la vie personnelle des personnes PAGEMA dépendent de la nature des soins prodigués, de leur fréquence et du niveau de soutien dont elles disposent. Pour celles qui prennent soin de plus d'un·e proche, ces difficultés sont exacerbées, en particulier en l'absence de soutien. Seules celles bénéficiant d'un réseau solide ou de services adaptés peuvent espérer un répit. Soutenir une personne nécessite du temps, de l'énergie et souvent une attention constante, ce qui peut engendrer un sentiment de pression et empêcher les personnes PAGEMA de prendre du temps pour elles-mêmes. Les propos suivants, parmi tant d'autres, décrivent comment ces personnes s'investissent auprès de leur proche au détriment de leur vie personnelle : « J'ai sacrifié mon temps personnel et ma liberté », « J'ai l'impression que mon cerveau est tout le temps là-dedans », « J'ai à peine le temps de me doucher », « Je me sens tout le temps dépassée », « Ma vie tourne autour de lui toujours. »

Le sentiment d'obligation constant ressenti par les personnes PAGEMA et les nombreuses heures passées à fournir des soins rendent difficile la prise de véritables temps d'arrêt pour elles-mêmes. La seule activité que **Violeta** parvient à pratiquer est la détente occasionnelle :

« J'essaie juste de faire de mon mieux. Quand je suis fatiguée et triste et que je reviens à la maison, je bois de l'eau et je relaxe. Je ne laisse pas la fatigue et les émotions me gagner. » (Traduction libre.)

Après des années à s'occuper de son proche, **Linda** s'est soudainement retrouvée avec du temps libre et se rend compte : « *I don't know what I like to do anymore.* »

Pour **Josée**, disponible jour et nuit pour ses enfants, le simple fait d'accomplir des tâches quotidiennes qui ne relèvent pas de l'accompagnement devient une forme de répit :

« Il y a des gens qui se disent vouloir partir en vacances, moi [ce que je veux] c'est juste de ne rien faire, genre juste ne rien faire dans le lit, dans le noir, ne pas bouger. »

Avec une touche d'ironie, elle ajoute qu'un séjour en centre psychiatrique lui offrirait un moment de répit bien mérité.

La difficulté de concilier la vie personnelle avec les exigences de la proche aidance peut entraîner un affaiblissement des liens sociaux et un isolement pour certaines personnes PAGEMA. Beaucoup sont tout simplement trop occupées ou épuisées pour mener une vie sociale active. Elles constatent une diminution de leurs contacts et de leur cercle d'amis·es. Leur quotidien étant majoritairement centré sur les besoins des personnes qu'elles assistent, la possibilité de développer

de nouvelles amitiés ou de maintenir celles existantes est considérablement limitée. Les commentaires ou critiques d'ami·e·s peuvent parfois interrompre abruptement ces relations. **Eva** explique ce phénomène :

« Oui, il y a des amis qui ont décidé de ne plus nous recevoir, donc moi j'ai tiré un trait sur ces amis et il y en a également que je continue à fréquenter parce qu'ils ont compris la condition de mon enfant, ils l'ont acceptée. »

De plus, le fait de ne pas travailler pour s'occuper de son proche contribue également à l'isolement. **Josée**, qui a dû quitter son emploi pour s'occuper de ses enfants atteints d'un trouble neurodéveloppemental, partage son sentiment d'isolement : « Du fait que j'ai arrêté de travailler, bien là ça a comme joué sur l'isolement en plus. »

Les personnes qui parviennent à passer du temps de qualité avec leurs ami·e·s apprécient ces moments et en reconnaissent l'importance pour leur bien-être. Au début de la maladie de son conjoint, **Daria** a cessé de voir ses ami·e·s et ses collègues, ne souhaitant pas le laisser seul. Elle a toutefois réalisé que son équilibre personnel en souffrait et a décidé de reprendre ses activités sociales :

« So at some point I was really cutting back on most social things, but at some point I also realized like, I can't. Not like stop living my life as well so. [...] Started going out more without him. »

Malgré les efforts considérables déployés au quotidien pour prendre soin de leurs proches, les personnes rencontrées ressentent souvent de la culpabilité. Elles se sentent contraintes d'être présentes en permanence pour leur proche, au détriment de leurs propres besoins. Ce dilemme est bien illustré par le

témoignage d'**Alina**, qui exprime la difficulté de concilier l'accompagnement auprès de sa mère et de sa sœur et son désir de prendre du temps pour elle :

« Donc c'est toujours un "juggling act", comme on dit en anglais, entre la culpabilité et le besoin de faire quelque chose pour toi aussi pour pouvoir continuer. »

Comme plusieurs personnes, elle avoue ne pas toujours se sentir à la hauteur et considère qu'elle pourrait en faire plus. Elle raconte :

« Je crois que la chose la plus difficile pour la PPA qui est en bonne santé et qui peut faire des choses, c'est justement de ne pas les faire parce que tu te sens comme dans une prison. »

Les effets sur la santé et le bien-être

La plupart des personnes interviewées déclarent que l'accumulation de responsabilités couplée à des difficultés financières et à un manque de soutien, tant formel qu'informel, a des répercussions négatives sur leur santé et leur bien-être. Cette situation est aggravée par le manque de temps pour elles-mêmes et la diminution de leurs interactions sociales. Elles rapportent une détérioration de leur santé physique, notamment une fatigue chronique, conséquence directe de cette surcharge de travail. Sans surprise, ce sont les personnes qui prodiguent le plus de soins, en particulier celles qui prennent soin de plusieurs proches et celles qui se retrouvent isolées, qui sont le plus touchées. Plus l'état de santé des personnes aidées se dégrade, plus les besoins en soins augmentent, aggravant l'épuisement des aidant·e·s.

Plusieurs personnes se sentent dépassées par les événements et peinent à faire face à toutes ces responsabilités. Par exemple, les soins constants que **Debora** apporte à son enfant malade, notamment lors de nuits presque blanches, l'épuisent au quotidien. Elle explique :

« Parfois j'ai besoin de me reposer aussi parce que je suis tout le temps fatiguée du fait que je ne dors pas assez. Il y a certains matins, je me lève et je n'ai pas envie d'aller au travail, mais je suis obligée d'y aller quand même. »

Les tâches physiques, comme les manipulations lors des transferts ou des levers, exposent également les personnes à des risques de blessures. **Sabrina** consulte régulièrement un ostéopathe, car déplacer son enfant est exigeant : « Les deux parents étaient beaucoup plus en forme avant. »

Robert évoque les difficultés à soulever sa conjointe après une chute, tandis qu'**Eva** s'est déjà blessée plusieurs fois au dos en aidant son enfant, notamment lors des bains ou lorsqu'il-elle se « jette à terre ». **Isabella** s'est blessée deux fois depuis qu'elle est au Québec en prenant soin de son enfant aujourd'hui d'âge adulte. Elle a dû porter un corset pendant trois mois après s'être blessée à la colonne vertébrale. Elle a également subi une blessure à la jambe, ce qui l'a empêchée de finir son cours de conduite. Pour ces blessures, elle n'a reçu que « les services médicaux nécessaires », ce qui laisse sous-entendre que d'autres soins auraient pu lui être prodigués pour mieux se rétablir.

Plusieurs personnes ont des problèmes de santé, parfois liés à ou aggravés par leurs responsabilités d'accompagnement. Très investies dans le soutien de leur proche, elles ad-

mettent négliger progressivement leur propre santé. Certaines se plaignent d'avoir pris du poids involontairement en raison du manque d'exercice ou d'une alimentation peu équilibrée. C'est le cas de **Marie** qui explique :

« Ça serait bien d'avoir plus de temps pour moi, que je puisse avoir vraiment du temps. [...] c'est difficile. Puis moi, j'ai toujours été sportive. J'étais nageuse quand j'étais enfant et adolescente, j'allais en compétition. Donc j'ai pris du poids, ma santé n'est pas vraiment bien parce que je ne peux pas prendre beaucoup soin de moi. Je n'ai pas le temps. »

Joy, quant à elle, mentionne qu'elle ne peut pas se faire opérer, car elle n'a personne pour prendre le relais auprès de son enfant, et que la durée de sa convalescence est incertaine. Sans une personne de confiance pour prendre soin de son enfant, elle craint de perdre sa garde :

« On laisse tomber parce que ça c'est un attrape-nigaud. Si je vais sur un lit d'hôpital, on m'enlève mon enfant. »

Les conséquences pour elle sont pourtant considérables. L'isolement, l'inquiétude, l'incapacité de travailler et de bénéficier de répit, ainsi que les difficultés à obtenir reconnaissance et services, la poussent à dire :

« On va me tuer. Moi, il faut que je m'achète des jours pour vivre parce qu'on est en train de me tuer. »

Josée, de son côté, vit avec les séquelles psychologiques de son renvoi dans son pays d'origine alors qu'elle était enceinte. Submergée par l'aide à fournir à ses enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux, elle n'a pas eu l'occasion de s'occuper de ses propres problèmes de santé mentale. Elle déplore

d'ailleurs que les troubles de ses enfants aient été aggravés par cette expérience traumatique en raison d'une prise en charge non optimale.

Les personnes qui parviennent à dégager du temps pour des activités reconnaissent les bienfaits que ces moments apportent à leur bien-être. Ces activités leur permettent de se ressourcer et de mieux gérer le stress lié à leur rôle d'aidant·e. L'activité physique est particulièrement valorisée. **Angela** la pratique pour améliorer sa santé et se détendre, tandis que **Daria** trouve un réconfort dans le vélo ou le jogging. **Maria** souligne l'importance de reconnecter avec son corps en fréquentant le gym.

Cependant, toutes les personnes interviewées estiment que leur rôle d'aidant·e engendre un stress constant, avec des répercussions sur leur santé physique et psychologique. Ce stress est multifactoriel et peut s'accumuler. L'intensité des soins requis, la durée de l'engagement, les difficultés financières et l'isolement social sont autant de facteurs aggravants. Pour **Judith**, l'absence de personnes à qui parler est une épreuve particulièrement difficile : « On finit par la perdre aussi un petit peu soi-même [la boule]. »

La gestion souvent complexe des soins et des services, le manque de ressources ou de répit, la difficulté à obtenir des informations pertinentes et des services appropriés, ainsi que les interactions parfois tendues avec le personnel soignant, sont des sources d'angoisse. De même, le sentiment d'obligation envers leur proche, associé à la nécessité de trouver de l'aide, engendre chez plusieurs un profond sentiment d'impuissance. **Joy** compare sa situation à un champ de bataille. Elle a dû assumer seule les soins de ses parents jusqu'à leur

décès, puis ceux de son enfant, sans aucun soutien extérieur :

« Bien moi, je suis en train de mourir parce que je suis monoparentale et ces services-là ne me fournissent rien [...] Moi j'étais dans la guerre. »

Comme le montre l'exemple de Joy, l'incertitude liée aux démarches à suivre et aux services disponibles, tant pour leur proche que pour elles-mêmes, peut considérablement intensifier leur stress.

Le choc de l'annonce du diagnostic et les incertitudes liées à l'évolution de la maladie peuvent représenter une épreuve particulièrement éprouvante, plongeant certain·e·s dans un stress intense. Pour **Alina**, la nouvelle de la maladie de sa sœur a été un véritable choc. Initialement, elle comptait sur elle pour s'occuper de leur mère âgée, mais elle doit maintenant assumer seule la prise en charge de deux personnes. Elle décrit cette situation comme extrêmement difficile :

« C'était un choc et surtout psychologiquement, après les années qu'on a tous vécu avec la pandémie. Après bon, moi l'année passée était une année difficile avec ma séparation et cette année la maladie de ma sœur. Je sors d'une longue période de stress, disons. »

Les parents d'un enfant malade font souvent face au deuil de l'enfant parfait et à la perte des rêves qu'ils avaient pour lui. **Sabrina** met en évidence cette douleur émotionnelle :

« Étant donné que c'est une maladie dégénérative, il y a comme le deuil de l'enfant qui était avant, le deuil du fait qu'il va mourir rapidement. C'est beaucoup de deuils déjà à faire, avant le vrai deuil, donc c'est difficile. »

Saleh révèle avoir traversé une période sombre après la naissance de ses enfants :

« C'était difficile, avant j'étais frustrée contre tout, tout, tout. Je ne voulais rien savoir, j'étais perdue, je déprimais, j'ai pris des semaines sans me laver, sans manger, j'étais dans le noir. »

L'incertitude quant à l'avenir de leur proche est également une source de stress. Les personnes PAGEMA sont conscientes de leur rôle central et de l'importance de leur présence. Par exemple, **Josée** ressent un lourd fardeau et avoue :

« J'ai peur de m'effondrer. Parce que j'ai parfaitement conscience que je suis le pilier de la maison. On a besoin que j'aille bien, mais je ne vais pas bien parce que je fatigue, que de temps en temps, physiquement, ça lâche. »

Jacqueline, qui s'occupe de sa mère, partage un sentiment similaire :

« C'est quand même une pression d'être la personne qui s'occupe [de l'autre] et qui est [toujours] là. »

Beaucoup redoutent le jour où elles ne seront plus en mesure de prendre soin de leur proche. **Jeanne**, qui accompagne son père malade, ressent une anxiété croissante en voyant ses parents vieillir : « Il y a toujours des craintes. »

Dans le cas d'un enfant handicapé ou ayant des incapacités, ces inquiétudes persistent à l'âge adulte, car cette personne ne pourra jamais atteindre l'autonomie. Ces préoccupations sont amplifiées si la personne PAGEMA est seule et sans soutien, et si la famille élargie est absente ou peu impliquée. À cela s'ajoute parfois une inquiétude constante pour la sécurité du proche, comme un enfant qui se lève la nuit pour prendre un bain seul,

un parent qui chute dans la maison ou qui fait une fugue. Les témoignages, comme celui de **Anh Dao**, dont la mère âgée atteinte d'une maladie neurodégénérative confondait la nuit et le jour, illustrent bien le sentiment d'impuissance que peuvent ressentir les aidant·e·s face à la condition de leur proche. Elle raconte :

« Je me suis retrouvée seule à m'occuper de ma mère. Ce fut très difficile. [...] Souvent, elle se levait au milieu de la nuit, vers trois heures du matin, et je devais veiller sur elle. C'était extrêmement éprouvant. » (Traduction libre.)

Les participant·e·s ressentent une charge mentale importante, liée aux multiples tâches demandées par leur rôle. **Antoine** explique qu'il a pris conscience trop tard du lourd impact de son rôle auprès de sa mère sur son bien-être :

« I downplayed my role and my involvement and the impact it was having on me, I don't know, emotional side. It just, you're just doing it, I'm just surviving, kind of thing. »

Les bouleversements vécus par ces personnes les rendent plus vulnérables émotionnellement. Bon nombre d'entre elles affirment que le poids de leurs responsabilités et le stress accumulé affectent leur humeur, les rendant plus irritables. Les personnes PAGEMA mentionnent notamment : « Tu oublies que tu es la mère, que tu n'es pas l'infirmière, tu deviens dure », « C'est difficile de ne pas perdre patience », « J'étais juste irritable puis je n'étais plus bien ». La pression constante associée à leur rôle d'aidant·e peut entraîner de l'anxiété, des épisodes dépressifs ou d'épuisement professionnel, comme évoqué plus haut. En plus d'un arrêt de travail, **Linda** a dû prendre des antidépresseurs pour faire face

à une période particulièrement éprouvante, notamment en raison de la dégradation de l'état de son proche :

« *Because I had to go on an antidepressant medication and this was the time he was doing very badly.* »

Lily, après la mort de sa mère, a développé une dépression, prenant conscience des conséquences de l'intensité avec laquelle elle s'était occupée d'elle tout en gérant plusieurs tâches à la fois. **Sabrina**, profondément préoccupée par la situation de son fils, a également traversé une dépression. Elle confie :

« *On n'est jamais vraiment reposé à 100 %. Le petit hamster dans la tête roule beaucoup.* »

Trajectoire

L'histoire de Josée et de son enfant

JOSÉE, dans la trentaine et née dans un pays européen francophone, vit avec son conjoint en région. Elle a quatre enfants. Son parcours migratoire a été marqué par plusieurs épreuves, dont un départ précipité du Canada à la suite de la réception d'un avis de renvoi d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC) alors qu'elle était enceinte de son plus jeune enfant. Elle est revenue trois ans plus tard grâce au programme de parrainage familial et est aujourd'hui résidente permanente. Ses deux plus jeunes enfants ont des besoins particuliers. Son enfant cadet est atteint·e de DI-TSA-DP. Non verbal et sévèrement atteint, son enfant nécessite une attention constante. Josée l'aide à s'habiller, le nourrit, interprète ses gestes et s'exprime à sa place. Un autre de ses enfants présente également les mêmes manifestations, bien qu'aucun diagnostic formel n'ait encore été établi. Ce dernier a des retards en termes d'autonomie, notamment la propreté, ainsi que des difficultés sur le plan social et émotionnel.

Josée assume seule la totalité des responsabilités liées à ses enfants, sans possibilité de déléguer ou de s'accorder du temps pour elle-même. Ses journées sont longues et exigeantes, entièrement rythmées par les besoins continus de ses deux plus jeunes. Elle décrit parfois son quotidien comme celui d'un « fantôme », constamment présente auprès de son cadet sans véritable répit. Son conjoint, qui travaille à temps plein, traverse aussi des difficultés personnelles.

Au cours des dernières années, Josée a dû se battre pour obtenir les services nécessaires pour ses enfants. À son retour au Québec, un délai administratif l'a contraint à consulter des spécialistes au privé avant l'inscription de ses enfants à la RAMQ. Le diagnostic tardif de son plus jeune enfant l'a privé de services essentiels, et malgré le suivi par plusieurs spécialistes aujourd'hui, Josée estime que l'accompagnement reçu est insuffisant. Par exemple, son enfant bénéficie de moins d'une heure par semaine avec une éducatrice, malgré des besoins évidents. Elle regrette de ne pas avoir reçu, dès le diagnostic, un soutien pour mieux comprendre et gérer les difficultés de son enfant. Ce n'est que récemment qu'elle a eu accès à des services qu'elle aurait trouvés utiles auparavant. En l'absence de ressources, elle s'était tournée vers des groupes de soutien parental, qui lui ont permis de mieux décrypter les comportements de son enfant, qu'elle voyait initialement comme « une serrure dont il n'existe aucune clé ». Elle souligne également l'aide précieuse d'une travailleuse sociale, qui a permis



à la famille de déménager dans une maison moins chère et plus adaptée à leurs besoins, réduisant ainsi les risques liés aux comportements dangereux de son enfant.

L'avis de renvoi pendant sa grossesse a causé un choc profond chez Josée, qui a par la suite développé des problèmes de santé mentale non traités par manque de temps. Elle est convaincue que son propre état a aggravé les difficultés de développement de son enfant cadet. Elle a dû abandonner son emploi pour prendre soin de ses enfants à plein temps, ce qui a fragilisé la situation financière de la famille et accentué son isolement social. Les sorties étant limitées à cause de l'état de son cadet, Josée se retrouve encore plus isolée. Pilier de la famille, elle gère toutes les décisions familiales, mais se sent épuisée moralement et physiquement. Face à un quotidien qui semble sans issue, elle ressent une impuissance croissante. La situation exige qu'elle reste forte, mais elle sent qu'elle s'effondre, ne disposant d'aucun moment de répit. Les crises d'angoisse et de dépression se multiplient, sans qu'elle ait pu obtenir de soutien psychologique malgré ses recherches et démarches.

Josée envisage l'avenir de ses enfants avec inquiétude lorsqu'elle pense au jour où elle ne sera plus là. Elle rejette l'option de placer son cadet en institution, craignant que son état ne se détériore en raison d'un manque d'attention et d'amour. Cette situation a également fragilisé son couple, et l'implication de son aîné·e adolescent·e auprès de la famille a eu des répercussions négatives sur ses résultats scolaires. Pour s'accorder un peu de répit, la famille fait quelques sorties, et Josée estime que ses études en administration l'aident à gérer son quotidien.

5.4 LE RAPPORT DES PERSONNES PAGEMA AUX RESSOURCES ET AUX SERVICES EXISTANTS

Dans cette sous-section, nous détaillons le rapport que les personnes PAGEMA entretiennent avec les ressources et les services existants. Nous décrivons d'abord brièvement l'éventail de ressources et de services utilisés par les personnes rencontrées. Puis, nous abordons certains facteurs qui ont rendu l'expérience de ces services particulièrement satisfaisante pour les participant·e·s. Enfin, nous revenons sur divers facteurs qui ont soit facilité ou restreint l'accès et l'utilisation des ressources et des services.

5.4.1 Les ressources et les services utilisés par les personnes PAGEMA

Il est primordial de souligner que face aux défis de l'accompagnement d'un·e proche, de nombreuses personnes rencontrées font appel aux diverses ressources et services existants, en dépit des difficultés pour obtenir ces ressources et ces services abordés dans le présent rapport. Par exemple, plusieurs participant·e·s bénéficient de crédits d'impôt pour PPA offerts par les gouvernements fédéral et provincial. D'autres prestations financières leur sont aussi accordées, telles que les prestations pour enfants handicapés au niveau fédéral et le supplément pour enfant handicapé du gouvernement du Québec. Certaines personnes rencontrées reçoivent également des prestations d'aide sociale. Pour les personnes PAGEMA qui occupent un emploi, les prestations pour PPA de l'assurance-emploi, le congé pour PPA et les congés maladie (principalement pour des raisons de santé mentale) sont des ressources essentielles qui ont pu

être mobilisées par certain·e·s participant·e·s. Dans de rares cas, ces dernier·ère·s ont aussi obtenu le soutien d'un programme d'aide aux employé·e·s.

Lorsque mobilisés, les services de répit représentent une ressource importante pour les personnes PAGEMA, même si la forme que prend ce répit ne correspond pas toujours aux attentes.

Les organismes communautaires et les associations spécialisés dans le soutien aux PPA constituent également des ressources importantes pour ces personnes lorsqu'ils sont connus et sollicités. Ces organisations se divisent en deux catégories : celles qui offrent un soutien général à toutes les PPA, et celles qui se concentrent sur des groupes spécifiques en fonction du diagnostic de la personne aidée⁴. Par exemple, certains parents bénéficient du soutien d'associations ou de maisons dédiées aux enfants ayant des besoins particuliers, ou encore de centres de soins palliatifs. D'autres personnes PAGEMA participent à des groupes de discussion pour PPA organisés par ces organismes.

Les organismes qui desservent les groupes ethnoculturels minoritaires ou d'expression anglaise, ainsi que les associations d'accueil des personnes immigrantes, jouent un rôle crucial en offrant des services adaptés aux réalités spécifiques des personnes PAGEMA. Ces services sont particulièrement importants lorsqu'il est difficile d'obtenir de l'aide à travers le RSSS ou pour compléter les services gouvernementaux disponibles. Ces organismes facilitent également les connexions au sein de la communauté et offrent des services d'information et de défense des droits, essen-

4 Notons que certaines personnes rencontrées dans le cadre de cette étude ont été recrutées grâce à ces organismes, donc elles connaissaient et utilisaient évidemment leurs services.

tiels pour les personnes PAGEMA en quête de conseils et de soutien. Enfin, certaines personnes PAGEMA se tournent vers des organismes communautaires non spécialisés, comme les maisons de la famille, pour participer à des activités sociales et maintenir des liens avec leur entourage.

Dans certains cas, les institutions et leaders religieux deviennent la principale source de soutien pour les personnes PAGEMA, leur apportant réconfort et soutien social. À ce sujet, l'encadré "*La foi comme ressource pour faciliter l'expérience d'accompagnement*", page 132 décrit le rôle particulier de la foi dans l'expérience d'accompagnement de certaines personnes PAGEMA.

Enfin, certaines personnes font appel à des services psychosociaux pour elles-mêmes, en particulier auprès de psychologues. Dans certains cas, les personnes PAGEMA sont aussi accompagnées par un·e travailleur·euse social·e dans leur parcours. Lorsque les délais pour obtenir des services publics sont trop longs, beaucoup se tournent vers des services privés, notamment pour le soutien psychosocial et les services de psychothérapie. D'autres vont même chercher des services dans leur pays d'origine afin de contourner les listes d'attente et en raison des coûts plus abordables en comparaison avec ceux du secteur privé au Québec.

Le soutien offert par l'ensemble de ces ressources et services contribue globalement à atténuer les effets négatifs de l'accompagnement sur la vie quotidienne des personnes rencontrées. Cependant, certaines améliorations en termes d'offre et de flexibilité seraient souhaitables. Ces aspects sont détaillés plus loin.

Il est à noter que plusieurs participant·e·s ne bénéficient d'aucun service pour elles-mêmes. Cette absence d'utilisation des services est souvent due à des facteurs structurels et contextuels, plutôt qu'à une absence de besoins de leur part. Certaines personnes rencontrées expliquent ne pas avoir recours à des services pour elles-mêmes, soit parce qu'elles privilégient les besoins de leur proche, soit parce qu'elles estiment pouvoir gérer la situation de manière autonome. Parmi les autres raisons avancées pour ne pas solliciter d'aide, les participant·e·s ont mentionné une surcharge de responsabilités qui limite leur capacité à rechercher des services et y accéder : un manque de temps, une ignorance des options disponibles, et une absence de ressources pour se renseigner. De plus, le manque de reconnaissance du rôle des PPA peut également affecter l'accès aux services. Même lorsqu'elles connaissent les services disponibles, les PPA sont souvent confrontées à des obstacles tels que des critères d'admissibilité trop stricts, des démarches administratives complexes, ou des services qui ne répondent pas pleinement à leurs besoins.

Nous examinons plus en détail, dans la sous-section suivante, les facteurs qui facilitent ou compliquent l'accès aux ressources et services pour les personnes PAGEMA et leurs proches. Mais avant cela, nous souhaitons aborder plus en détail certains éléments qui améliorent généralement l'expérience globale de l'accompagnement pour les personnes PAGEMA.

► **La foi comme ressource pour faciliter l'expérience d'accompagnement**

Pour certaines personnes, la foi constitue une ressource essentielle qui les aide à traverser leur expérience d'accompagnement. **Jeanne**, par exemple, a découvert l'importance de sa foi lorsque la santé de son père a commencé à se détériorer. En emménageant chez lui pour mieux le soutenir, elle a vu sa foi comme un guide précieux pour affronter la maladie de son père. Pour **Debora**, la foi est un « point de repère, c'est comme un accrochage [ancrage]. »

Eva partage un sentiment similaire. Elle a beaucoup prié pour l'amélioration de l'état de son enfant. **Christian** évoque les visites fréquentes à l'oratoire Saint-Joseph avec sa mère, moments qu'il décrit comme une « grâce » :

« *parce qu'il fallait être en communion, prier et vraiment être là. Donc, un des moyens de lui faire plaisir, c'est de l'amener là-bas.* »

Il souligne que la foi aide à gérer sa perception de la maladie et à ne pas se laisser submerger :

« *[...] parce que lorsqu'un être cher que tu aimes ne se sent pas bien, ça t'affecte aussi mentalement. [...] tu es anxieux, tu veux que ça aille mieux, tu veux que ça retourne, ça revienne comme c'était avant, je pense c'est plus à ce niveau-là que l'impact [de la foi] est.* »

Saleh partage cette vision en expliquant que la foi lui donne de l'espoir et l'aide à accepter les épreuves :

« *on est sur Terre, ce n'est pas le paradis, c'est sûr qu'on va avoir des épreuves [...]. On ne peut pas avoir tout parfait, le parfait n'existe pas. C'est sûr que moi [aussi] des fois, je me suis demandé au début: "pourquoi moi?" [...] j'avais des moments de faiblesse, mais ça passe, puis je reste, je crois.* »

Elle ajoute:

« *Le temps fait les choses, inutile de s'inquiéter sur les choses qu'on ne contrôle pas. Le fait d'avoir la foi permet de créer des fréquences dans l'univers pour qu'on ramène [les belles choses] vers nous.* »

Certain·e·s participant·e·s ont souligné l'importance du soutien spirituel, même non confessionnel, offert dans les institutions de santé. **Saleh**, qui au départ hésitait à solliciter ce type d'accompagnement de peur qu'on lui parle exclusivement de Jésus, a été apaisée par la sérénité que lui a apportée la personne responsable de l'accompagnement spirituel :



« mais quand elle est venue me parler, elle m'a donné des affaires [trucs]. Comme parfois, elle me disait : "accote-toi [appuie-toi], respire avec [nom de l'enfant], vis le moment au lieu de t'inquiéter." Juste ça. »

Depuis, Saleh chérit les moments passés allongée contre son enfant, profitant pleinement de ces instants.

D'autres témoignent de l'importance du réseau de soutien issu de leurs activités religieuses. **Jeanne**, par exemple, évoque son implication au sein de son église, qui lui permet de socialiser et de se retrouver entre ami·e·s. **Debora** souligne également que c'est grâce au soutien de son réseau religieux qu'elle a pu surmonter les moments les plus difficiles, alors qu'elle attendait d'être réunie avec ses enfants :

« [...] je vivais toute seule et puis je l'ai appelée pour lui dire que je ne me sentais pas bien du tout [...]. Elle m'a dit : "prends l'autobus et viens vite", je lui ai dit : "je ne peux pas venir en autobus, même ma carte Opus n'est pas rechargée." "Bien, j'envoie mon mari te chercher tout de suite" [...]. Je suis restée tout l'après-midi avec eux, on a parlé, prié, chanté et puis ça m'a soulagé [...] »

5.4.2 Les facteurs qui facilitent l'expérience globale d'accompagnement pour les personnes PAGEMA

Parmi les facteurs mentionnés qui ont facilité l'expérience générale d'accompagnement des participant·e·s dans le cadre de cette recherche, outre la présence d'un réseau élargi de personnes auprès de la personne aidée, notons :

1. la présence de services adaptés;
2. un emploi flexible;
3. de bonnes capacités financières.

À cela s'ajoute pour certaines personnes rencontrées le fait d'avoir la foi, comme décrit à l'encadré "La foi comme ressource pour faciliter l'expérience d'accompagnement", page 132.

La disponibilité de services adaptés est un facteur qui a facilité l'expérience d'accompagnement pour plusieurs participant·e·s,

particulièrement lorsque les soignant·e·s pouvaient communiquer avec la personne aidée dans une langue qu'elle comprend bien. Par exemple, **Anh Dao** a précisé que la personne qui venait à domicile pour s'occuper de ses parents parlait leur langue maternelle, ce qui lui permettait de quitter le domicile avec l'esprit tranquille. En plus des tâches de soins, cette personne gérait les courses et préparait des repas appréciés par ses parents. Sa présence a contribué à atténuer l'isolement de ses parents.

De même, **Angela** a bénéficié de services où les résultats médicaux de son conjoint étaient expliqués en détail dans sa langue maternelle, facilitant ainsi la compréhension des spécificités de la condition de son conjoint. **Tania** explique que la présence d'une intervenante sociale anglophone pour son père a permis de développer un meilleur lien, de faire une éva-

luation plus complète de sa condition et un meilleur suivi de sa situation.

En outre, comme nous l'avons mentionné, lors des entretiens, certaines personnes ont comparé les services et les ressources obtenus au Québec avec ceux disponibles dans leur pays d'origine. Elles mentionnent que la qualité des services au Québec dépasse celle qu'elles auraient pu recevoir ailleurs, ce qui les reconforte dans leur situation de personnes PAGEMA.

Ensuite, plusieurs personnes interrogées ont souligné que la flexibilité de leur emploi leur a permis de le conserver malgré les contraintes liées à l'accompagnement de leur proche, réduisant ainsi leur stress financier. **Linda** indique que pour elle, ce fut un avantage crucial pour faciliter son expérience d'accompagnement :

« *That saved me, you know, if I had a regular nine-to-five job, I would have lost my job.* »

Cette flexibilité leur permet de gérer les imprévus liés à la santé de leur proche et d'adapter leur emploi du temps en fonction des rendez-vous médicaux en fonction des rendez-vous médicaux, comme mentionné par **Zihan** et **Ezza**. Sans cette flexibilité, elles ne savent pas comment elles auraient pu garder leur emploi.

Enfin, nous observons que les personnes PAGEMA disposant d'une bonne capacité financière sont généralement plus satisfaites de leur expérience d'accompagnement. Par exemple, **Ezza** explique :

« *I know that not everyone has the same financial means. Other people might not have been able to bring someone in and so they're doing it themselves, I totally get that. But whenever*

possible, have someone else do the stuff that is going to affect your relationship with the stuff that is going to make you resentful. »

Bien que la situation reste difficile pour Ezza, elle se sent bien soutenue et ressent moins de pression grâce à la possibilité de se délester de certaines tâches. Cette sécurité financière réduit une partie de son stress, en leur permettant de payer des services complémentaires à ceux offerts au public. En ce sens, le fait d'avoir de bonnes capacités financières est aussi lié à une meilleure capacité à accéder aux ressources et services, comme nous le verrons plus loin.

5.4.3 Les facteurs facilitants et les obstacles à l'accès et à l'utilisation des services et des ressources

Lorsqu'il s'agit d'évaluer les facteurs qui facilitent ou entravent l'accès aux ressources et services et leur utilisation, il est souvent difficile de faire la distinction entre les aspects spécifiques aux besoins des personnes PAGEMA et ceux liés aux besoins des personnes qu'elles soutiennent, les personnes interviewées ne faisant généralement pas la distinction entre leurs besoins et ceux de leur proche. Par ailleurs, la présence de certains éléments pourrait être présentée comme un facteur facilitant, alors que leur absence constituerait un obstacle. Ainsi, nous présentons ces facteurs en tant que barrières ou éléments facilitants en fonction de la manière dont ils ont été perçus et décrits par les participant·e·s. Enfin, à moins de précisions supplémentaires, nous faisons référence dans cette section à l'ensemble des ressources et des services existants, ce qui inclut ceux fournis par le RSSS, mais aussi par les organismes communautaires.

Les facteurs facilitant l'accès et l'utilisation des services et des ressources

Les personnes PAGEMA interrogées ont souligné plusieurs éléments qui facilitent leur accès aux ressources et services existants ainsi que leur utilisation. Parmi ces facteurs, notons :

1. l'assistance d'un·e soignant·e en qui elles ont confiance;
2. une connaissance du RSSS ou la présence d'un contact dans leur entourage travaillant dans le domaine de la santé;
3. la possibilité de recourir à des ressources et des services privés pour compenser le manque de services publics.

L'assistance de soignant·e·s e de confiance pour faciliter l'utilisation des services

Les personnes PAGEMA rencontrées mentionnent que l'accès et l'utilisation des services ont été grandement améliorés par un accompagnement humain et personnalisé de la part des soignant·e·s, qui ont pris le temps de les écouter, de les comprendre et de les conseiller. Par exemple, **Eva** exprime sa reconnaissance envers les conseils reçus d'une intervenante qui a su identifier le stress majeur qu'elle subissait en raison des conditions de vie de sa famille. L'intervenante lui a dit : « ça, c'est une situation que vous ne pouvez pas continuer, parce que tel que je vous vois, vous allez tomber, vous êtes le pilier de votre famille, si vous tombez la famille va tomber. Donc je me dis que vous n'avez pas de ressources, vous n'avez pas de famille ici, c'est difficile pour vous, il faut qu'on vous aide. » Cette intervention empathique a permis à Eva de réaliser l'ampleur de son stress et de

prendre des mesures pour améliorer sa situation avec le soutien des services disponibles. De son côté, **Alina** a trouvé un grand réconfort auprès de son pharmacien, qui a pris le temps de lui proposer des alternatives et des conseils personnalisés pour faire face à la réaction inhabituelle de sa mère à un médicament.

Debora, qui a eu du mal à accepter le diagnostic de son enfant, a particulièrement apprécié la disponibilité du médecin. Celui-ci, malgré un emploi du temps chargé, a organisé plusieurs rencontres pour lui expliquer la situation et les options de traitement :

« [...] au début j'avais demandé une rencontre pour voir le médecin, et "j'aurais besoin de [me refaire expliquer] c'est quoi exactement le diagnostic" parce que je n'avais pas voulu entendre parler de [son diagnostic] du tout. [...] [Parce que la première fois], même si je l'avais déjà entendu, dans mon for intérieur, je me disais "faites que ce ne soit pas vrai". Et puis [nom du médecin] n'a pas voulu comme trop me choquer avec des nouvelles, il·elle a pris l'affaire comme avec des pincettes en me disant : "bon on a essayé plusieurs médicaments [...] bon on essaie de le·la stabiliser" [...] et puis moi-même je suis restée, comme ça à la·le regarder et puis il·elle m'a dit : "[nom de l'enfant] nous a expliqué que ça fait à peu près deux ans qu'il·elle est malade. Si vous voulez sauver au moins le cerveau, il faut qu'on change de médication parce que tout le monde ne réagit pas de la même manière avec les médicaments." »

Cette discussion ouverte a permis à Debora de se sentir soutenue face à la mauvaise nouvelle et de prendre des décisions éclairées concernant les traitements de son enfant. Elle a également exprimé sa gratitude envers le personnel soignant qui, au-delà des soins médicaux,

a pris le temps de connaître et de valoriser son enfant en tant que personne, comme lui a dit une infirmière : « mais c'est votre [enfant] qui nous a attiré avec son langage, ses bonnes manières, très poli, très courtois, gentil. »

Une bonne connaissance du RSSS ou la présence d'un contact travaillant dans le RSSS

D'autres soulignent que leur accès aux services a été facilité par le fait qu'elles travaillent dans le RSSS ou qu'elles connaissent une personne qui y est employée. Par exemple, **Lucy** explique :

« We are three people [elle et ses deux enfants] that have connections [...] once we got it, they were all very good, we can't complain, it's just a matter of getting it. »

Dans le même ordre d'idée, **Ezza** mentionne avoir trouvé la perle rare :

« through a woman [working in a small agency] that I have a relationship with, that I really trust, so she found someone for me. »

Linda illustre bien comment le fait de travailler dans le domaine de la santé peut faciliter l'accès aux services :

« I'm somebody who knows right? So imagine I call everybody who I know. [...] I call everybody to find out "who's the person, who's the person?" But most people don't have my resources [...]. But I would do a lot of that "could you find out the name of the [healthcare professional] who...?" Like I did all that. »

D'autres ont bénéficié du soutien d'une personne de leur entourage, aussi employée du RSSS. **Anh Dao** explique que ses parents ont pu rester à domicile grâce à un contact de la famille :

« [...] nous avons une amie qui travaille pour un CLSC et elle nous a aidé à trouver une personne qui pouvait parler notre langue maternelle. » (Traduction libre.)

De même, **Marie** a pu obtenir une place en garderie grâce à la thérapeute de son enfant, ce qui lui a permis de retourner au travail sans inquiétude :

« C'était la garderie pour les employés [du centre de réadaptation], mais la thérapeute de [mon enfant] nous a mis en contact avec la direction de la garderie, puis on a trouvé une place parce que ce n'était pas loin de chez nous non plus. »

La possibilité financière de pouvoir recourir à des services au privé

Tel qu'évoqué précédemment, l'accès et l'utilisation des ressources et des services semblent être facilités pour les personnes qui ont la capacité de payer au privé certains soins, dont des soins médicaux. Le recours aux services privés peut être motivé par l'absence de services adaptés, mais aussi par des lacunes dans la disponibilité et l'organisation des services publics, telles que de longues listes d'attente, le fort roulement de personnel et l'imprévisibilité de l'offre de services à domicile.

Face à ces obstacles, la vaste majorité des personnes qui en ont les moyens n'hésitent pas à se tourner vers le privé pour obtenir rapidement des services. Par exemple, **Lucy** explique qu'en raison des besoins importants de son beau-frère et de sa belle-sœur, elle a engagé une aide privée quatre jours par semaine pour leur permettre de rester à domicile. Le couple a pris en charge les coûts associés à cette aide pendant près d'un an et demi, jusqu'à ce que leur état de santé se stabilise.

Sans cette aide, Lucy et ses enfants n'auraient pas pu continuer à s'occuper du couple à domicile aussi longtemps. La famille était insatisfaite des services du CLSC, notamment en raison du fort roulement de personnel, qui générait un sentiment d'insécurité pour son beau-frère. De son côté, face aux longues listes d'attentes, **Alina** s'est aussi rapidement tournée vers des services médicaux privés pour sa mère. Elle considère sa famille chanceuse de pouvoir recourir à ces services et constate que le système de santé fonctionne :

« [...] un petit peu à deux vitesses, donc ce n'est pas tout le monde qui va à [une compagnie médicale privée] pour payer 125\$ une consultation avec un médecin de famille. »

Nous avons abordé les facteurs qui facilitent de manière générale l'expérience d'accompagnement des personnes PAGEMA et de façon particulière leur accès et leur utilisation des ressources et des services existants. Voyons maintenant ce que les personnes rencontrées ont à dire concernant les barrières à l'accès et à l'utilisation de ces ressources et services.

Les obstacles à l'accès et à l'utilisation des services et des ressources

Les participant·e·s de cette étude identifient de nombreux obstacles à l'accès et à l'usage des services. Ces obstacles, qui peuvent être individuels, relationnels ou structurels sont abordés dans cette section. Une fois de plus, il n'est pas toujours facile de distinguer entre les services qui s'adressent aux personnes PAGEMA et ceux pour les personnes soutenues, étant donné que les personnes rencontrées font peu la distinction entre leurs besoins et ceux de la personne aidée. Parmi les principaux obstacles rencontrés, les personnes PAGEMA ont souligné les éléments suivants :

1. une possible différence dans la conception de la maladie ou du handicap;
2. un manque d'information sur la maladie et les services;
3. des difficultés à s'exprimer en français sur des sujets complexes;
4. des difficultés à établir un lien de confiance et à communiquer avec le personnel soignant;
5. des expériences de stigmatisation, de discrimination ou de racisme qui ont miné leur confiance envers les services;
6. une difficulté à se faire entendre et reconnaître auprès des soignant·e·s;
7. un manque de services, notamment en services adaptés;
8. des critères d'accès trop restrictifs;
9. des difficultés liées à la navigation et la continuité des services.

Une possible différence dans la conception de la maladie et du handicap

Une minorité de personnes rencontrées ont souligné que les différentes conceptions de la maladie et du handicap peuvent influencer la demande d'aide. Par exemple, **Jeanne** évoque un tabou familial concernant les problèmes de santé mentale et la consultation de services psychologiques, une vision qu'elle ne partage pas :

« [...] à 15 ans je voulais voir un psychologue et mes parents, mon père, était catégorique là, il était comme : "non tu n'es pas folle, tu ne vas pas voir un psychologue." Alors que moi, tu sais, je voulais absolument en voir un. Et ben j'ai dû me cacher [...]. »

Jeanne est finalement allée voir un psychologue, accompagnée de sa mère.

Saleh, une mère confrontée à des choix déchirants, savait dès le début que son second enfant souffrirait de lourds problèmes de santé, avec une espérance de vie réduite. Les médecins, conscient·e·s de cette réalité, lui avaient recommandé de recourir à une interruption volontaire de grossesse. Cependant, pour Saleh, les notions de risque et de valeur de la vie étaient perçues autrement, guidant son refus de suivre cette voie malgré l'insistance médicale :

« [...] j'avais une chance sur quatre [que mon enfant] soit malade. Dans mes convictions, ça ne marche pas, alors je leur ai dit : "les enfants malades, ils ne sont pas les bienvenus dans le monde, pourquoi?" Alors j'ai décidé de le garder. »

Cette divergence entre l'avis médical et le souhait de Saleh a aussi influencé les soins offerts à son enfant, notamment lorsque des soins palliatifs lui ont été fortement suggérés. Elle avait alors l'impression que l'équipe médicale « abandonnait son enfant », voire, « l'euthanasiait », tandis que pour l'équipe médicale, Saleh « s'acharnait à lui donner des soins curatifs. » Après plusieurs discussions, un compromis a été trouvé concernant le niveau d'intervention à adopter pour son enfant.

De son côté, **Isabella** déplore que les personnes handicapées ne soient pas mieux intégrées à la société au Québec. Dans son pays d'origine, son enfant fréquentait une école régulière au lieu d'être envoyé·e dans « un centre spécialisé » (traduction libre). Elle ne voit pas trop l'intérêt de ce centre et aimerait mieux que son enfant puisse être intégré·e aux autres.

Un manque d'information sur la condition de santé et sur les services existants

Certaines personnes ont exprimé des difficultés à comprendre la condition de santé de la personne aidée, ce qui a affecté leur interaction avec le personnel médical, leur adhésion aux traitements, ou leur capacité à naviguer dans les services. Ces obstacles incluent des difficultés à formuler des demandes claires, à prendre des décisions éclairées, et à établir une relation de confiance avec les soignant·e·s. Par exemple, **Angela** ne peut donner de détails sur le cancer de la prostate de son mari, même après avoir rencontré le médecin. Elle résume sa compréhension ainsi :

« tu as une maladie sévère, mais on ne sait pas ce que c'est... cela arrive seulement aux hommes et [la prostate], c'est en deux parties. »

Ce manque d'information peut également entraîner des effets délétères en lien avec les soins proposés. Comme mentionné plus haut, **Saleh** a été confrontée à une recommandation de soins palliatifs pour son enfant, une suggestion qu'elle n'a pas pu accepter, non seulement en raison d'un manque d'informations sur la nature et les objectifs de ces soins, mais aussi à cause de sa perception différente de la valeur de la vie et des soins à offrir à son enfant. De manière comparable, **Debora** a refusé des traitements électromagnétiques proposés par le médecin, craignant des dommages au cerveau de son enfant. **Robert** a constaté une détérioration progressive de l'état de sa conjointe sous l'effet des opioïdes, sans avoir pleinement compris les contre-indications de ces médicaments. Bien que ces personnes aient consulté des professionnel·le·s de la santé, la communication insuffisante et le manque de clarté dans les

informations ont exacerbé leurs inquiétudes et leurs incompréhensions.

Le manque d'information touche également la connaissance des services existants au Québec, tant pour les personnes aidées que les personnes PAGEMA. Cette méconnaissance semble être un problème récurrent pour l'ensemble des personnes PAGEMA, bien que les personnes immigrantes soient particulièrement touchées. Par exemple, **Zihan** ne savait pas ce qu'était l'ergothérapie, ce qui lui a fait douter de son utilité pour son enfant :

« [...] during this time, I don't know what is "ergothérapie", I have no idea. I checked: "oh it is for movement." We don't need movement, what is that? [My child] was going already to physiotherapy [...] But now, I understand. After being out of the hospital, you have two branches of recovery. One is like physiotherapy, all the muscles recovering, but the other is like [for] mental sickness, it is like "ergothérapie". »
« [...] The big thing I am proud of, [my child] and the "ergothérapie", they did success, now [my child] is independent. »

Zihan mentionne également avoir eu des réticences initiales à accepter l'aide d'une travailleuse sociale, un rôle qu'elle ne connaissait pas dans son pays d'origine. Selon elle, de nombreuses personnes dans une situation similaire ne comprennent pas bien le rôle de ces professionnel·le·s et sont méfiantes, alors qu'ils et elles sont pourtant là pour soutenir les familles.

Pour Zihan, la méconnaissance du rôle de certaines professions en santé entraîne une méfiance vis-à-vis des services, tandis que pour la plupart des personnes rencontrées, c'est une compréhension insuffisante des services

existants et du fonctionnement du système de santé en général qui pose un problème. Cette méconnaissance semble particulièrement marquer les personnes immigrantes arrivées récemment, mais persiste souvent au fil du temps, comme le souligne **Marie** :

« [...] quand [mon enfant] est né·e, ça faisait juste 4 ans que j'étais ici. Je ne connaissais pas la culture comme je la connais aujourd'hui. Je ne savais pas où demander de l'aide non plus parce que je ne viens pas d'ici. Donc, ça c'était dur pour nous aussi. Même aujourd'hui, est-ce que [mon enfant] pourrait avoir de l'aide avec un psychologue? Est-ce que moi j'aurais le droit d'avoir un psychologue? Je ne sais pas même comment procéder pour avoir ça ou si j'ai le droit. Donc, je ne connais pas tout. Dans mon pays je sais quoi faire, mais ici je ne sais pas. Je ne connais pas tous les moyens. Donc oui, c'est un défi même après 14 ans c'est encore un défi. »

Lisa, arrivée il y a quatre ans et toujours en apprentissage du français, exprime des difficultés similaires à celles de Marie. Ses propos illustrent comment le manque d'information peut engendrer un sentiment d'impuissance et nécessiter des efforts considérables pour les familles nouvellement arrivées :

« [...] we don't have the information. For me, I don't have information. I don't know anything about the healthcare system in Quebec. [...] How can I contact the CLSC? How can I know that there would be a centre that help [my child]? I had to wait for the family doctor. I had to wait...[inaudible] I am not active, I [feel I] am also in the passive position. [...] But [I am] the mother, I also struggle for my [child]. »

So I will ask, what I don't understand, I will ask for help. »

De leur côté, **Christian** et **Robert** expliquent à leur manière que le non-recours aux services ne découle pas d'une méfiance, mais simplement d'une ignorance de leur existence. **Jeanne** partage son étonnement d'apprendre, au cours de l'entrevue, qu'il existe des services de nutritionniste dans le secteur public. **Eva** déplore ne jamais avoir eu d'informations concernant les subventions et les ressources disponibles, malgré les hospitalisations répétées de son enfant :

« Même pour les subventions du gouvernement pour les enfants handicapés je pense que j'ai eu l'information quand [mon enfant] avait comme près de deux ans. J'ai été remboursée de façon rétroactive parce que je parlais avec une personne qui m'a dit : "Mais, votre enfant est handicapé et le gouvernement, aussi bien fédéral que provincial, donne une subvention!" Je ne savais pas. »

Robert souligne que les personnes qui ne se reconnaissent pas comme PPA ne cherchent généralement pas les services par elles-mêmes. Il faut parfois un certain temps avant qu'elles prennent conscience de leur rôle de proche aidant et parviennent à trouver du soutien. **Christian** explique que la diffusion insuffisante d'informations sur les services d'accompagnement communautaire est l'une des raisons pour lesquelles les personnes immigrantes proches aidantes les utilisent peu :

« Il faut faire des recherches. Elles ne sont pas si accessibles que ça [les informations]. Bon on sait que lorsqu'il y a un manque d'information,

bon tu n'utilises pas un service, pas parce que tu ne le veux pas c'est juste parce que tu ne sais pas. »

Eva explique que c'est uniquement lorsque le pédiatre de son enfant a constaté qu'elle était au bord de l'épuisement qu'elle a été informée d'un service de répit.

De plus, plusieurs participant·e·s ont exprimé que, même lorsqu'ils et elles sont avisés de l'existence de services pouvant les soutenir, les informations restent souvent partielles, parfois inexactes, et les démarches pour les obtenir restent floues, ce qui les conduit parfois à ne pas y recourir. Par exemple, **Angela** nous a demandé à plusieurs reprises lors de l'entrevue « *Can I have someone who comes to my house to help me?* », avant de nous dire qu'elle a déjà contacté le CLSC près de chez elle à ce sujet :

« J'ai appelé le CLSC... je sais que je dois contacter le CLSC près de chez moi, mais comment je fais pour avoir de l'aide à domicile? » (Traduction libre.)

Zihan souhaite obtenir des services de répit pour les heures où elle est au travail et où son enfant est de retour de l'école. Cependant, elle indique que même sa travailleuse sociale n'est pas certaine que ces services existent, et elle prévoit de continuer ses recherches à ce sujet. Lors de l'entretien, elle nous a également demandé si nous pouvions lui suggérer des ressources, comme l'ont fait plusieurs autres participant·e·s⁵. Par ailleurs, Zihan croit à tort que les services de soutien à domicile sont réservés aux personnes à faibles revenus, ce qui la rend réticente à en faire la demande. De son côté, **Isabella** a reçu la

5 Chaque participant·e a reçu une liste de ressources personnalisées à sa région et des informations sur les principaux organismes existants en proche aide au Québec.

visite d'un·e travailleur·euse social·e qui lui a proposé plusieurs services, mais elle n'a pas encore eu de retour. Elle exprime son intérêt pour « n'importe quel service » (traduction libre) qui pourrait bénéficier à elle-même et à son enfant.

De manière similaire, **Jeanne** rapporte qu'un·e professionnel·le venu·e à domicile lui a parlé de la possibilité de recevoir un soutien financier pour sa situation de proche aidante, sans toutefois clarifier les démarches nécessaires :

« Mais en tout cas, je n'ai pas trop compris comment ça fonctionnait là, mais que ça devait être une personne à l'extérieur qui venait nous aider et qui allait être payée. [...] mais qu'il fallait qu'elle en parle avec des gens au CLSC pour voir si c'était possible ou pas. »

Étant donné qu'elle se considère comme la mieux placée pour aider son père, Jeanne n'est pas certaine de poursuivre cette démarche, surtout si aucun suivi n'est effectué par l'équipe du CLSC. Elle aurait pourtant droit à un crédit d'impôt et pourrait choisir la personne qui la soutiendrait à domicile.

Ces exemples montrent comment les difficultés à comprendre les démarches et à naviguer dans le système perdurent, même lorsque les services disponibles sont mentionnés. Enfin, ces difficultés d'accès sont aussi liées au manque de services adaptés à la condition ou aux besoins particuliers de la personne aidée puisque même une fois mises au courant des services, certaines personnes décident de ne pas y avoir recours. **Marie** explique pourquoi elle n'a pas accès à un·e ergothérapeute et un·e physiothérapeute, ni dans les services publics, ni au privé pour son enfant :

« Qu'est-ce qui se passe, si j'ai compris, je te dis qu'est-ce que j'ai comme information... Qu'est-ce que j'ai compris c'est que les gens qui sont spécialistes avec des troubles comme ça [...] il n'y a pas quelqu'un qui va ouvrir son bureau, puis qui va faire du privé. [...] Donc j'ai essayé de trouver ici, mais je n'ai pas trouvé. J'aimerais que [mon enfant] continue à en faire au public, mais ils ferment à trois-quatre heures, je ne sais pas trop, donc [mon enfant] ne pouvait pas finir l'école puis venir faire des thérapies ensuite non plus. Les raisons que les thérapeutes nous donnent [pour arrêter], "c'est : [nom de l'enfant] ne doit plus manquer de l'école pour venir ici faire de la thérapie", mais ils n'offrent pas non plus les ressources après l'école. »

Une difficulté ou un inconfort à s'exprimer en français sur des sujets complexes

Tel que présenté dans le tableau des profils sociodémographiques des participant·e·s à cette recherche (voir section 4, Tableau 15) seule une personne a déclaré être strictement unilingue en anglais, tandis que deux autres sont unilingues dans d'autres langues. Parmi les personnes PAGEMA rencontrées, 10 ont l'anglais comme langue première et 14 autres parlent une autre langue. Parmi ces personnes, la majorité est capable de communiquer en français à un certain niveau.

Ce constat est significatif car il offre une compréhension plus nuancée des personnes linguistiquement minoritaires au Québec, qu'elles soient d'expression anglaise ou qu'elles parlent principalement une autre langue. Ainsi, parmi les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche, 16 ont particulièrement éprouvé des difficultés ou un inconfort à s'exprimer en français sur des sujets complexes, tels que les enjeux liés aux

soins et à la santé pour soi-même et la personne aidée, ce qui constitue une barrière à l'accès et à l'usage des services existants (voir section 4, Tableau 16).

Les implications concrètes de ces difficultés à communiquer en français, notamment en lien avec le manque d'interprètes professionnels, le nombre limité de personnes capables d'offrir des services dans d'autres langues, et la discontinuité des services offerts en anglais, sont détaillées plus loin dans le rapport. Il convient de souligner que les raisons pour lesquelles certaines personnes préfèrent recevoir des services dans une langue autre que le français sont variées. Par exemple, elles peuvent être arrivées au Québec récemment et sont encore en processus d'apprentissage du français. **Saleh**, tout comme **Marie**, se souvient des difficultés rencontrées lors de ses premières années au Québec, malgré le fait qu'elle ait étudié en français à l'université :

« Mon français il était, too bad, je ne parlais pas français comme il faut, il fallait que je réfléchisse, des fois même, j'écrivais mes phrases avant de parler au téléphone. [...] Donc, j'avais de la misère au niveau de la communication et j'avais de la misère au niveau de la confiance en moi aussi. Arrivée ici puis tu n'as pas de famille, dans la maladie tu perds tes repères, c'est très compliqué, puis il faut que tu t'intègres, tu ne comprends pas [...] : "Est-ce que ça se fait, est-ce que si je demande ça, ça se fait? Ça se dit? C'est la bonne façon?", tu es toujours dans le questionnement. »

Lisa, qui est actuellement en train d'apprendre le français tout en s'occupant de ses enfants ayant des besoins particuliers, partage également ce sentiment :

« I think that I am very lucky to speak English well, because I cannot speak French, even if I have studied French for one year. So, for every contact with the CLSC, with the clinic, with the hospital, with the educator, I use English. »

Pour ces personnes, pouvoir s'exprimer dans leur langue maternelle ou en anglais avec le personnel soignant est rassurant, en particulier lorsqu'elles sont face aux défis de la proche aide et de l'installation au Québec.

D'autres facteurs compliquent également l'apprentissage du français, tels que la disponibilité limitée des cours et le manque de services de garde. **Elena** et **Maria**, qui vivent au Québec depuis moins de cinq ans, expriment leur frustration face à ces défis. Elles attendent avec impatience la reprise de leurs cours de francisation, interrompus depuis plus de quatre mois, espérant pouvoir travailler un jour et assurer une meilleure qualité de vie à leurs enfants. Elena explique :

« I think that could be...yeah, that that could be better if I did not have to wait that long for this community center to reopen the French lessons because I have been on pause from July. [...] so...it is too many months. And I know that the government wants us to communicate in French, but at the same time, if they don't [give] access to all families to French lessons [and] at the same time, a place where [...] their kids could be cared for [...] All the families [have to decide] who is the one that is going to work, and [...] who is the one that is going to take care of the kids until they have the age for entering the school. And in my case, that is going to be another year. So, it is another year of living in a low income and that is not good for the kids [...] because you are giving them...the food that you can afford and not the food that is going to nourish them. »

Pour Maria, la situation est encore plus compliquée en tant que mère monoparentale de deux enfants. Sans l'aide de ses ami·e·s et d'un oncle, elle trouve très difficile de communiquer avec les services à l'heure actuelle.

D'autres participant·e·s sont arrivées à un âge avancé et n'ont pas eu l'occasion d'apprendre la langue. **Violeta**, arrivée au Québec il y a moins de dix ans, a trouvé un emploi auprès de personnes ayant la même origine et langue qu'elle, en raison de ses possibilités limitées en tant que femme âgée dans la mi-soixantaine. Elle aurait voulu apprendre l'anglais ou le français, mais cela s'est avéré très difficile :

« [...] une fois que j'ai eue ma résidence permanente, j'ai su que je peux aller à l'école, que je peux travailler et je cherchais un endroit pour apprendre l'anglais. Donc, je suis venue dans ce centre pour apprendre l'anglais, mais je ne pouvais pas trouver d'endroit [pour le français] et apprendre le français aurait été encore plus difficile pour moi. » (Traduction libre.)

Les difficultés quotidiennes vont au-delà des obstacles individuels, mettant en lumière les obstacles structurels à l'apprentissage du français pour les personnes immigrantes, malgré leur volonté d'apprendre. Les défis linguistiques complexifient inévitablement l'expérience d'accompagnement et de soins. Les exemples précédents soulignent la nécessité d'accompagner ces personnes dans une langue qui facilite leur compréhension pour obtenir des services, tant pour les personnes PAGEMA que pour les personnes aidées.

En outre, d'autres personnes rencontrées, nées au Québec ou établies ici depuis longtemps, préfèrent s'exprimer en anglais lorsqu'il s'agit de sujets intimes et complexes. Par exemple, **Zihan** explique que, bien qu'elle

comprenne le français, elle préfère que les professionnel·le·s de la santé lui parlent en anglais pour être certaine de tout comprendre :

« Ça dépend. If it is just talking, yes, but if it is more specific... Ça dépend. I think I understand 80%, but I don't want to misunderstand. »

Jay, né au Québec et vivant à l'extérieur d'un grand centre urbain, ressent de la culpabilité de ne pas parler mieux français. Comme peu de services sont disponibles en anglais dans sa région, il admet parfois se restreindre lorsqu'il a besoin d'aide pour sa mère, par peur de ne pas comprendre :

« Sorry, I cannot express all this in French. [pause] No... if you did not learn French when you were small, the chances I think of picking it up as an adult are...they get smaller and smaller. [...] Yeah, I think... I feel reluctant to pick up the telephone and call [services], yeah, because I am afraid I cannot communicate. [...] If I have a real issue, I will ask [my aunt who is bilingual] if she can call for me. »

Antoine évoque l'exemple de son père immigrant, qui malgré une bonne connaissance du français, préfère être servi en anglais par les professionnel·le·s de la santé, de peur d'être jugé sur son accent :

« Being part of a visible minority in a small, rural Quebec town comes into play. The language issue comes into play, and although he speaks French very well, he doesn't speak French like a Quebecois. [...] He was highly criticized as a professional for his ability to communicate in a, in quotes, an "atypical French", not a Quebecois French. So they [my parents] have all these weird layers of things that I think

made them build up, build a wall around them, of protection. »

Pour certain·e·s participant·e·s de l'étude, ces situations ont engendré un sentiment d'humiliation et l'impression de ne pas être à la hauteur dans leur rôle de PPA. Les conséquences découlant de ces expériences, notamment la perception d'un traitement différencié dans les soins, sont présentées plus en détail dans une autre section du rapport.

Dans d'autres cas, c'est l'incapacité des personnes aidées à communiquer en français qui constitue un véritable enjeu pour les personnes PAGEMA, qui se retrouvent souvent à jouer le rôle d'interprète avec les services. Par exemple, **Ezza** explique que sa mère et son beau-père ont retardé leur déménagement au Québec par crainte de ne pas pouvoir obtenir des services en anglais, ce qui a alourdi la charge d'Ezza, devant ainsi servir d'intermédiaire. **Lily**, de son côté, se présente comme la seule personne de sa famille à parler français, ce qui la rend responsable de toutes les communications avec le personnel soignant. Bien qu'elle assume cette responsabilité, elle craint pour l'avenir de sa sœur ayant des besoins particuliers si elle ne peut plus un jour s'occuper d'elle :

« [...] I will not necessarily always be there and even if she does live in a foster home or something... And [my sister] is not bilingual. So therefore, that is a big concern of mine. [...] [My siblings] are all bilingual enough to go buy groceries and do transactions, but health is something else and social services too. So yeah, that is a big concern. »

Pour sa part, **Linda** est restée impliquée auprès de son proche malade, car la famille de ce dernier n'habite pas au Québec et ne

parle pas français. Linda raconte, de manière similaire à **Jay**, que le personnel du CHSLD refusait simplement de contacter la famille et de leur parler en anglais, ce qui contraignait Linda à rester impliquée dans le dossier :

« People are refusing to speak English in the nursing home that he is in. Umm, it is like nobody speaks any English. [...] but his family CANNOT communicate [in French]. »

Linda ajoute également que le personnel ne tient pas compte du fait que la famille habite à l'extérieur du Québec et se fie à elle pour faire le pont, parfois malgré elle :

« At the CHSLD, they tend to overcall me. [...] Because I guess there is some kind of rules about long distance calls. [...] I really think there is a lot of overseas caregivers who do not get recognized by the system, who are the emotional support or the financial support or the organizational support, who could best make the decisions. But there is some blockage in the system for getting in touch with those people, and it is so, then the situation is so, [then] I get called [...] and I tend to answer : "Appelle sa sœur", "oui mais, mais, mais..." [...]. »

D'autres personnes interviewées soulignent qu'en vieillissant, il arrive qu'une personne perde sa capacité à s'exprimer dans une langue autre que sa langue maternelle, ce qui est le cas de certaines personnes aidées atteintes de troubles neurocognitifs. Par exemple, **Daria** explique que son père, pourtant hautement éduqué et capable de s'exprimer en anglais et en français en plus de sa langue maternelle, a perdu son aisance dans ces deux premières langues à cause de la maladie :

« *I mean, he managed in French, but especially with his disease, it is affecting language, like, his French basically disappeared and his English, like, he is obviously more comfortable in his mother tongue.* »

Daria dénonce le fait que les professionnel·le·s insistent pour parler directement à son père, alors qu'il ne peut plus communiquer ni en français ni en anglais. Elle souhaite qu'il bénéficie de services d'interprète dans sa langue maternelle, mais ces services semblent impossibles à obtenir. Lorsque le personnel soignant s'adresse à elle, il continue de lui parler en anglais, bien qu'elle s'exprime parfaitement en français, ce qui ajoute à sa frustration. À l'inverse, **Tania** raconte que son père malade est toujours capable de communiquer en anglais et de prendre ses décisions, mais que les services insistent pour lui parler en français, indépendamment du fait que son français est limité.

Les facteurs abordés jusqu'à maintenant montrent que les dispositions propres aux personnes rencontrées peuvent créer des obstacles à l'accès et à l'utilisation des services. Cependant, il apparaît que les raisons du non-accès et de la non-utilisation des services ne peuvent pas être expliquées uniquement par des facteurs individuels. Les prochaines sections détaillent les éléments relationnels et structurels qui contribuent à ces difficultés pour les personnes PAGEMA et les personnes aidées. Ces éléments sont cruciaux, car ils influencent concrètement la quantité et la qualité des soins reçus.

Une mauvaise communication avec les professionnel·le·s de la santé

Les difficultés à s'exprimer en français sur des enjeux complexes ont des conséquences

évidentes sur la relation qu'entretiennent les participant·e·s avec le personnel soignant. Comme le souligne **Lily**, ces personnes ont de la difficulté à exprimer et faire comprendre leurs besoins :

« *They are just so damn tired that they just have no time to think about it and to formulate and whatever.* »

Toutefois, les défis de communications ne se limitent pas seulement à la difficulté à s'exprimer en français. En effet, les participant·e·s, maîtrisant ou non le français, ont souligné que le caractère technique des échanges avec le personnel soignant, dont les médecins, rend difficile la compréhension de la maladie ou des traitements. Par exemple, **Angela** explique :

« *Certains thèmes dont le docteur parle, ce n'est pas compréhensible pour une personne normale.* » (Traduction libre.)

Jeanne ajoute :

« *C'est comme si on s'attendait qu'on sache déjà toutes les informations sur le [nom de la maladie], comment c'est supposé [évoluer]. Je ne me sentais pas comme assez accompagnée là-dedans et lui non plus.* »

Christian partage un avis similaire en précisant que son emploi dans le domaine médical lui permet de décoder les informations. Sa mère, toutefois, ne comprend pas toujours les instructions relatives à sa médication. Christian doit alors valider certaines informations pour administrer correctement les médicaments :

« *Le médecin va lui donner les instructions et elle, elle va nous transmettre ses instructions, mais parfois c'est un peu, ce n'est pas clair ni pour moi ni pour elle. Il fallait confirmer cer-*

taines choses, certaines pratiques pour pouvoir lui administrer ses, ses médicaments. »

La difficulté à rejoindre le personnel soignant est également soulignée par plusieurs participant·e·s. Par exemple, **Lily** raconte ses difficultés à poser des questions sur la perte de poids drastique de sa sœur hospitalisée qui suit un régime alimentaire prescrit par le personnel soignant. D'autres personnes déplorent l'incapacité à accéder aux services vers lesquels elles ont été référées.

Debora souhaitait obtenir un suivi quant à la prescription médicale de son enfant. Elle explique avoir suivi toutes les instructions pour prendre rendez-vous avec un spécialiste, sans jamais obtenir de suivi. Entre-temps, son enfant a dû être hospitalisé en raison de la dégradation de son état de santé. Elle a aussi tenté d'obtenir des informations sur les programmes de bourses d'études, mais reste en attente de réponses. Enfin, elle souligne qu'après plusieurs tentatives infructueuses pour recontacter une personne paire aidante de l'hôpital, elle a finalement abandonné.

Saleh suggère qu'il faut parfois se battre pour maintenir une communication régulière avec le personnel soignant. Depuis que son enfant reçoit son suivi en réadaptation à l'école, on ne lui transmet plus les informations des thérapeutes pour qu'elle puisse l'accompagner dans ses exercices à la maison. Elle a donc l'impression que son enfant régresse :

« Si tu ne demandes pas, on ne te suit pas. [...] j'avais même parlé de ça à la directrice : "J'ai l'impression que depuis que mon enfant va à l'école, qu'au niveau de la motricité, il-elle régresse, parce que je ne vois pas qu'est-ce que vous faites et je ne fais rien à la maison." [...] tu n'es pas informée de ce que tu dois faire, si tu le demandes, ils-elles vont te le montrer, mais si tu

ne le demandes pas... ils-elles ne te le montrent pas. »

Plusieurs participant·e·s ont également souligné un manque d'empathie de la part de certain·e·s soignant·e·s. Par exemple, **Jeanne** décrit les suivis médicaux de son père avec le médecin spécialiste ainsi :

« C'est comme "OK, on va faire le check up de comment va la main, comment va la marche, comment va... OK, on va genre augmenter la médication ou..." et puis c'est tout [...] c'est quelqu'un de très compétent, elle n'est pas [...] méchante entre guillemets, elle est juste comme straight on point [directe au but], puis si ça ne marche pas, ça ne marche pas, puis c'est ça. »

Son père, dont la maladie a affecté ses capacités à bien s'exprimer, avait peur d'aller seul à ses rendez-vous, craignant que le médecin n'ait pas « assez de patience pour l'écouter. » Jeanne déplore que ce médecin ne fasse aucun effort pour comprendre ou aider son père à s'exprimer :

« Elle ne comprenait pas forcément ce qu'il disait, mais elle n'essayait pas de comprendre plus, [...] elle n'était pas "je vais vous accompagner à me dire ce que vous avez à dire, je vais poser des questions plus ouvertes plus pointues." Ce n'était pas ça. »

Jeanne se sent désemparée lorsque le médecin lui dit qu'il n'y avait plus rien à faire pour son père : « On doit juste attendre qu'il diminue comme ça et c'est tout. » Elle aurait souhaité que le médecin lui propose des alternatives pour améliorer le confort de son père. Pour répondre à ce besoin, Jeanne consulte une naturopathe qui offre un soutien pour la gestion de l'énergie et la concentration de son père, tout en prenant le temps de les écouter.

Cette approche lui apporte un grand réconfort.

Cette histoire fait écho à celle de **Tania** qui explique que lors d'une visite médicale de routine, le médecin lui a annoncé que plus rien ne pouvait être fait pour son père :

« We had a meeting with Doctor [Name], here is the follow up, [...] and the doctor was like: "You lived your whole life... your time is up. So there is nothing more that we could do for you... What more do you want? You have already had so many bypasses and so many stents, what more do you want?" [...] [but] the patient is there for a follow-up. My father is like well ... "What else could be done?" What is his management thing(?), he did not come here to be told "By the way you are an expired piece of [INAUDIBLE]". »

Robert a également ressenti ce manque d'empathie lorsqu'il a clairement exprimé à un·e professionnelle des soins à domicile son besoin d'apprendre des techniques pour relever sa conjointe après une chute. Il explique que sa demande a été ignorée :

« Quand elle a plongé dans le bain là, la sortir de là, c'était quelque chose de laborieux et je ne trouvais pas les moyens. J'ai demandé par contre: "y a-t-il quelque chose qu'on peut faire pour relever quelqu'un qui est par terre?" Mais personne ne m'a répondu. »

Sa conjointe, aussi présente lors de l'entrevue, ajoute :

« Elle était bête. Il lui a demandé comment faire pour me [relever], mais elle ne lui a pas répondu. »

D'autres personnes ont ressenti un malaise à demander un service en raison de l'attitude du personnel, et ce malgré leur besoin.

Sabrina raconte qu'après avoir exprimé à une coordonnatrice clinique son besoin d'être soutenue par un·e travailleur·se social·e pour coordonner les services de son enfant, cette dernière lui a répondu :

« Ah bien nous, on veut que les parents soient autonomes, on ne peut pas tout faire pour vous. »

Sabrina avait pourtant déjà bénéficié de ce soutien par la personne qui était auparavant assignée à son dossier. Elle s'est sentie jugée, comme si elle était trop exigeante, alors qu'elle affirme ne pas être du genre à toujours demander plus :

« Si je lui ai écrit, c'est parce qu'il y avait quelque chose avec le programme ministériel, avec le suivi [qui ne fonctionnait pas]. »

Marie se souvient que lorsque la travailleuse sociale assignée au dossier de son enfant a quitté son poste, une nouvelle personne ne lui a pas été automatiquement attribuée :

« La personne m'a appelé [pour me demander] "Est-ce que vous avez vraiment besoin?" Je me sentais comme... ça n'a pas cliqué, puis je ne me suis pas sentie à l'aise de continuer. J'avais encore besoin, mais la façon qu'elle le proposait, l'approche qu'elle a faite, ça ne m'a pas... »

Elle aurait souhaité que la travailleuse soit plus flexible et à l'écoute de ses besoins. De leur côté, **Angela** et son conjoint se sont vu refuser un rendez-vous en personne pour discuter d'un traitement. Le médecin de son conjoint les a référés à un spécialiste du cancer après avoir pris connaissance des résultats de certains tests. Elle se rappelle la conversation entre le spécialiste et son conjoint :

« "Tu dois aller au pharmacien, pour prendre le médicament". Mon mari a dit: "Pourquoi et

qui êtes-vous?" [...] Alors la personne a dit: "Je suis un médecin, un médecin du cancer" [...] et le médecin lui a dit: [...]: "Va à la pharmacie et ils-elles vont t'expliquer le médicament que tu dois prendre, un· pharmacien·e te dira ce qu'est le médicament [...] Je vais te donner le médicament, je vais te donner quatre injections... est-ce que vous acceptez?" Et mon mari a dit: "Je veux te parler et te voir... donne-moi un rendez-vous, je veux te voir d'abord"... et il a dit: "non... non pas de rendez-vous." » (Traduction libre.)

Ces difficultés de communication avec les soignant·e·s sont parmi les irritants principaux des personnes rencontrées et peuvent mener à une méfiance envers les services. Elles contribuent aussi parfois à des cas de négligence et même à des erreurs médicales. **Linda** raconte notamment comment son proche a été renvoyé chez lui après une hospitalisation sans que personne de son entourage n'en soit averti :

They wanted to discharge him, and the sister was saying: "Don't you dare. I can get back to [Nom de la ville au Québec] before next week. You keep him in the hospital until next week. You cannot discharge him." What they did was they discharged him anyway. But listen to the story. Nobody was notified. Like, I'm on the list to notify right? Nobody was notified he was being discharged that day, I guess because the person who is the real family member is the sister [Name], and nobody wanted to call long distance. He had to go do a test at the [hospital]. And what they did [...] they put him on the transport bus to go to do the test and how they manage this, then they drove him home. So yeah, so they dropped [him] off at home after the test. No shoes, no house keys, no wallet. One of his neighbors called me to say: "[Name] is standing outside his apartment door. Uh-huh.

Yeah, I just thought I had to mention it [to you].»

Lily a vécu une histoire similaire lors du transfert de sa sœur de l'hôpital vers un centre de réhabilitation. Lors de sa visite quotidienne, elle se fait dire que sa sœur a été transférée :

« [...] So I took her coat and everything that they left behind and I brought it over there and when I got there, they said: "She already checked herself." She is not verbal, she did not check herself in, but anyway I know what they did [...]. »

D'autres participant·e·s ont également rencontré des problèmes de communication qui ont conduit à des privations de services ou à des erreurs médicamenteuses. Par exemple, **Marie** explique qu'un médecin a mal interprété le diagnostic de son enfant, entraînant une erreur sur le billet médical nécessaire pour obtenir des services. Marie a dû ensuite se battre pour faire corriger ce document officiel.

De son côté, la conjointe de **Robert** a subi des impacts graves en raison de la prise d'opioïdes prescrits pour ses douleurs dorsales. Ils-elles ont exprimé leurs inquiétudes au médecin concernant les journées presque entièrement passées à dormir et ont demandé si cela était un effet secondaire normal. Sa conjointe raconte :

« Je [l'ai] dit à ma médecin deux, trois fois, et puis ça ne l'a pas inquiété, mais elle m'a demandé si je voulais avoir les soins de... [...] elle m'a demandé : "Est-ce que vous voulez l'aide à mourir ?" "Je veux [pas] mourir, mais j'aimerais ça voir plus mes enfants." Parce qu'ils-elles me réveillaient pour me faire des câlins, puis je

retombais, il y a bien des fois que je ne dînais pas, je ne soupais pas, parce que je dormais. »

Face à la dégradation continue de l'état de sa conjointe, Robert et un·e de leurs enfants ont demandé son hospitalisation. Les médecins leur ont alors expliqué qu'elle n'aurait jamais dû prendre des opioïdes sur une aussi longue période :

« Les opioïdes, c'est quelque chose de traître, parce que ça va lentement, mais sûrement. C'est pour ça qu'en général, on ne donne jamais des opioïdes plus d'un an... Sur une longue période comme elle a eu là, c'est inimaginable. »

Pour **Angela**, ces problèmes de communication avec le personnel soignant auraient pu être fatals pour son mari. Dans ce cas précis, les enjeux linguistiques ont compliqué la situation, car son mari parlait anglais tandis que le médecin était francophone :

« La première fois qu'il a subi une biopsie, il y a deux ans, le médecin ne savait pas pourquoi il saignait sans arrêt [...] Je leur ai dit que "vous auriez dû lire son dossier médical", mais ils-elles n'ont pas voulu en prendre la responsabilité [...]. Je sais même que pour toute opération, il faut arrêter de prendre des anticoagulants et il y avait beaucoup de sang sur la table d'opération. [...] [Avant la biopsie], le médecin n'a pas fait attention et il a interrogé mon mari sur ses médicaments [...], alors mon mari lui a dit le nom du médicament. Il s'agissait d'un médecin francophone et à cause de la prononciation [de mon mari], il a présumé qu'il s'agissait d'un autre médicament. Je pense personnellement qu'il s'agit d'un malentendu avec la langue [...] Mon mari a entendu dire qu'il avait failli perdre la vie. Vous devez écrire ces choses, parce qu'il y a beaucoup de gens qui vont voir les médecins et qui ne peuvent pas communi-

quer à cause d'une différence de langue. Alors, les médecins ignorent ou ne font pas attention au ou à la patient·e [...] Vous devez l'écrire, pour qu'à l'avenir, ce genre de choses ne se reproduisent plus. » (Traduction libre.)

Cet exemple soulève la question d'un traitement potentiellement différencié sur la base de la langue. Les enjeux liés plus directement aux expériences de stigmatisation, de discrimination ou de racisme sont abordés dans la prochaine section.

Stigmatisation, discrimination et racisme dans les soins

Certaines des personnes interviewées ont explicitement souligné qu'elles s'efforcent souvent de ne pas mettre en avant leurs origines, leur langue ou leur culture, de peur de subir de la discrimination ou du racisme. Cette crainte est fondée sur leurs expériences passées. Par exemple, **Antoine** partage le meilleur conseil qu'une personne immigrante nouvellement arrivée peut recevoir, selon son père :

« Don't talk about your home country. Don't talk in your native language. Don't say anything about where you come from. Just adapt as soon as possible and become part of the mainstream. »

Pour Antoine, ce commentaire de son père est révélateur d'une souffrance :

« [...] To me, that is a place of pain. That is someone who has suffered racism, that is someone who has suffered being pigeonholed into some kind of thing that he is not. »

Ces propos illustrent la méfiance des parents d'Antoine à l'égard des services de santé. Ce n'est qu'après plusieurs discussions que son

père a accepté certains services, dont ceux du CLSC, qu'il a finalement trouvés très aidants.

D'autres participant·e·s témoignent d'expériences de stigmatisation, de discrimination et de racisme dans leurs interactions avec divers ressources et services. **Tania** et son père ont été choqués d'apprendre que le médecin traitant ne pouvait plus rien faire pour lui. Après avoir insisté pour savoir : « *What else could be done?* », le médecin leur a répondu avec impatience: « *If you're so desperate to live and you want treatment, why don't you go to India, take a kid off the street and take his heart?!* » Les conséquences de ce commentaire ont été graves pour Tania, qui a dû convaincre son père que sa vie avait toujours une valeur. Elle se rappelle de ses propos :

« *When he [my father] is fuming, he fumes quietly: "I have no business being alive, I am taking up space in this world, I need to make room for other people to live."* »

En se remémorant cette expérience, Tania se questionne :

« *Are they purposely targeting visible minorities, certain demographics feeling that they can get away? I don't know. But the fact is that it happened to my father and to his siblings and another family friend... who would not talk about it if you gave them a million bucks.* »

Tania n'hésite pas à qualifier cette expérience de « *blatant racism* », tandis que d'autres personnes ont été confrontées à des formes plus subtiles mais tout aussi insidieuses de discrimination. **Naroeun** décrit :

« *La manière qu'on nous percevait, qu'on nous recevait [...]. C'était des signes comme quoi on était vus comme étant des patients différents, des patients particuliers, des patients qui poten-*

tiellement pouvaient demander quelque chose d'imprévisible, ou de difficile à définir. »

Lisa partage ce sentiment :

« *But for the social, the health and the education services, it says equality [in Quebec]. But the way, the behaviour, the way of thinking, [what] I get [is] discrimination.* »

Saleh explique cette impression d'être régulièrement confrontée à des stéréotypes :

« *J'ai senti ça pas mal de fois, quand ils-elles rentrent dans la chambre, tu le sens à l'attitude de la personne, comment elle te parle et tout. [...] dans certains cas ils-elles ont, on est comme des stéréotypes : "Ah, c'est des Arabes ou des..." Peut-être qu'il y a du monde qui ont vécu des choses, entendu des choses, alors ils-elles ont déjà ça dans la tête. Mais quand ils-elles vont te parler, qu'ils vont te connaître, après ils-elles changeront leurs idées, puis ils-elles te respecteront. Mais, tu as toujours besoin de prouver, c'est ça qui est plate, ça ne vient pas comme ça. Et ça, on ne le sent pas partout, [...] pas avec tout le monde, mais ça existe.* »

Elle ajoute qu'elle évitait de parler fort et de gesticuler pour faire bonne impression et ne pas être perçue comme agressive par le personnel de l'hôpital, de peur d'être jugée et considérée comme incapable de prendre soin de son enfant. De son côté, **Joy** explique qu'après avoir exprimé plusieurs fois ses besoins à une travailleuse sociale sans succès, celle-ci a suggéré d'appeler un organisme ethnoculturel pour intervenir parce qu'elle n'arrivait pas à la suivre :

« *"Il faut interpeller [NOM DE L'ORGANISME oeuvrant auprès de personnes immigrantes et racisées] pour qu'ils-elles viennent s'asseoir dans nos rencontres parce que je ne comprends*

pas tes besoins.” [...] Donc on a fait tout ça, [NOM DE L'ORGANISME] est venu perdre tout son temps dans nos rencontres avec la travailleuse sociale, [et l'organisme] était comme : “mais qu'est-ce que je fais là? [...] mais elle vient juste de vous dire très clairement c'est quoi son besoin, puis c'est quoi le besoin de son enfant, c'est quoi la situation.” [...] Et puis ça a duré un an et puis ça a abouti à rien. [...] Puis finalement, ça a fini qu'elle m'a donné une leçon de morale que : “bien là, si toi tu ne veux pas les services, il faut le dire parce qu'il y en a d'autres qui en ont besoin.” »

Plusieurs personnes plus à l'aise à communiquer en anglais se sont vu refuser des services dans cette langue par le personnel soignant. Pour beaucoup, ces situations sont vécues comme une forme d'injustice et un manque de sensibilité face à leurs besoins. **Jay**, qui habite en région, raconte qu'à plusieurs reprises, sa mère était soignée par des professionnel·le·s de la santé ne parlant pas bien l'anglais. Comme il connaît quelques mots de français, ces professionnel·le·s de la santé ne vérifiaient pas davantage son niveau de compréhension en français :

« We are meeting quite a few people who don't speak any English. And they usually explain : “Parlez-vous un petit peu de français?”, “Oui, juste un petit peu.” And then, they proceed to speak French. »

Une fois cette question posée, ces professionnel·le·s de la santé ne faisaient plus d'efforts pour communiquer en anglais, ce qui le laissait désespéré:

« And then, we can understand this much [a little], but we have a little, a lot of trouble to express ourselves [...]. »

Jay comprend qu'il est dans une province francophone et souhaiterait dans l'idéal pouvoir communiquer en français. Toutefois, ce type d'interaction avec le personnel soignant renforce son sentiment de ne pas être à la hauteur ou adéquat, dans un moment où il aurait pourtant besoin de soutien. Il exprime qu'il y a une différence entre essayer de se faire comprendre en mélangeant les langues et être reçu avec le sentiment que le personnel soignant considère « [that] they don't feel that they have any... requirement to use English. »

Dans ces situations, Jay se sent mal considéré dans son besoin d'accompagnement :

« [pause] My feeling is more like... guilty. Trying hard, but it is not good enough. »

L'exemple de **Tania** met en lumière la grande vulnérabilité et la détresse dans lesquelles les participant·e·s se retrouvent lorsqu'il·elle·s n'arrivent pas à communiquer en français avec le personnel soignant. Quand son père s'est fait hospitaliser en région, Tania a rencontré l'infirmière responsable de son père pour se renseigner sur son état. Elle raconte :

« So I was like ... I go to introduce myself: “Are you the nurse of Mister [NAME]?”, “Oui. Je m'excuse, madame...” Now she's talking ... “On ne sert pas les patients en anglais parce que c'est Québec. Ici on parle français seulement. Si vous avez un problème, allez...” I really don't know what to say. All my French words went out of me right there, because I am like... My heart is pounding through my throat [...] and I am shaking now, and I am like ... so that happened to me... »

En plus de ces expériences de stigmatisation liées à leur origine ou leur langue, plusieurs personnes ont donné des exemples de si-

tuations où leur·s proche·s ont été traité·e·s différemment en raison de leur maladie ou de leur handicap. **Lily** raconte que sa sœur s'est initialement vu refuser l'accès à un centre de réadaptation : « *they didn't want her in the first place.* » Elle explique :

« *“We are not equipped to deal with her.” Then, the social worker at the hospital got her in because she threatened them with taking them to court as a human rights violation. So they said : “OK we'll take her.” So, she went there [...].* »

Au final, l'établissement était, selon elle, tout à fait équipé pour recevoir sa sœur. De son côté, après avoir vérifié tous les critères d'admissibilité de ses parents avant leur déménagement dans une résidence près de chez elle, **Ezza** s'est fait dire par le personnel de la résidence qu'ils·elles ne pouvaient plus y déménager. Elle explique :

« *It was actually a very horrible first day when [NAME] arrived because they were scared of him and they said some pretty horrible things to them about them being too difficult and all kinds of nasty things, that freaked me out. Because I'm like: “They just moved here from [another province] and you're telling me this now? You knew everything. I sent you all the information.” But it was not welcoming at all. It was a very unwelcoming arrival.* »

Marie évoque ses nombreuses altercations avec des personnes se garant illégalement dans un espace de stationnement réservés aux personnes en situation de handicap, lui disputant ainsi sa place. Bien qu'elle dispose d'une vignette, ces personnes mettaient en doute sa légitimité à s'y stationner, puisque le handicap de sa fille n'est pas visible. **Sebastian**, quant à lui, se remémore deux événe-

ments marquants de son enfance qui lui ont fait prendre conscience de la « différence » de son frère. Ce dernier, qui avait toujours pu participer à des cours de natation, a soudainement été exclu par le responsable de la piscine, sous prétexte qu'il accaparait trop l'attention de l'instructeur :

« *[...] we're not training for the Olympics here, it's just summer pool, so what? Who cares? But I remember, it was a really big deal.* »

Encore pré-adolescent, Sebastian se rappelle avoir quitté la piscine avec son frère et sa mère, en larmes :

« *It was the first time that I felt like I had an adult conversation with my mom [...] and she apologized that I was going through that. Not apologizing for [NAME] or for the way that he is, but really just saying : “I'm sorry that it's affecting your life as well.” I said : “It is fine. He is my brother and this is just how life is.” It was clearly wrong what they did and it really, really profoundly affected me [...] I will never forget it.* »

À un autre moment, Sebastian a dû aller chercher son frère après qu'un voisin, qui ne le connaissait pas, a appelé la police en le voyant marcher dans la rue avec un bâton en parlant à voix haute. Il raconte :

« *Whatever behaviour he was doing, someone thought it was unusual and they called the cops and what does it sound like to the cops? It sounds like someone behaving erratically with a weapon. [...] When I went to pick him up, the whole block was cornered off, there were like 10 cop cars with their lights going at night, they have locked up the streets. [...] Thankfully the ending of that was good in the sense that nothing bad happened more than that. You hear about these horror stories of people getting*

shot, people getting arrested, tackled and so on, and that is a fear that I have. »

Quelques participant·e·s rapportent également avoir été victimes de discrimination en raison de leurs conditions socioéconomiques. **Joy**, par exemple, avait des soupçons quant au diagnostic de DI-DP-TSA pour son enfant dès ses premières années de vie, puisque ses parents ont travaillé toute leur vie avec des personnes présentant ces troubles. Elle a redoublé d'efforts pour obtenir un diagnostic officiel afin de bénéficier des services et du soutien nécessaires. En tant que mère monoparentale racisée vivant dans un quartier défavorisé, on l'a constamment orientée vers des services pour enfants en difficulté :

« Dans [mon quartier], on va t'envoyer qui on pense va pouvoir fitter [fonctionner] avec une certaine population. [...] Moi avant que [mon enfant], ait son diagnostic, on a essayé de m'envoyer à leur affaire d'enfant à problèmes. Ils-elles me disaient : "Bien en attendant que vous ayez son diagnostic, pour que vous puissiez avoir des services, on va vous donner les services de jeunes en difficulté." J'ai dit : "C'est quoi cette histoire de jeunes en difficulté?" »

L'enfant de Joy a finalement reçu son diagnostic officiel à l'âge de 9 ans, après deux ans d'évaluation, et sept ans après sa première demande de services.

Ces exemples soulignent les conséquences potentielles de la stigmatisation, de la discrimination et du racisme, notamment sur la capacité à se faire reconnaître comme légitime dans ses besoins et son vécu, ainsi que sur l'accès aux ressources, aux services et au soutien.

Une difficulté à se faire reconnaître comme interlocuteur·trice légitime

Plusieurs personnes rencontrées ont mentionné la difficulté de faire valoir leur expérience, leurs besoins et leur expertise en tant que PPA, étant en première ligne des soins prodigués à leur proche. Les participant·e·s ont souvent rapporté que leur parole ou leur jugement étaient remis en question. Bien que cette difficulté soit partagée auprès de toutes les PPA, elle est parfois exacerbée par les perceptions, préjugés et stéréotypes de certain·e·s professionnel·le·s impliqué·e·s dans les soins.

Par exemple, **Marie** raconte que son épuisement professionnel n'était pas dû au fait de s'occuper de son enfant, mais plutôt au climat délétère qui s'était installé progressivement à l'école de ce dernier. Elle souhaitait poursuivre les interventions proposées par la psychoéducatrice de l'établissement. Cependant, après le départ de celle-ci et un changement de direction, elle se rappelle :

« Ils-elles n'ont pas écouté notre besoin. Ils-elles ont dit : "Vous ne savez pas ce que vous dites, c'est nous qui décidons." C'est comme ça que je me sentais. [...] Puis moi, je pense que ça passe par le côté immigrant. C'est comme dire "Vous n'êtes pas d'ici, vous ne comprenez rien. Nous on décide ici, puis c'est tout." Moi je crois que [c'était ça]. »

Elle ajoute avoir ressenti un jugement et une fermeture de la part de la nouvelle direction :

« "Qu'est-ce que cette immigrante-là veut me dire? Elle veut m'enseigner comment faire les affaires?" [...] C'était très, très dur pour moi. »

Non seulement Marie est la mère de cet enfant, mais elle a été formée en éducation dans

son pays d'origine. Elle se considère tout à fait apte à participer aux décisions quant aux suivis nécessaires pour le développement de son enfant. Après avoir insisté pour que les services thérapeutiques soient rétablis, elle s'est vu interdire l'accès au couloir de la classe de son enfant. Elle a finalement dû quitter son emploi et changer son enfant d'école. Selon elle, cette école a rendu sa vie insupportable pour la pousser à partir :

« on dit une expression [dans ma langue], j'ai été "balayée" de l'école, on m'a mise à la porte. [Pas pour vrai], mais je ne demandais qu'à partir, car ce n'était plus tenable. »

Cette situation est d'autant plus douloureuse pour Marie, qui explique avoir choisi de s'installer au Québec parce que :

« [...] le Québec avait besoin de nous. On est venu ici parce que le Québec faisait de la publicité dans mon pays. [...] Puis après ça, on arrive ici, puis les gens se sentent comme mieux que nous. "Non. C'est non là. J'ai les mêmes droits. Là, je suis Canadienne maintenant, ils n'ont pas le droit de me... Non!" Puis je suis fière de l'être. Je ne pense pas que c'est comme ça qu'ils-elles doivent [nous traiter]. »

Linda, pour sa part, a l'impression d'être reconnue comme PPA seulement lorsque le personnel soignant a besoin de son aide auprès de son proche. Comme elle est la seule personne de l'entourage de son proche à parler français et à habiter à proximité, elle se sent souvent utilisée, voir surutilisée, plutôt que prise en considération dans son rôle. Elle évoque un souvenir particulièrement difficile à ce sujet. Avec émotion, elle raconte une période de quelques jours durant laquelle elle n'avait plus de contact avec son proche après une dispute. Pendant cette période, celui-ci

est tombé chez lui et est resté plusieurs jours au sol, incapable de se relever. Bien que la pharmacie et le service de traiteur aient tenté de le joindre plusieurs fois, ils n'ont jamais contacté Linda, alors qu'elle est le contact d'urgence de ces deux services :

« I said that the pharmacy was once a week, they delivered the medication, he had a caregiver that came from the CLSC, let's say once a week and his Meals on Wheel that got delivered maybe twice a week. I am the emergency contact at the pharmacy and at the Meals on Wheels. When I showed up at the apartment, there were three bags of food on the outside door, and when I got into his answering machine at the house, there were seven messages from the pharmacy saying: "Monsieur, are you OK? Monsieur you're not answering the phone, we tried to deliver today. Please call us when we can come to pick up the delivery." NOBODY CALLED ME. He did not have to be five days... so that is why I feel like I am responsible. But the system is also responsible. »

Linda trouve la situation aberrante et en ressort profondément bouleversée. Elle ajoute :

« See, this is where I was not recognized except for when it suited the system. »

Plusieurs autres personnes ont également rapporté avoir dû insister pour que les symptômes de leurs proches soient pris en considération. C'est le cas de **Saleh**, qui a remarqué des problèmes chez son enfant dès l'âge de 8 mois, notamment des vomissements fréquents après l'introduction des aliments solides. Le pédiatre lui aurait répondu : « [Votre enfant] n'a rien, il n'a rien, c'est normal. Donnez-lui l'allaitement, ça va aller. » Malgré son intuition qu'un réel problème existait, Saleh n'a pas osé remettre en cause l'avis du méde-

cin. De même, **Robert** et sa conjointe ont dû insister auprès de leur médecin pour qu'elle passe un examen d'imagerie par résonance magnétique en raison de ses douleurs au dos. Elle raconte : « Je lui ai tordu le bras. » L'examen a finalement révélé la présence d'une tumeur inopérable.

Sabrina raconte avoir contacté une infirmière car elle trouvait la respiration de son enfant étrange. Bien que l'infirmière l'ait rassurée sur la saturation en oxygène de l'enfant, Sabrina est restée inquiète, et les événements lui ont donné raison :

« *Oui, mais c'est parce qu'il ne respire pas comme il faut.* » Et le lendemain en panique à

6h du matin, on [me] dit : « *Il faut l'amener à l'urgence, il a les poumons remplis d'eau.* » »

D'autres témoignages font état de situations où l'avis des personnes PAGEMA n'ont pas été pris en compte, notamment concernant la prise de médicament. **Jeanne** a demandé à plusieurs reprises un changement de médicament pour son père, qui réagissait mal et voyait ses raideurs musculaires s'aggraver. Elle raconte :

« *C'est comme si quand on le dit à la neurologue, elle ne comprend pas ou peut-être que pour elle, ça ne fait pas de sens, c'est comme la médication est supposée fonctionner.* » »

Faire reconnaître ses besoins en tant que mère, sans se sentir jugée dans sa capacité à prendre soin de son enfant : un défi

Quatre mères d'enfants ayant des besoins particuliers ont exprimé leur besoin de soutien psychosocial, se sentant épuisées par l'ampleur des soins à prodiguer à leur enfant ou par le manque de services pour les soutenir dans leur rôle d'accompagnement. Sans être mutuellement exclusif, deux de ces femmes sont monoparentales, trois sont racisées, une d'entre elles est immigrante et une autre demandeuse d'asile. Les deux autres femmes sont nées au Québec de parents immigrants.

Ces mères déplorent qu'au lieu de recevoir le soutien nécessaire, elles se soient senties jugées dans leur rôle, comme si elles n'étaient pas « de bonnes mères » ou qu'elles n'en faisaient pas assez. Ces dernières ont même redouté que leurs enfants soient retirés par les services sociaux, une crainte avérée dans certains cas. Par exemple, l'une d'elles raconte qu'à plusieurs moments dans ses interactions avec les services de santé, elle devait surveiller attentivement ses propos, par peur que la DPJ lui retire son enfant : « J'avais même peur de la DPJ, [...] donc il fallait que je montre que je suis capable, que je suis forte, il fallait que je fasse attention parce que je sais comment ça fonctionne. » Une autre rapporte que, après s'être rendue au CLSC pour rejoindre un groupe de soutien visant à briser son isolement, elle a reçu plusieurs visites à domicile de la part d'un·e intervenant·e. Plutôt que de lui offrir

► l'assistance psychologique recherchée, elle avait l'impression qu'on surveillait la qualité des soins qu'elle apportait à son enfant :

« Because at the end of the interview [at the CLSC], she told me that: can you... “Are you feeling in a good position to take care of your daughter? Are you able to take care of yourself?” [...] And I was like...[scoffs] “Well, I have to do that. I’m not like in a...I will be better if I have more community support or someone to talk with”. I was only looking more for psychological help, like someone to talk, and to take a therapy, and she was sending me these people to visit me and I was like: “That’s not the way psychology, how it is supposed to work”. Where I came from, it is different. It sounded like a worker for child -security or something like this. »

Le personnel du CLSC a tenté de lui rendre visite à deux reprises, sans succès, car elle n'avait pas été informée à l'avance. Une lettre lui a ensuite été laissée, mais aucun autre suivi n'a eu lieu. Soulagée, elle a décidé de ne plus jamais contacter le CLSC : « no, thank you. You gave me nothing ».

Deux autres mères ont vu la DPJ intervenir après avoir exprimé leur épuisement et cherché activement des services pour leur enfant. L'une d'elles, souffrant de problèmes de santé généralement bien contrôlés, a parfois dû confier temporairement la garde de son enfant en raison de l'absence de réseau de soutien. Alors qu'elle se battait pour obtenir des services pour son enfant diagnostiqué DI-TSA-DP, elle a reçu la visite de la DPJ. Selon elle, cette intervention a été justifiée par sa prétendue incapacité à accéder aux services adaptés pour son enfant dans un délai raisonnable. Elle estime cependant que ces retards relevaient des services eux-mêmes :

« On me dit que j'ai de la difficulté à faire rentrer mon [enfant] dans le service DI-TSA, mais [mon enfant] est déjà dans les services DI-TSA. Il est déjà là ! L'hôpital a fait son job, ils-elles ont envoyé la référence. Là, qui n'a pas reçu le fax, qui l'a perdu, qui l'a envoyé à l'envers...? »

Ce signalement a failli lui coûter la garde de son enfant. Pour l'éviter, elle a dû documenter par écrit tous les efforts réalisés depuis l'obtention du diagnostic de son enfant pour accéder à des services. Elle considère que le système est « déshumanisant » et « infantilisant » pour une mère comme elle qui lutte seule entre ses propres problèmes de santé et ceux de son enfant. Elle illustre son propos ainsi :

« Partout où je marche, dans des milieux de santé, communautaires ou de soins, on ne peut pas me concevoir comme [celle qui] aide. Et si on ne peut pas me concevoir comme l'aide, bien je dois être l'aidée. De façon que ça, ça veut dire [qu']on te liquide de cette société, “va-t'en.” »

► Une deuxième mère, ayant fait l'objet d'un signalement, a traversé une période d'épuisement nécessitant une médication. En arrêtant le traitement, pensant s'en être remise, elle a éprouvé des idées homicidaires envers son enfant. Bien qu'elle ait rapidement pris toutes les mesures nécessaires pour surmonter cet épisode difficile, la DPJ est intervenue deux mois plus tard :

« Entretiens, moi j'avais parlé à mon psychiatre, on avait remis les médicaments en place, j'avais engagé l'éducatrice pour qu'elle vienne nous aider, j'avais déjà tout mis en place les filets pour éviter que ça arrive, mais ils-elles sont arrivés. Ils-elles m'ont dit... ils sont venus chez nous pour nous parler. [Puis], le lendemain ils sont revenus pour me dire "Vous devez sortir." ».

Cette mère a été hospitalisée afin de garantir un environnement sécurisé pour son enfant, et il a même été envisagé de la faire comparaître devant un tribunal pour un retrait de la garde. Elle a finalement pu retourner chez elle après une semaine d'hospitalisation. Elle décrit les séquelles de cette intervention sur sa famille et, surtout, sur son enfant qui souffre désormais d'anxiété de séparation. Ce fut la première fois qu'elle n'était pas présente à son retour de l'école, sans avoir pu le-la préparer à cette absence :

« C'est la première et seule fois que je n'ai pas fait ce que je... comme prévu parce qu'on m'a dit de ne pas le faire. Ça l'a causé un traumatisme qui est encore présent aujourd'hui. C'est pour ça que j'ai peur psychologiquement que si je ne suis pas là sur une longue période ou même juste deux ou trois jours, je ne sais pas l'impact que ça aurait parce que ça l'a beaucoup impacté dans ce temps-là et ça a encore un impact après toutes ces années. »

Cette participante ne se considère pas comme une priorité des services en tant que mère d'un·e enfant handicapé·e. Elle déplore avoir reçu de l'aide uniquement après avoir partagé ses idées homicidaires envers son enfant.

Jeanne a alors cherché un second avis, et le nouveau neurologue a demandé à son père de prendre le médicament en sa présence. Elle continue :

« Et là, il a vu ce que ça faisait, puis pour une fois, je me sentais tellement comprise, puis lui-même était choqué de l'effet que ça faisait. »

Tania a, elle aussi, dû expliquer au personnel que son père devait prendre son médicament à une heure précise lors de son hospitalisation. À plusieurs reprises, le médicament n'a pas été administré à temps, provoquant des crises cardiaques. Elle se rappelle :

« I am caregiving and I am there for my dad, but it kind of made me nervous because it is like: "Not only did my father and I go through that experience, now you are denying me the experience" and so the doctors are : "We are sorry, this and that, we are going to do the best, we did not know what the medicine was that time sensitive.", "But I told you, it was in the file, you have consulted with the cardiologist. You had so many options available to you." »

Le médecin à l'hôpital a même mis en doute la manière dont ce médicament lui était administré, bien qu'il s'agisse d'une prescription de son cardiologue traitant et que le père de Tania le prenait de cette manière depuis plus de sept ans.

Certaines situations relèvent également du manque de reconnaissance des besoins des PPA elles-mêmes. Cela a été particulièrement souligné par plusieurs mères qui, ayant exprimé des symptômes de dépression ou d'épuisement dans l'espoir d'obtenir un soutien psychosocial, se sont plutôt retrouvées sous la surveillance du CLSC ou de la DPJ pour vérifier le bien-être de leur enfant. (voir encadré "Faire reconnaître ses besoins en tant que mère, sans

se sentir jugée dans sa capacité à prendre soin de son enfant : un défi", page 155).

Un manque de services pour les personnes PAGEMA et pour les personnes aidées

Parmi les facteurs qui font obstacle à l'accès et à l'utilisation des services, un certain nombre sont liés à la façon dont le système de santé et des services sociaux est organisé et dont les ressources et services sont déployés.

Un grand nombre de participant·e·s ont souligné leurs difficultés d'accès aux services pour leurs propres besoins ou ceux de leurs proches. Par exemple, le père d'**Antoine**, qui avait finalement accepté d'apporter davantage d'aide à la mère de celui-ci, s'est retrouvé confronté à un manque de personnel disponible pour lui fournir des soins à domicile :

« When finally he was like : "Fine, let's get some help", it was actually really hard to get help. Like to get people... like our social worker is like: "Yeah, yeah, we will get people in there, two or three times a week, and they'll bathe her", and lalala... »

Joy a vécu une situation similaire lorsqu'elle a dû se battre pour que son enfant accède aux services DI-TSA-DP après son diagnostic, services qui ont mis du temps à être disponibles.

Marie souhaitait obtenir des séances de physiothérapie après l'école pour son enfant, mais ces services n'étaient pas accessibles après 16 h. Elle s'est vu suggérer d'inscrire son enfant à des activités sportives, mais peu de sports adaptés étaient disponibles. Par exemple :

« Depuis la pandémie, mon enfant ne fait plus de natation. Il en faisait avant, mais il n'en fait plus parce qu'il n'y a plus d'option de natation adaptée dans ma ville. »

Lily raconte qu'on a déjà commencé à lui dire que lorsque sa sœur aura 65 ans, elle ne pourra plus venir travailler au centre de jour, car elle sera « *retraîtée* ». Lily ajoute avec humour :

« *So, basically it looks like I got another job in retirement, set up for going out every day, I'm gonna have to look for something to amuse her because she is used to activity.* »

D'autres témoignages montrent que les listes d'attente interminables constituent un frein majeur à l'accès aux services. **Angela, Jeanne, Saleh** et **Zihan** ont tous mentionné ce problème, tandis que **Sebastian** souligne le combat permanent pour obtenir les services nécessaires :

« *I often got the impression that a lot of accessing services, finding out what the services are and knowing what exists, what is out there, is like a constant fight. You're constantly trying to find what the activities are and once you know what they are, then you have to fight to get on the waiting list and then you have to fight to get it.* »

Certaines personnes rencontrées comme **Saleh** mentionnent être rentrées dans leur pays pour faire des tests afin d'accélérer le diagnostic et la prise en charge. D'autres comme **Marie** ont consulté des professionnel·le·s de la santé à distance. **Anh Dao** constate qu'au fil des ans, le nombre d'heures moyen qu'une personne peut obtenir en aide à domicile s'est réduit. Elle déplore aussi que :

« *If the government knows that you have family at home they would reduce the hours of caregiving services. So, I always went out on my days off.* » (Traduction libre.)

Saleh a vu aussi le nombre de services offerts à domicile et couverts par le CLSC diminuer ainsi que l'équipement fourni. Elle explique :

« *Ils-elles ont commencé à faire des plans d'intervention, [...] "On va travailler, c'est quoi tes problématiques?". "J'ai ça, ça, ça". "OK on va travailler sur ça et ça et ça". Dès que la travailleuse sociale voit que je commence à atteindre les objectifs, elle ferme le dossier. Tandis qu'avant c'était plus de l'accompagnement au quotidien, là c'était vraiment de régler des problématiques particulières. Et maintenant c'est vraiment plus au besoin [que quotidien].* »

Le roulement et le manque de personnel qualifié sont déplorés par d'autres, comme **Alina, Lucy** et **Linda** qui soulignent qu'en raison de leurs problèmes neurocognitifs, leurs proches auraient pourtant d'autant plus besoin de régularité pour se sentir en confiance dans les soins. Linda dit :

« *There needs to be more money put in there. That needs to be, a rethinking of what counts as respite, acceptable forms of respite. We definitely need way more respite. We need consistency in the workers because I know that, you know, [in my loved-one's case], he needs the same person to come. And if that person keeps changing and changing, then he loses trust and no way he is gonna want that person in his place. And I think most people are like that. So, building relationships becomes really important, which means better salaries for people so it's a real, it's a real option for a job for people over the life course rather than something they choose until they get, you know, until they can...* »

Selon l'expérience des participant·e·s, la rotation fréquente du personnel entraîne une formation insuffisante des intervenant·e·s, ce qui les rend parfois incapables de répondre

adéquatement aux besoins de leurs proches. Ce manque de formation contribue, selon certain·e·s, à une qualité inégale des services reçus, comme l'ont exprimé notamment **Zihan, Lucy, Lily et Joy**.

Enfin, plusieurs participant·e·s attribuent ces difficultés au sous-financement des services. **Linda, Joy, Robert, Alina, Tania et Lily** partagent cet avis. Comme l'observe **Lily** :

« *But the problem with the CLSC is that first of all they did not have the resources. The social workers burnt out at an unbelievable rate at the CLSC. It's really stunning. The reason is if you are a social worker and you keep meeting all the clients and seeing their needs and all you can say is "I don't have the budget to help you", it's gonna kill you.* »

Tania souligne que ce manque d'investissement n'est pas seulement dommage pour les usager·ère·s des services et leurs proches, mais aussi pour les conditions de travail de tout le personnel soignant.

Face aux défis structurels liés à l'organisation des ressources et des services, les participant·e·s ont aussi souligné le manque de services spécifiquement adaptés aux besoins particuliers des personnes PAGEMA ou à la condition de santé de leurs proches.

Le manque de services adaptés aux besoins des personnes PAGEMA et de leur proche

L'adaptation des services existants aux besoins des personnes PAGEMA est un enjeu soulevé par un nombre considérable de participant·e·s dans cette recherche. Elle passe avant tout par la reconnaissance et la prise en compte de certaines spécificités, notamment des besoins culturels et linguistiques, ainsi

que par une plus grande flexibilité dans la prestation de services et de soins.

Comme nous l'avons vu, tenir compte des besoins particuliers facilite grandement l'expérience d'accompagnement des personnes PAGEMA. Par exemple, **Anh Dao** et **Alina** étaient très heureuses et reconnaissantes de pouvoir engager une personne parlant leur langue pour prendre soin de leur mère. Dans les deux cas, cette aide allait au-delà des tâches ménagères et culinaires, elle créait un lien de proximité qui contribuait à briser l'isolement. L'aide offerte par des femmes telles que **Violeta** et **Wen** comble le manque de services adaptés, notamment lorsqu'il s'agit de soins aux personnes âgées.

Le manque d'interprètes est également mentionné comme une barrière majeure à l'accès aux services pour les personnes ne maîtrisant pas le français. D'après les témoignages recueillis, seules quelques personnes nouvellement arrivées au Québec ont pu bénéficier d'un service d'interprétariat professionnel pour faciliter leurs interactions avec le personnel soignant. Les autres, comme **Lucy, Angela, Anh Dao, Isabella, Jay, Lily et Tania**, ont dû se débrouiller seul·e·s, trouver quelqu'un dans leur entourage pour traduire ou compter sur la bienveillance de certain·e·s professionnel·le·s de la santé parlant leur langue. Pourtant, plusieurs personnes rencontrées, comme **Laura, Jay, Lily, Hayda et Zihan**, aimeraient pouvoir accéder à un service d'interprète.

Lily, par exemple, dit que si un jour elle n'est plus capable de prendre soin de sa sœur, elle voudrait que celle-ci puisse vivre en résidence supervisée, mais elle craint que ce service n'existe pas en anglais :

« [she] cannot go to... if she has to go live some place (inaudible) she cannot go to a French one. [...] So yeah... My sibs have to be able to talk to someone about that too. (inaudible) It worries and frightens me. »

Jay mentionne que sa mère s'est vu refuser l'accès à un centre de jour faute de pouvoir communiquer en français.

Ce manque d'accès aux services d'interprète alourdit la charge des personnes PAGEMA. C'est le cas par exemple de la mère de **Hayda** qui ne parle ni français et ni anglais. De plus, elle est analphabète, ce qui complique encore davantage la communication. **Hayda** raconte qu'elle doit être constamment présente pour jouer le rôle « [d'interprète] de sa mère » :

« Dès que je dis qu'elle ne parle pas, on me dit "tu ne bouges pas", alors je suis toujours accrochée à elle [...] Même pour la chirurgie de la cataracte je suis rentrée au bloc. »

L'histoire de **Zihan** montre aussi l'ampleur de l'organisation et des efforts nécessaires de la part des personnes PAGEMA pour garantir une bonne communication. Lorsque son père a été hospitalisé, elle devait rester à ses côtés 24h sur 24. Lorsque la pandémie de Covid-19 est survenue, le médecin a proposé qu'il rentre à la maison ou qu'il soit placé en CHSLD. Épuisée, Zihan a néanmoins choisi de le ramener chez elle, car il ne serait pas en mesure de communiquer au CHSLD. De plus, en ce qui concerne son enfant ayant des besoins particuliers, elle raconte le système qu'elle a mis en place avec son autre enfant pour traduire les informations médicales et s'assurer que le suivi de santé soit bien compris par les soignant·e·s :

« [...] some doctors understand English sometimes but speak French. So the language is a

problem, but then I have [my eldest child]. [So], every week, I do a summary. I write a draft in [my mother tongue] first, then I sit down with [my eldest child] and talk because [my eldest child] can listen to [my mother tongue], so we talk and [my eldest child] writes everything in French. We have almost finished like a little book. Then, I printed a copy that I gave to the hospital, so the hospital knows how [my youngest child] behave out of the hospital, so the doctor can do a good analysis, but this is very tiring. »

Comme nous l'avons vu, il est essentiel pour les personnes PAGEMA rencontrées de s'impliquer dans la traduction pour leurs proches, car une mauvaise communication peut entraîner des lacunes dans les soins. Lorsque la responsabilité de traduire incombe au personnel soignant, la qualité de cette traduction varie, selon les compétences linguistiques des membres d'une même équipe soignante. **Zihan** explique, par exemple, que la thérapie familiale se déroule dans les deux langues : le médecin ne parle que français, tandis qu'elle est plus à l'aise en anglais. La traduction est alors effectuée de manière informelle par la travailleuse sociale ou ses enfants, y compris celui ayant des besoins particuliers. Cette situation peut parfois entraîner des ambiguïtés. D'autres participant·e·s, comme **Tania** et **Jay**, ont perdu la possibilité de communiquer en anglais lors de transferts entre différentes institutions ou services. Même pour les personnes qui ont eu accès à un interprétariat professionnel, comme **Maria**, cet accompagnement est resté ponctuel et limité dans le cadre de leur expérience globale des services.

L'éloignement géographique des services adaptés

Les services adaptés sont particulièrement difficiles à obtenir pour les personnes vivant en dehors des grands centres urbains ou en périphérie. Par exemple, **Christian, Isabella** et **Zihan** ont souligné que le transport vers ces services constitue un obstacle majeur à leur utilisation. **Isabella** vit en région et explique qu'elle doit faire un trajet d'autobus de plus de deux heures pour aller à l'école de son enfant chaque matin et chaque soir. **Zihan**, qui ne conduit pas, se trouve dans une situation similaire avec son enfant et note que les trajets en autobus, qui empiètent sur les heures de sommeil de son enfant, sont contraires aux recommandations du médecin en raison de son état de santé. **Christian** ajoute que la complexité du transport en commun en périphérie des grands centres contribue à l'isolement de sa grand-mère et à ses problèmes de santé mentale. Celle-ci, récemment immigrée, reste confinée à domicile lorsque ses enfants et petits-enfants sont au travail, car elle n'est pas à l'aise de prendre l'autobus seule. **Alina** souligne également les insuffisances dans la gestion des réservations pour le transport adapté.

Les personnes vivant à l'extérieur des grands centres et souhaitant obtenir des services en anglais rencontrent des difficultés particulières supplémentaires. **Tania** raconte que, après l'hospitalisation de son père en région, le transfert vers un centre de réhabilitation offrant des services en anglais a été refusé sous prétexte que les soins devaient être fournis dans la région de résidence :

« They can't justify transferring a patient if they can give the services there. I'm like but "if you can't give it to him in English and he's getting

frustrated and then you don't even understand when he's having pain?" »

Le personnel soignant a tenté de convaincre Tania que son père pourrait recevoir des services en anglais dans un centre de réhabilitation local. Cependant, après avoir vérifié avec l'équipe qui devait accueillir ce dernier, Tania n'a pas obtenu de garanties sur la faisabilité de cette option. Elle a insisté sur le fait que la seule chose que son père demandait était de pouvoir comprendre le personnel et d'être compris :

« But I didn't make the choice to refuse it, my father did. My father wants to be spoken to in English. He loves people who speaks any and every language [...] He does not have... As long as they can understand what he is saying, that is all he is asking. »

Finalement, son père a pu être transféré à Montréal. **Antoine**, de son côté, aurait aimé que son père qui prenait soin de sa conjointe puisse accéder à des services de soutien pour PPA en anglais, tels des groupes de discussion, mais ces services ne semblaient pas disponibles dans sa région.

Le manque de flexibilité dans la prestation de services

Le manque de services adaptés découle aussi d'un manque de flexibilité dans la prestation de ces services, ce qui peut affecter l'ensemble des PPA, particulièrement à domicile. Par exemple, **Marie** raconte que l'enseignante de son enfant refusait de l'aider à fermer la fermeture éclair de son manteau avant de sortir pour la récréation, arguant que cela ne fait plus partie de ses tâches. L'enfant n'avait personne pour l'aider depuis que son éducatrice spécialisée avait quitté l'école. De même,

Alina est contrariée par le refus du personnel du CLSC de se rendre à domicile, en raison de la nécessité de laisser une clé dans le complexe où réside sa mère, ce que le personnel soignant refuse. Elle a finalement réussi à résoudre le problème, mais non sans efforts et négociations, en installant un boîtier sécurisé à l'extérieur de l'appartement.

En ce qui concerne le répit, les participant·e·s constatent que l'offre de service n'est pas suffisamment diversifiée ou adaptée aux besoins des familles. **Lucy** souligne que son beau-frère a refusé l'aide à domicile qui insistait pour lui donner une douche, alors qu'il préférerait continuer à le faire lui-même. **Tania** se trouve dans la même situation avec son père, qui a plutôt besoin d'aide pour ouvrir les portes et pour se déplacer dans la maison. Lorsqu'elle a refusé l'aide pour la douche, le personnel du CLSC lui a répondu :

« OK, you will go, do your groceries and he can sit there in the same spot and he does not have to get up and leave. »

Elle a finalement refusé toute aide, jugeant inacceptable que le répit offert se limite à surveiller son père immobile dans son fauteuil pendant plusieurs heures en attendant son retour. **Isabella**, quant à elle, insiste sur le fait qu'elle n'a pas besoin d'aide pour le ménage et la cuisine, mais qu'elle a besoin de quelqu'un pour surveiller son enfant afin de pouvoir sortir. **Angela**, de son côté, a refusé d'envoyer son conjoint dans un centre de jour pour obtenir du répit, trouvant invraisemblable l'idée de le laisser dans un tel centre pour avoir du temps pour elle-même, bien qu'elle mentionne à plusieurs reprises souhaiter davantage d'aide à domicile.

Des critères trop restrictifs pour accéder aux services

Le manque de flexibilité se manifeste également par des critères d'éligibilité trop restrictifs pour accéder aux services, comme l'ont souligné les personnes rencontrées. Certaines considérations particulières ne sont pas prises en compte pour les personnes PAGEMA, notamment les restrictions liées à certains statuts migratoires, comme l'ont mentionné **Hayda** et **Maria**, par exemple.

Tel que mentionné plus haut, les participant·e·s ont également décrit les difficultés administratives rencontrées pour obtenir les prestations et compensations pour les PPA. Plusieurs ont vu leurs demandes de prestations refusées parce qu'elles ne « coïncidaient pas » ou « n'avaient pas accumulé assez d'heures », comme l'expriment **Jeanne** et **Miriam**. D'autres n'ont même pas tenté de faire une demande en raison de la complexité des démarches, comme **Naroeun** l'a mentionné précédemment.

Certain·e·s participant·e·s ne répondent pas aux critères de programmes et services particuliers. **Joy** et **Sabrina**, par exemple, affirment que le profil du trouble neurodéveloppemental de leur enfant est atypique, comme explique cette dernière :

« Pour ma part, le gros problème que j'ai, c'est qu'étant donné que [mon enfant] est atypique partout, [...] son parcours n'est pas habituel. Juste pour le chèque emploi-service, je suis dans les rares qui le veut pour elle-même et non pas pour payer quelqu'un. Même, par exemple, le CLSC où on fait affaire... avant c'était clair [...]. Mais là, ils-elles ont fait d'autres trajectoires développementales : "interaction sociale, communication, langage", encore là il-elle est dans

tout. [Donc] : “dans quoi on le-la met?” Il faut que [mon enfant] aille dans une case pour avoir des services. [...] Le supplément pour enfant handicapé aussi, il a fallu que je me batte parce qu'il-elle n'est pas clairement dans la case, il-elle est toujours comme à côté. »

Linda explique que personne ne lui a proposé de répit étant donné qu'elle ne vit pas dans le même domicile que son proche, bien qu'elle soit la seule personne impliquée dans les soins quotidiens.

En outre, les critères d'admissibilité aux services ne tiennent pas toujours compte du fait qu'une personne PAGEMA peut prendre soin de plusieurs personnes simultanément. **Judith** raconte que le trouble neurocognitif de sa mère n'étant pas suffisamment sévère, elle ne peut pas obtenir de l'aide à domicile, car les services jugent ses responsabilités insuffisantes. Pourtant, comme mentionné précédemment, Judith s'occupe aussi de son enfant aujourd'hui majeur·e qui vit avec un trouble particulier, et la combinaison de ces deux rôles rend son quotidien très chargé. L'infirmière qui a évalué la mère de Judith a tenté de faire des démarches pour la placer dans un centre de jour et de trouver un·e intervenant·e pivot pour Judith, sur la base qu'elle a deux personnes à sa charge. Cependant, l'infirmière a dû lui annoncer que la demande pour ces deux services avait été refusée par le comité d'évaluation. Elle exprime son regret en ces termes :

« Elle [l'infirmière] me dit : “ Je suis vraiment désolée de vous annoncer ça, je me sens tellement mal, ça a été refusé au comité.” [...] “Ben là, comment ça?” “C'est parce qu'elle [votre mère] est autonome pour son hygiène, ils-elles trouvent qu'elle n'est pas assez inapte.” »

Judith est ressortie de cette situation découragée.

Par ailleurs, **Maria**, mère monoparentale de deux enfants dont l'un est handicapé, explique que les services de répit ne sont pas adaptés à sa situation, car ils ne peuvent pas s'occuper des deux enfants simultanément. Si elle faisait appel aux services de répit, elle se verrait donc contrainte de rester à la maison pour s'occuper du plus jeune.

Des difficultés de navigation et des discontinuités dans les services offerts

Les témoignages des participant·e·s décrits précédemment révèlent des difficultés à naviguer les ressources et services offerts, ainsi que des discontinuités dans les services fournis aux personnes PAGEMA et à leur proche. Ces obstacles sont fréquents pour de nombreuses PPA, car ils découlent de l'organisation du système de santé et des modalités de déploiement des services aux usager·ère·s. Parmi les défis notables figurent la difficulté à obtenir l'information adéquate au bon moment, à comprendre par où commencer pour obtenir un service et à quelle porte frapper en premier, ainsi que la difficulté à maintenir une communication efficace avec les soignant·e·s. La navigation à travers les services est également compliquée par des barrières spécifiques rencontrées par les personnes PAGEMA dans cette étude, telles que l'appartenance à un groupe ethnoculturel minoritaire, une immigration récente, une méconnaissance du français, des expériences passées de stigmatisation, de discrimination ou de racisme, des conditions socioéconomiques difficiles, et un réseau de soutien limité au Québec.

Le témoignage de **Maria** illustre les défis liés à la compréhension du système de santé et à l'initiation des démarches nécessaires :

« J'ai une autre travailleuse sociale [depuis que j'ai déménagé] ... Mais je ne la vois presque jamais. [Mon enfant] a besoin de lunettes et il semble que l'aide sociale ne les couvre pas... je ne sais pas où amener le papier pour qu'ils-elles m'indiquent où se procurer des lunettes, parce que j'ai reçu un courriel de l'hôpital qui me dit que je dois demander de l'aide d'un organisme ou quelque chose comme ça pour que [mon enfant] puisse avoir des lunettes. » (Traduction libre.)

Maria ajoute que la travailleuse sociale devait la recontacter pour l'aider, mais elle n'a pas eu de nouvelles et ignore quand cela se fera.

Joy décrit de manière imagée son parcours complexe, voire chaotique, pour obtenir des services :

« Moi, je suis toujours en train de parler de : "OK, [mon enfant] va là, [mon enfant] fait ci, je l'amène faire chose, chose, chose." Là on est en train de me dire : "OK, bien là il faut qu'on te réfère." Je dis : "Non, non, non." Ils-elles disent : "Oui, oui c'est comme ça, notre pratique, on te réfère. OK, là on va t'asseoir. OK, formulaire. Dis-moi parce qu'il faut que j'en parle." Je vais dire : "OK, OK, OK, OK." Entre-temps, moi j'appelle les gens, je dis : "OK mon enfant, vos services...", "OK oui on le fait rentrer, on prend rendez-vous.", je dis : "OK." »

D'autres participant·e·s, dont **Jeanne** et **Miriam**, mentionnent avoir entamé des démarches pour obtenir l'aide de professionnel·le·s de la santé, mais leurs demandes se sont perdues, n'ont pas abouti ou ils-elles n'ont pas reçu de nouvelles de ces professionnel·le·s. **Jeanne**, par exemple, raconte avoir

reçu une visite d'une travailleuse sociale en 2022 pour évaluer son père. Un an plus tard, elle n'avait toujours pas reçu les résultats de l'évaluation et ne savait pas si elle était admissible aux services. En appelant au CLSC, elle a découvert que la travailleuse sociale n'y travaillait plus depuis plusieurs mois.

Joy note que les cas complexes et atypiques sont particulièrement susceptibles de « tourner en rond. » **Lisa** explique avoir appris à être proactive dans ses démarches, ce qui contraste avec la manière dont les choses fonctionnent dans son pays d'origine :

« The situation asks me to be active. Because if I don't, if I am not active, I cannot do anything. Everything I have to do it by myself. »

Une fois les services accédés, les participant·e·s disent rencontrer des difficultés pour les maintenir tout au long du parcours de soins et lorsqu'un ajustement est nécessaire en fonction de l'évolution de la condition de santé de la personne aidée. Les défis incluent le roulement de personnel, les longues listes d'attente, le sous-financement de certains services et le manque général de services, dont des services adaptés aux besoins spécifiques des personnes PAGEMA. De plus, dans les régions éloignées des grands centres, l'éloignement des services complique encore davantage la situation. Comme pour la navigation dans les services, les défis liés à la continuité des soins sont également aggravés par les mêmes facteurs contextuels associés au fait d'être une personne PAGEMA.

Lorsque les personnes PAGEMA ou leurs proches déménagent, il y a un risque de discontinuité dans les services offerts, car les dossiers ne sont pas toujours transférés automatiquement. Cette situation a touché plu-

sieurs personnes, telles que **Saleh, Ezza, Maria, Sebastian, Lily, Eva, Jay** et **Jeanne**. Les interruptions de service peuvent survenir lors d'un déménagement interprovincial, entre deux régions d'une même province, voire même au sein de la même ville. Par exemple, **Ezza** explique :

« *I thought it was gonna be a little bit easier. I thought we could do some of the referrals now or pay for services and get reimbursed. I thought that the [other province] healthcare system and Quebec healthcare system would be a little bit more able to work together. I think they can, but here the professionals we worked with... like the doctor we met with, he does not know that. There is a lot of people that don't know how it works exactly.* »

Lily, qui a récemment déménagé à proximité de son ancienne résidence, explique que malgré la courte distance de son déménagement, elle a été confrontée à des changements significatifs dans les services et le soutien financier dont elle bénéficiait :

« *We moved about 16 blocks and we changed regions. So for example, I get family support subsidy for [my sister], ok this is for the care, for the family. That was cut by a thousand dollars because we were in a different administrative region. But also, everything changed in terms of like... Social worker changed...* »

Plusieurs personnes rencontrées rapportent avoir perdu l'accès à leurs services en raison de divers facteurs tels que les congés du personnel soignant, les changements d'emploi des personnes attirées au dossier, ou les réorganisations dans la coordination des services. **Alina** indique qu'elle n'a plus eu de nouvelles de sa physiothérapeute depuis Pâques. Bien que l'on lui ait recommandé une autre per-

sonne pendant l'absence de celle-ci, les horaires ne correspondaient pas, et avec la détérioration de la condition de sa sœur, Alina n'a pas pu faire un suivi adéquat. Par conséquent, sa mère ne bénéficie plus de séances de physiothérapie.

Miriam décrit sa difficulté à trouver une remplaçante pour l'infirmière partie en vacances pendant deux mois. Ne trouvant pas de remplacement, le CLSC lui a offert un certain montant pour du répit, somme insuffisante pour couvrir l'ensemble de ses besoins en services non comblés pendant l'absence de l'infirmière. **Zihan** explique que son enfant bénéficiait grandement d'une zoothérapie dans un centre de jour, mais que le programme a été interrompu à la suite du départ de la thérapeute. **Linda**, quant à elle, se demande encore pourquoi les services à domicile ne l'ont pas contactée lorsqu'ils n'arrivaient pas à joindre son proche, alors qu'elle est la personne de référence en cas d'urgence. Son proche, rappelons-le, est ainsi resté seul pendant plusieurs jours en situation de détresse sans soins. **Sebastian** dit avoir perdu le compte du nombre de travailleurs·euses sociaux·ales ayant suivi son frère au cours des 20 dernières années, estimant leur nombre à au moins 10.

Saleh observe que les services à domicile ont considérablement diminué au fil des ans :

« *Il n'y a plus de médecin, plus d'infirmière, d'ergothérapeute, plus de physiothérapeute.* »

Elle, ainsi que **Jay** et **Tania**, constatent que le transfert de leurs proches vers d'autres établissements de santé, ou leur sortie de l'hôpital, sont des situations particulièrement propices à engendrer une discontinuité dans les soins ou dans les services. La pandémie de la

Covid-19 a aussi été citée comme une période durant laquelle les services ont été suspendus sans jamais reprendre totalement comme auparavant, ce qui a été le cas notamment pour **Saleh, Lily, Marie** et **Jeanne**. Selon les participant·e·s, cette situation semble avoir été utilisée comme prétexte pour réduire les services et restreindre certains critères d'éligibilité.

Trajectoire

L'histoire de Daria, de son père et de son conjoint

DARIA, dans la trentaine, est née au Québec d'un père immigrant et d'une mère canadienne. Ses parents sont divorcés depuis plusieurs années. Mère d'un jeune enfant, elle s'occupe également de son père, atteint de troubles neurocognitifs, ainsi que de son conjoint, qui souffre des séquelles d'un accident. Son père a perdu l'autonomie nécessaire pour organiser sa routine quotidienne, cuisiner et maintenir son hygiène. Ses capacités de communication se détériorent, rendant les échanges avec les autres de plus en plus difficiles. Son conjoint, quant à lui, souffre d'hypersensibilité aux sons et à la lumière, ce qui limite considérablement ses activités quotidiennes et l'empêche de participer à de nombreuses activités sociales. Il est également sujet à des étourdissements fréquents qui provoquent des chutes, bien qu'il puisse travailler grâce à sa médication.

Daria assure l'essentiel des soins de son père qui vit seul à son domicile. Elle est soutenue par sa mère et une soeur de son père qui lui rendent visite et lui préparent parfois des repas. Le frère de Daria, qui entretient une relation privilégiée avec leur père, vit à l'extérieur du Québec. Il lui parle quotidiennement et le visite occasionnellement, mais la naissance imminente de son propre enfant pourrait réduire la fréquence de ses visites. D'autres membres de la famille paternelle sont proches géographiquement, mais ne sont pas impliqués dans les soins. Daria souhaiterait que son père soit placé en CHSLD, mais son frère et sa tante s'y opposent fermement, invoquant des raisons culturelles. En plus d'assurer le bien-être au quotidien de son père, Daria gère ses finances. En parallèle à ces responsabilités, elle doit également adapter le quotidien de sa famille pour réduire la fatigue de son conjoint et minimiser ses symptômes. Elle l'accompagne aussi dans ses nombreux rendez-vous médicaux.

Daria estime que les ressources disponibles pour son père et son conjoint sont insuffisantes. Elle croit que les aménagements à domicile proposés par le CLSC ne répondent pas adéquatement aux besoins de son père. Elle aurait préféré une aide personnelle pour les tâches quotidiennes, telles que l'hygiène, l'alimentation et l'habillement, ce qui allégerait ses propres responsabilités envers son père. Elle se sent particulièrement frustrée par les interactions avec les professionnel·le·s de la santé, qui insistent pour s'adresser directement à son père en français plutôt qu'en anglais, malgré ses difficultés de compréhension. Depuis quelque temps, il a aussi commencé à s'exprimer uniquement dans sa

langue maternelle et Daria se demande s'il est possible d'avoir accès à un·e interprète. Elle s'inquiète que la barrière linguistique n'entrave l'accès aux services nécessaires. Par ailleurs, les nombreuses consultations médicales de son conjoint n'ont pas permis d'établir un diagnostic clair. Les traitements se sont révélés inefficaces, et ce dernier est réticent à consulter davantage. Daria déplore le manque de ressources adaptées à sa situation particulière. Bien qu'elle ait recherché des groupes de soutien pour des personnes présentant des conditions similaires à celle de son conjoint, elle n'a trouvé que des groupes destinés aux personnes âgées, souvent non fonctionnelles.

Les responsabilités envers son père et son conjoint ont bouleversé le quotidien de Daria, l'amenant à faire le deuil de sa vie d'avant. Pour concilier sa vie professionnelle et ses obligations de PPA, elle a dû réduire son temps de travail à deux jours par semaine et renoncer à de nombreuses activités familiales. Bien qu'elle puisse se confier à son frère, celui-ci ne semble pas toujours saisir l'ampleur de son fardeau. Le refus catégorique de son frère et de sa tante d'envisager un placement en établissement pour son père la culpabilise profondément et la fait se sentir isolée. Daria est également préoccupée par le fait que son père ne prend pas pleinement conscience des répercussions futures de sa maladie.

Elle trouve que le terme « proche aidant » est flou. Tandis qu'il définit bien son rôle auprès de son père, il est moins adapté à celui qu'elle occupe avec son conjoint. Les services de répit qu'elle a identifiés sont principalement destinés aux conjoint·e·s d'ainé·e·s, ce qui limite ses options. Elle déplore aussi le manque de clarté concernant les critères d'éligibilité à ces services. Faute de soutien, elle a dû recourir à une aide à domicile au privé pour l'assister dans les tâches quotidiennes avec son père. De même, elle croit ne pas remplir les critères pour bénéficier des crédits d'impôt pour personne aidante, bien qu'elle lui consacre une part importante de son temps. Pour maintenir son équilibre, Daria s'accorde régulièrement des moments de détente avec une amie proche. Elle souligne également les bienfaits des activités physiques sur son bien-être et elle s'efforce d'en pratiquer régulièrement. La présence et la disponibilité de sa mère sont pour elle un soutien précieux. Récemment, elle a rejoint un groupe de jeunes PPA, où elle partage ses expériences et reçoit des conseils d'un travailleur social. Ce groupe lui permet de rencontrer d'autres personnes confrontées à des situations similaires et de trouver un soutien essentiel.

5.5 LES BESOINS EXPRIMÉS PAR LES PERSONNES PAGEMA ET LEURS ATTENTES ENVERS LES SERVICES

Cette dernière sous-section aborde plus explicitement les besoins des personnes PAGEMA ainsi que leurs attentes à l'égard des ressources et des services, certains besoins étant aussi partagés avec les PPA de manière générale. Cette question étant intimement liée à celles des effets négatifs et des obstacles à accéder et à utiliser les ressources, nous reprenons parfois certains éléments des sous-sections précédentes pour mieux appuyer nos propos par rapport aux besoins des personnes rencontrées.

Au cours des entretiens réalisés avec les participant·e·s, il est apparu que de nombreuses personnes éprouvent des difficultés à exprimer clairement leurs propres besoins et attentes en matière de services et de soutien. En effet, elles tendent souvent à mettre en avant plutôt les besoins des personnes qu'elles soutiennent, tout en négligeant les leurs. Elles reconnaissent toutefois que la satisfaction des besoins des personnes aidées allégerait significativement leur propre charge de travail et les impacts négatifs associés à leur rôle. L'analyse des entrevues a permis d'identifier six grandes catégories de besoins :

1. des besoins informationnels, logistiques et administratifs;
2. des besoins financiers;
3. des besoins d'une meilleure collaboration et communication avec les soignant·e·s;
4. des besoins en services de soutien, adaptés et suffisants pour répondre à leurs réalités;
5. des besoins de validation, de reconnaissance et de soutien psychosocial;
6. des besoins en services de répit ou de gardiennage pour éviter l'épuisement et permettre du repos.

Chaque catégorie de besoins se manifeste de manière spécifique en fonction des conditions de vie et des réalités des personnes concernées.

5.5.1 Des besoins informationnels, logistiques et administratifs

Les témoignages recueillis soulignent un manque significatif d'information concernant divers aspects de la proche aide, notamment les droits des PPA et des personnes aidées, ainsi que les ressources disponibles et les procédures d'accès. Le manque d'information, comme nous l'avons constaté, peut avoir des répercussions importantes sur la vie des personnes PAGEMA. Beaucoup expriment le désir d'être mieux informées sur la condition médicale ou psychosociale de leur proche, qu'il s'agisse de pertes cognitives, de Parkinson, de troubles moteurs, etc. Par exemple, **Jeanne** a ressenti un manque de soutien dans son rôle d'aidante, notamment en ce qui concerne l'information sur la maladie de son père, comme si elle aurait déjà dû tout savoir. **Ezza** confirme que l'un des besoins majeurs des personnes PAGEMA est d'obtenir un soutien informationnel adéquat sur la condition de leur proche et les ressources disponibles, affirmant :

« I think it's the informational support that is lacking. I know about [the medical condition], but there's some things I don't know too. Sometimes there will be a symptom or something and I will be like oh my God, what is happening here? [...] And the same thing with dementia.

If you don't know how to communicate with someone with dementia and you're constantly arguing with them or going against their reality, it is going to cause more conflicts. »

De nombreuses personnes rencontrées aimeraient également recevoir des conseils sur la manière de gérer les risques et les défis associés à la proche aidance, en particulier en ce qui concerne leur protection physique et psychologique. Étant donné les risques élevés de blessure dus à la nature des tâches et aux conditions souvent inadaptées, elles désirent obtenir des informations sur la prévention des accidents et obtenir de l'équipement adapté.

Certain·e·s participant·e·s ont exprimé le souhait d'être mieux informé·e·s, notamment par le biais de guides d'intervention destinés aux PPA. Plusieurs suggèrent différents moyens de diffuser l'information, tels que les réseaux sociaux, la télévision ou les applications mobiles. **Robert** souligne l'importance de rejoindre les personnes PAGEMA les plus isolées, en particulier les hommes, qui sont souvent sous-représentés dans les groupes d'entraide. **Christian** propose également aux soignant·e·s d'adopter une approche plus préventive pour guider les personnes PAGEMA dans leur recherche de services. De plus, quelques personnes ont noté l'importance de sensibiliser les personnes PAGEMA à leur propre rôle pour qu'elles se reconnaissent comme telles et puissent accéder aux services qui leur sont destinés.

Jacqueline estime que les professionnel·le·s de la santé ont un rôle crucial à jouer en ce sens, soulignant que beaucoup de personnes PAGEMA ne s'identifient pas comme telles :

« Un suivi de support au proche aidant, conscientisation, sensibilisation aux ressources disponibles. Je pense que ça devrait être de base là, mais comment identifier ces personnes-là [...] premièrement des intervenant·e· qui vont travailler pour dire : “Saviez-vous que..., si je vous regarde [je dirais que vous êtes proche aidant·e].” »

À ce besoin d'information s'ajoute souvent celui d'un accompagnement efficace dans la navigation du système de santé québécois, qui, comme nous l'avons observé, peut s'avérer complexe. Cela implique notamment un référencement vers des ressources appropriées, accessibles au bon moment, idéalement dès le premier contact avec le système. Par exemple, **Marie** suggère que cet accompagnement devrait commencer dès la naissance de l'enfant ou lors de l'annonce du diagnostic. Quant à **Hayda**, elle estime que pour les personnes PAGEMA immigrantes, ce partage d'information devrait se faire dès leur arrivée au pays. Elle explique :

« [Au fil du temps], on rencontre des gens qui nous aident. [Mais] j'aurais aimé trouver toutes ces personnes au début, pas maintenant. »

De plus, à l'instar de plusieurs participant·e·s, Hayda affirme avoir dû se battre pour obtenir des services auxquels elle avait pourtant droit, s'inquiétant donc pour les personnes nouvellement arrivées qui ne connaissent pas le système et n'ont pas sa force de caractère et son côté revendicateur qui lui ont ouvert l'accès à davantage de ressources :

« Si on abandonne, on n'a rien. Il faut lutter pour avoir nos droits et pour avoir les soins qu'on veut. »

Jay, dont la maîtrise du français est limitée et qui s'est retrouvé à devoir accueillir sa mère chez lui, souligne qu'un soutien plus personnalisé pourrait améliorer l'expérience des personnes PAGEMA :

« *If the social worker had sat down with me and then, rather than just give me a bunch of pamphlets with all kinds of phone numbers - and lot of this information was in French - [...] and then help to counsel me through, guide me through the...the procedures or how I could approach this.* »

Plusieurs personnes interrogées expriment le désir de voir les démarches administratives simplifiées et les formulaires nécessaires à l'obtention de services allégés. **Jeanne**, par exemple, s'inquiète de ne plus pouvoir gérer les formalités administratives lorsque l'état de santé de son père se détériorera, car elle devra se consacrer entièrement à ses soins :

« *Je me demandais vraiment comment une personne seule fait pour faire ça parce que c'est tout un casse-tête même pour moi.* »

Lisa, de son côté, souligne la nécessité de fournir aux personnes immigrantes des informations plus détaillées sur les étapes à suivre lorsqu'elles accompagnent un proche :

« *[I have to] ask them that, what is the next step? [There should be] instruction to the immigrants. For example, if your [child has] autism, there must be the step 1, step 2, step 3. The first step is the evaluation of the CLSC. The second step is the evaluation of the autism. The third step is we have some service, the workshop for the parent, after the workshop with the parent, there will be other service from the educator, so the immigrant, they can understand what they should follow. Now I don't know anything [...]*

The procedure in health services is very complicated. But they should be [clear] for everyone. »

5.5.2 Des besoins financiers

Un autre besoin important exprimé par les personnes rencontrées concerne le volet financier, étroitement lié à leur l'emploi. Comme mentionné précédemment, beaucoup d'entre elles ont dû réduire leur temps de travail rémunéré en raison des responsabilités liées au soutien de leur proche. Pour concilier emploi et responsabilités familiales, elles insistent sur l'importance de politiques de travail flexibles, lesquelles faciliteraient l'expérience d'accompagnement. Si certaines personnes PAGEMA se disent reconnaissantes envers leurs employeur·se·s pour la flexibilité des horaires et la possibilité de télétravail, d'autres indiquent que ces arrangements ne sont pas toujours possibles, soit à cause de la nature de leur emploi, soit parce que la condition de la personne aidée nécessite une attention constante. **Sabrina**, ayant quitté son emploi pour s'occuper de son enfant, souligne l'importance d'employeur·se·s compréhensif·ve·s :

« *Puis un employeur compréhensif... L'employeur de mon conjoint... [...] super compréhensif, il peut faire les horaires qu'il veut, super flexible, aucun problème, il fait ses heures. Tandis que moi, ça n'a pas été ça du tout. Pour moi c'est surtout ça [mon besoin].* »

Nous l'avons vu, l'accompagnement d'un·e proche a un impact important sur les finances des personnes interviewées et inversement, l'aspect financier influence fortement l'expérience d'accompagnement. L'instabilité financière et professionnelle est particulièrement exacerbée pour les personnes PAGEMA,

notamment celles ayant un statut migratoire précaire ou récemment arrivées au Québec.

Plusieurs personnes ont souligné la nécessité d'assouplir les règles d'obtention des prestations, de réduire les délais de réponse et de créer de nouveaux programmes ou d'élargir la couverture sociale pour les PPA. Les entretiens ont révélé des difficultés d'accès aux allocations, notamment en raison d'un manque d'information claire sur les aides disponibles et de la lourdeur des démarches administratives. Beaucoup insistent sur l'importance de mieux diffuser l'information sur les aides financières, de simplifier les démarches et d'élargir les critères d'éligibilité. Comme évoqué précédemment, plusieurs obstacles administratifs se posent dans la recherche de ces aides. Comme mentionné précédemment, **Naroeun** a décidé de ne pas faire de demande d'aide. Il explique :

« L'impression que j'avais eue à l'époque c'est que c'était difficile d'y avoir accès, puis une fois qu'on y avait accès, ça semblait comme compliqué d'avoir des sommes. Et pas juste des sommes, mais des petites sommes, qui certainement n'équivalaient pas à tous les efforts, toutes les ressources qui étaient fournies. »

La simplification des documents et une meilleure définition des critères d'éligibilité sont aussi réclamées. **Daria**, qui a tenté d'obtenir un soutien financier, raconte qu'il est souvent difficile de savoir qui est réellement éligible :

« Well, so I looked into it, but it's really not clear who's eligible. And then it's like you don't wanna like, you're like, oh, well, maybe it's not bad enough or I don't fit the the criteria. »

Comme nous l'avons vu, plusieurs personnes PAGEMA rencontrées n'ont pas réussi à accumuler suffisamment d'heures de travail pour

accéder aux différentes prestations et crédits financiers existants. Ceci est particulièrement présent chez les personnes immigrantes, ce qui met en lumière selon certain·e·s le besoin d'adapter davantage les services et les soutiens financiers aux réalités spécifiques des PPA ayant un parcours migratoire, en particulier celles avec un statut précaire. Ces personnes, souvent exclues des prestations en raison de critères d'éligibilité stricts, se retrouvent dans une situation de vulnérabilité économique, aggravée par leur rôle d'aidant·e.

Elena, par exemple, estime que les professionnel·le·s de la santé devraient être davantage à l'écoute des PPA vivant des réalités différentes, notamment celles ayant un statut précaire. Ces personnes, souvent déjà en difficulté sur le plan financier, sont confrontées à des besoins spécifiques qui exigent une prise en charge plus adaptée, tant sur le plan de la santé que sur celui des ressources économiques.

5.5.3 Un besoin d'une meilleure collaboration et communication avec les équipes soignantes

Les besoins informationnels des personnes PAGEMA doivent être envisagés dans un cadre plus large, où la communication avec les institutions et leur personnel est souvent inadéquate, comme documenté dans la section sur les obstacles. L'amélioration de la qualité de la communication a été identifiée comme un besoin central pour les personnes PAGEMA, notamment en ce qui concerne les langues parlées dans les établissements et l'accès limité aux services d'interprétariat professionnel, les personnes aidées et les personnes aidantes ne maîtrisant pas toujours parfaitement le français. La nécessité d'éviter

l'utilisation de jargon médical et de garantir une transmission fluide des informations importantes entre les établissements lors de déménagements pour éviter une discontinuité dans les services offerts est également soulevée par les participant·e·s.

Le partage d'information entre les professionnel·le·s, ainsi qu'entre les personnes aidées et les personnes PAGEMA, représente un autre besoin majeur. Bien que partagé par toutes les PPA, il revêt une importance particulière pour les personnes PAGEMA. Par exemple, **Zihan**, qui a consulté plusieurs spécialistes pour son enfant au cours des dernières années, est contrainte de répéter son histoire à chaque rencontre, ce qui est très éprouvant pour elle. Cette répétition constante est d'autant plus difficile qu'elle éprouve des difficultés à s'exprimer en français. Une meilleure communication permettrait d'éviter ces situations et allégerait considérablement la charge émotionnelle des personnes PAGEMA.

Certaines solutions proposées par les personnes interviewées incluent de répéter les informations aussi souvent que nécessaire, de fournir des documents traduits en plusieurs langues et de renforcer l'utilisation des services d'interprétariat. Une communication inadéquate peut entraîner des risques graves, voire mortels, comme on l'a vu dans les cas d'**Angela**, de **Robert** et de **Marie**, d'où l'importance de répondre aux besoins en communication, non seulement en ce qui concerne le contenu des échanges, mais aussi en ce qui touche aux processus de transmission d'informations, aux barrières sociolinguistiques, et à la dimension affective souvent délicate de la communication dans le contexte de la proche aidance.

5.5.4 Un besoin en services pertinents et adaptés aux réalités des personnes PAGEMA

Le besoin le plus fréquemment exprimé par les personnes interviewées est d'avoir accès à des services de meilleure qualité, davantage personnalisés et adaptés aux besoins spécifiques des personnes aidées. Ce besoin fait écho aux difficultés d'accès à des services adaptés décrites dans la section sur les obstacles, ainsi qu'au poids des contraintes structurelles et conjoncturelles, particulièrement accentuées pour les personnes PAGEMA en raison de leur parcours migratoire, comme il a été expliqué. À ce sujet, des services de soins à domicile en lien avec la condition de la personne aidée, de l'aide pour les tâches domestiques comme l'entretien ménager, ainsi qu'une meilleure flexibilité des horaires des services ont été mentionnés. Les exemples suivants illustrent que les services offerts ne répondent parfois ni aux besoins des personnes aidées ni à ceux des personnes PAGEMA. **Daria** souligne que son père aurait bénéficié d'une présence régulière à domicile d'une personne pour l'aider aux tâches quotidiennes (courses, ménage, etc.). **Naroeun** explique que les services à domicile proposés ne correspondaient pas aux besoins spécifiques de sa famille :

« Il y a eu des propositions de faire le ménage, des choses comme ça, mais honnêtement [...] ce qui était nécessaire-là, dans notre cas-là, [...] c'était d'avoir une information claire à des moments clés, puis d'avoir des gens disponibles si on avait des questions importantes à leur poser ou si on avait des ajustements importants à faire au niveau de la condition de ma mère. »

D'autres besoins exprimés incluent un meilleur accès à du transport adapté, une amé-

lioration des services spécialisés pour les enfants à besoins particuliers, et des installations destinées aux personnes en perte d'autonomie ou avec des troubles cognitifs qui ressemblent davantage à un foyer. **Zihan** estime que si les services destinés aux personnes aidées étaient plus nombreux et mieux adaptés, les personnes PAGEMA disposeraient de plus de temps libre. Elle rêve d'un centre qui offrirait des soins à des personnes dans la même situation que son enfant, où les familles pourraient partager leurs expertises et où les soins offerts ne viendraient pas aggraver les symptômes de la personne : « Si vous pouviez le dire au gouvernement » (traduction libre), confie-t-elle.

La question de la quantité et de la qualité des services a souvent été abordée, de même que la nécessité de s'assurer de leur pertinence et de leur adéquation aux réalités spécifiques des personnes PAGEMA, incluant des services dans la langue de la personne aidée. Par exemple, certaines personnes rencontrées dont le proche ne parle pas français constatent que les services offerts uniquement dans cette langue sont inutiles, voire nuisibles à la condition de la personne, et peuvent fragiliser son bien-être. **Lucy**, qui s'occupe de son beau-frère, explique comment des services non adaptés à la langue de la personne aidée peuvent engendrer frustration et difficultés :

« *They [the CLSC] started sending people home to help, to bathe him in the morning, and that was totally useless. [...] They couldn't speak a word of English so it wasn't very successful. [My brother in law] got so angry. He just wanted to kick them out.* »

De plus, dans le cas du soutien aux personnes âgées avec des pertes cognitives, un grand

roulement de personnel empêche l'établissement de relations de confiance, car cela nécessite du temps et une continuité relationnelle, comme mentionné précédemment. Il a été mentionné à plusieurs reprises le besoin de plus d'interprétariat professionnel par les participant·e·s ou les personnes aidées qui ne maîtrisent pas pleinement le français. Devant ce manque ou cette inadéquation des services, certaines personnes PAGEMA sont contraintes de se tourner vers des services privés.

5.5.5 Un besoin de soutien psychosocial, de validation et de reconnaissance

De nombreuses personnes rencontrées ont exprimé le besoin d'accéder à du soutien émotionnel et psychosocial pour les aider dans leur situation de proche aidance. Comme nous l'avons vu, plusieurs aspects associés à leur rôle d'aidant·e génèrent du stress et affectent leur bien-être. De même, le fait que pour de nombreuses personnes PAGEMA leur réseau social soit restreint, en raison à la fois des responsabilités d'accompagnement et des contraintes liées à la migration, participe à un besoin de soutien émotionnel et psychosocial accru. Certaines personnes ont suggéré la création de groupes de soutien pour les PPA partageant des situations similaires, et ont également exprimé le souhait que ces groupes soient disponibles en anglais. **Miriam** souligne l'importance de ce type de soutien psychosocial en groupe. Elle raconte qu'étant isolée et sans famille au Québec, le contact avec des parents d'enfants ayant une condition similaire à celle de son enfant a été extrêmement bénéfique pour elle :

« *[Ça m'a] plus qu'aidée, ça m'a rassurée. Je me suis sentie plus épaulée. Puis tu as des questions que tu n'oses pas poser au médecin.* »

Elle pense qu'il serait utile d'augmenter le nombre de programmes de ce genre pour permettre aux personnes PAGEMA de partager leurs conseils, défis et réussites, et de se soutenir mutuellement dans les étapes à venir. **Jeanne** abonde dans ce sens et dit qu'elle aimerait également échanger avec d'autres personnes dans une situation similaire, au sein d'un groupe de soutien entre jeunes PPA par exemple :

« J'aurais besoin de savoir comment les autres jeunes font pour s'en sortir avec ça. »

D'autres personnes interviewées préfèrent toutefois consacrer du temps à elles-mêmes et se détendre plutôt que de participer à des groupes de soutien axés sur la prise de parole. Ces dernières disent ne pas être intéressées à entendre les problèmes des autres et elles privilégient plutôt se changer les idées lorsqu'elles ont du temps libre.

Plusieurs participant·e·s ont exprimé le besoin de recevoir un soutien psychologique professionnel. Cependant, comme nous l'avons déjà évoqué, peu de personnes y ont accès en raison de divers obstacles tels que l'inadmissibilité aux programmes publics, les coûts trop élevés des consultations au privé, des contraintes qui touchent particulièrement les personnes PAGEMA. À cela s'ajoutent les longs délais pour accéder aux services.

De nombreux témoignages viennent appuyer ces constats. Par exemple, **Jeanne** raconte qu'elle est en quête de services de soutien psychologique, car elle ressent le besoin de partager son expérience en tant que PPA :

« Pour me soutenir dans tous mes questionnements, tous mes défis, puis toutes les émotions que je ressens en fait, parce que je ne suis pas capable d'en parler [...] avec mes proches. »

Elle précise qu'elle n'a pas encore trouvé quelqu'un pour l'accompagner dans un suivi personnalisé et régulier, et souligne que le coût des consultations au privé constitue un frein important. De manière similaire, **Zihan** nomme la difficulté d'accéder à des services psychologiques dans le système public, alors qu'elle en aurait grandement besoin :

« I was crying everyday, like you can't control. »

Après environ 18 mois sur les listes d'attente, elle a finalement été dirigée vers des services au privé. Il en va de même pour **Saleh** qui mentionne que des soins psychologiques auraient pu l'intéresser, mais que les délais d'attente étant trop longs, cela l'a dissuadée de poursuivre : « Il fallait [s'inscrire sur] une liste d'attente d'abord, puis j'ai abandonné ça. » **Josée** déplore le manque de services spécifiques destinés aux PPA :

« Je trouve que quand on se retrouve dans ce type de situation, on fait beaucoup attention à la personne malade ou avec handicap, mais les personnes qui l'aident passent vraiment au second plan [...] et j'aurais besoin d'un soutien psychologique pour moi. Puis je sais que je ne peux pas y avoir accès. »

Sabrina insiste également sur l'importance d'offrir une aide psychologique qui soit accessible aux parents :

« C'est sûr que côté psychologique, il y a d'autres urgences, d'autres cas plus prioritaires, donc c'est sûr que les parents d'enfants handicapés ou à besoins particuliers, on n'est pas la priorité. Je vais résumer ça ainsi. Pour que j'aie de l'aide, il a fallu que je dise que je voulais tuer mon enfant. On n'est pas supposé se rendre là pour avoir de l'aide. »

Un autre besoin souvent évoqué, en lien avec le besoin de soutien émotionnel et psychologique, est celui d'être reconnue et validée dans son rôle de PPA. Certaines personnes interviewées ont affirmé que, malgré le fait que la proche aidance soit souvent présentée comme un « choix » et que les institutions prétendent considérer les PPA comme des partenaires, cela reste davantage de l'ordre du discours. **Linda**, par exemple, dit :

« I still feel that caregivers are more a resource to the system and not a partner in the system because finally we can give our opinion, but we don't make the decisions. It's the system that makes the decision. So, it's a partnership without any power. »

À cet égard, elle exprime son désir d'être une réelle partenaire décisionnelle au sein du système plutôt que d'être perçue comme une ressource et de se voir offrir des « faux choix ». Elle souligne aussi le besoin que les proches qui ne sont pas des membres de la famille, comme des ami·e·s et des ex-conjoint·e·s, soient aussi mieux reconnus en tant que PPA par le personnel soignant et mieux inclus comme membre à part entière du réseau de soutien et de soins. Comme mentionné précédemment, elle raconte qu'elle n'a pas été informée du congé d'hôpital de son proche, dont elle est la principale aidante, comme elle n'était pas reconnue comme un membre de sa famille. Cet incident a eu pour conséquence qu'il se retrouve devant son domicile sans clé ni effets personnels. Cette dynamique s'est reproduite à quelques reprises au fil de son expérience d'accompagnement. Il importe donc de retenir qu'une vision étroite de la famille et de la proche aidance peut aggraver les difficultés vécues par les personnes PAGEMA et faire en sorte qu'elles se sentent incomprises et dévalorisées.

Les personnes interviewées soulignent un autre besoin qui relève de l'importance de respecter les limites des personnes PAGEMA quant à ce qu'elles jugent acceptable d'offrir comme accompagnement. Selon **Ezza**, il est essentiel pour les PPA de préserver leur propre vie en dehors de leur rôle d'aidant et de maintenir des limites claires afin de protéger à la fois les relations et la dignité des personnes aidées. Il arrive que des personnes PAGEMA ne soient pas à l'aise d'offrir certains types de soins ou d'effectuer des interventions médicales particulières. Être contrainte d'accomplir une tâche pénible ou désagréable peut leur donner l'impression que leur propre bien-être n'est pas pris en compte. L'administration d'injections et les soins d'hygiène en sont des exemples. **Robert** explique qu'il n'a jamais été en mesure d'aider sa femme avec certains soins d'hygiène intime :

« Ça dépasse l'entendement là, je veux dire, et puis là on va raisonner notre cerveau là. Hey mais non on n'est pas capable. Bien oui, mais ce n'est pas possible. »

D'autres personnes PAGEMA peuvent également être confrontées à de l'agressivité de la part du proche qu'elles accompagnent, une situation fréquente pour les personnes qui prennent soin d'un·e proche avec des troubles cognitifs, ou à un refus que certaines tâches soient assumées par un membre de leur entourage, comme l'explique **Lily**:

« Their idea now is basically they are not providing the services, they are going to train the family to provide the services in learning how to do it or something, but they are not going to have a professional and train her. The difficulty with that is that [my sister] is bright, but she will not learn from me. She does not want to

learn from me. But she will from somebody else, so it has to be an outside agent who does this. »

5.5.6 Un besoin de temps, de repos et de répit

Il n'est pas surprenant que la plupart des personnes ayant pris part à un entretien dans le contexte de cette recherche aient exprimé le souhait d'accéder à davantage de services de répit, ne serait-ce que pour pouvoir faire des courses, se reposer un peu, ou même aller travailler. Comme nous l'avons souligné, le manque de temps libre, lié à leurs nombreuses responsabilités ainsi qu'au soutien limité de leur entourage ou des services formels, a un impact énorme sur plusieurs aspects de leur vie : vie sociale, familiale, personnelle, ainsi que sur leur santé et leur bien-être. Toutes expriment le désir de pouvoir consacrer plus de temps à leurs propres activités. Comme nous l'avons vu, plusieurs personnes PAGEMA ont un réseau social limité, parfois inexistant au Québec, rendant encore plus difficile la satisfaction de ce besoin de répit. L'accès à des services de répit n'est pas garanti et en faire la demande peut s'avérer être un processus long et complexe.

Lorsque les personnes interviewées bénéficient d'un programme ou de ressources de répit, le nombre d'heures qui leur sont accordées est généralement jugé insuffisant et les services ne correspondent pas toujours à leurs attentes ou ne sont pas adaptés à leurs besoins, comme on l'a vu. À ce propos, **Anh Dao** précise qu'un service de répit lui est indispensable, mais qu'il est tout aussi essentiel que les personnes venant à domicile soient dignes de confiance et parlent la langue des personnes aidées, afin que cela représente un véritable moment de répit et non une source

supplémentaire de stress pour la personne PAGEMA :

« We hired [a caregiver] who speaks our mother tongue. if it was someone who could not speak [our mother tongue], then it was of no help. »
(Traduction libre.)

Grâce au soutien d'auxiliaires familiales qu'elle a engagé pour garder son enfant à domicile, **Myriam** peut travailler à l'extérieur et sortir de temps en temps. Elle admet toutefois que la relation de confiance avec ces aides n'a pas été facile à établir au début :

« Elle est infirmière, je veux dire elle a beaucoup plus de connaissances que moi, mais ça a été long à lui faire confiance. »

De manière générale, les personnes PAGEMA soulignent l'importance de développer et rendre plus accessible un répit à domicile modulable en fonction des besoins des personnes PAGEMA et du répit grâce aux activités offertes aux personnes aidées dans les centres de jour.

Comme mentionné précédemment, les personnes PAGEMA qui n'ont pas le soutien de leur famille ressentent fréquemment un isolement et une surcharge importante, une situation qui, bien que vécue par les PPA, est encore plus prononcée pour les personnes PAGEMA. Ce besoin de soutien a conduit à l'expression d'un souhait de faciliter les déplacements des membres de la famille vivant à l'étranger de la part des personnes interviewées. Par exemple, **Myung** propose que les gouvernements mettent en place des programmes pour aider ces familles, tandis que **Marie** insiste sur la nécessité de simplifier les formalités administratives pour faciliter leur venue.

6. DISCUSSION

À l'issue de cette présentation des propos des 37 participant·e·s rencontré·e·s dans le cadre de cette recherche, nous souhaitons revenir sur certains éléments en lien avec la littérature concernant les expériences d'accompagnement des personnes PAGEMA.

Premièrement, en ce qui concerne **les sens et les significations donnés à l'expérience d'accompagnement**, les témoignages des participant·e·s à notre étude corroborent les constats de la littérature, selon lesquels les personnes PAGEMA ne s'identifient généralement pas au rôle de PPA au Québec (Brotman et coll., 2020; Kadowaki et coll., 2020; Simard et Brotman, 2019; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Certain·e·s participant·e·s perçoivent plutôt leur engagement envers leur proche comme un devoir filial, soulignant le caractère « naturel » de cet engagement, ce qui concorde avec les observations de plusieurs auteur·e·s consulté·e·s (Karma, 2023; Guerra et coll., 2022; Lee et coll., 2022; Czapka et Saggbakken, 2020b; Dillon et Roscoe, 2015; Liu et

McDaniel, 2015; Haralambous et coll., 2014). Quelques personnes ont ainsi évoqué leurs valeurs familiales d'entraide, parfois en lien explicite avec leur culture d'origine. D'autres ont mentionné la proximité affective comme facteur déterminant de leur motivation à s'engager auprès d'un·e proche (Le Gall et coll., 2021).

Cependant, les propos des participant·e·s révèlent également le poids des contraintes structurelles et conjoncturelles, qui, pour les personnes PAGEMA, sont souvent amplifiées par leur parcours migratoire. Selon nous, ces contraintes jouent un rôle déterminant dans leur décision de s'investir auprès d'un·e proche, comme l'ont également souligné plusieurs études (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023; Brotman et coll., 2020; Lavoie, Guberman et Brotman, 2010; Lavoie et al., 2007). Ces observations nous amènent à nuancer l'idée que l'engagement des participant·e·s dans les soins soit uniquement motivé par un choix volontaire, en suggérant que la culture n'est

pas le facteur principal déterminant de leur décision.

Concernant la dimension genrée des soins, nous avons rencontré des difficultés à recruter des hommes PAGEMA pour cette étude, ce qui pourrait indiquer que les femmes sont plus nombreuses à assumer ce rôle ou à s'y identifier davantage (Mezdour et Koba, 2023; Chan et coll., 2021; Clancy et coll., 2021; Albertini Früh et coll., 2017; Lavoie et coll., 2006). Toutefois, lorsqu'on compare les témoignages des hommes et des femmes, aucune différence significative dans leurs motivations n'émerge, ce qui ne nous permet pas de confirmer les écrits rapportant des distinctions à cet égard (Ben-Cheikh et Rousseau, 2022; Guerra et coll. 2022; Clancy et coll., 2021). Un projet futur pourrait explorer les motivations des conjoints des femmes participantes pour comprendre les raisons de leur implication ou non dans les soins. Néanmoins, certains facteurs peuvent en partie expliquer la répartition différenciée de l'implication entre hommes et femmes auprès de leur proche (Le Gall, à paraître; Merla, 2011), notamment les écarts salariaux et les conditions d'emploi (Sudarsan et coll., 2022; Shorey et coll., 2020). Dans plusieurs récits, les hommes ne sont pas absents, mais leur aide prend une forme différente, par exemple en travaillant davantage pour rapporter un revenu à la famille. De plus, certaines mères ont souligné le soutien important de leur conjoint. Nous observons également une différence générationnelle : quatre des hommes rencontrés ont moins de 35 ans, ce qui suggère que la perspective genrée des soins tend à être remise en question avec la migration et à travers les générations (Czapka et Sagbakken, 2020b).

Deuxièmement, nous constatons que les propos des participant·e·s concernant le **réseau social des personnes impliquées dans les soins** abondent dans le même sens que plusieurs études (Ferrer et Brotman, 2022; Knaifel, 2020; Lally et coll., 2020; Alsharaydeh et coll., 2019) et montrent que la majorité des personnes PAGEMA rencontrées disposent d'un réseau social restreint. Cette situation s'explique en partie par les contraintes liées à la migration et aux responsabilités d'accompagnement, comme l'a déjà mis en évidence Jutlla (2015). D'une part, un nombre important de personnes interviewées ont indiqué avoir peu de famille au Québec. D'autre part, la difficulté à concilier leurs responsabilités et leur vie sociale réduit les opportunités de développer de nouveaux liens amicaux, un constat corroboré par les recherches sur les personnes PAGEMA (Liu et McDaniel, 2023; Sudarsan et coll., 2022; Poon et coll., 2022; Hossain, 2021; Shorey et coll., 2020; Casado et coll., 2015).

La taille réduite des réseaux sociaux affecte la mobilisation des ressources de soutien disponibles, comme l'ont montré d'autres études (Bétrisey et coll., 2017; Jennings et coll., 2014; Ben-Cheikh et Rousseau, 2013). La plupart des aidant·e·s s'appuient sur un petit cercle familial au Québec, tandis que d'autres sont dépourvus d'un tel soutien. Dans certains cas, l'aide apportée par les proches vivant à l'étranger peut constituer une ressource, notamment sur le plan émotionnel, tel qu'observé dans d'autres recherches (Le Gall, à paraître; Rottenberg et coll. 2023). De plus, nous avons noté que les personnes PAGEMA qui accompagnent des personnes âgées bénéficient généralement d'un réseau de soutien plus étendu que celles qui s'occupent d'enfants ou d'adultes.

Cela dit, les configurations d'aide familiale sont multiples et variées. Au-delà de la distance géographique, le partage de l'aide au sein d'une famille est influencé par divers facteurs, tels que la situation familiale, la présence d'enfants en bas âge, une séparation, les conditions de santé, les disponibilités de chacun·e, la configuration familiale, les relations familiales, la situation professionnelle et le degré de dépendance de la personne aidée (Le Gall, à paraître). Par ailleurs, le rôle du soutien amical est variable : il peut être significatif pour certaines personnes, tandis que pour d'autres, il est quasiment inexistant. Comme c'est le cas pour d'autres personnes PAGEMA, les formes de soutien sont très diverses (Samson et Olazabal, 2023; Guerra et coll., 2022; Herat-Gunaratne et coll., 2022; Sudarsan et coll., 2022; Le Gall et coll., 2021; Shorey et coll., 2020; Dowell, 2015; Merla, 2011; Lavoie et coll., 2006). Néanmoins, contrairement à ce qui a été observé dans d'autres études (Poon et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020), la mise en commun des ressources financières au sein de la famille est plutôt rare. Enfin, le manque de réseau de soutien peut avoir des répercussions sur plusieurs aspects de la vie des personnes PAGEMA.

Troisièmement, l'analyse des **effets positifs de l'expérience d'accompagnement** sur la vie des personnes PAGEMA révèle que la proche aidance est vécue par plusieurs personnes comme une expérience enrichissante, procurant un sentiment d'accomplissement, renforçant les liens familiaux et favorisant une croissance personnelle, comme l'ont également suggéré d'autres travaux (Karma, 2023; Rottenberg et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Guerra et coll., 2022; Sudarsan et coll., 2022).

Toutefois, nos résultats soulignent avant tout **les répercussions négatives de la proche aidance** sur divers aspects de la vie des participant·e·s. Bien qu'elle soit une source de dévouement, elle entraîne d'importantes conséquences économiques, professionnelles et personnelles pour la majorité des personnes concernées, et peut également entraver l'intégration des personnes immigrantes au Québec.

Les dépenses liées aux soins, aux médicaments et aux équipements médicaux pèsent lourdement sur les finances des PPA, comme l'ont souligné d'autres auteur·e·s (par ex. Ketchun et coll., 2023; Rottenberg et coll., 2023; Wallace-Watkins et coll., 2023; Poon et coll., 2022; Hossain, 2021). Par ailleurs, les responsabilités liées à la prise en charge d'un·e proche obligent souvent les personnes PAGEMA à réduire leurs heures de travail, à prendre des congés non rémunérés ou même à quitter leur emploi, entraînant une instabilité financière et professionnelle (Poon et coll., 2022; Fong et coll., 2021; Hossain, 2021; Cervantes et coll., 2020; Blanche et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006). De plus, plusieurs participant·e·s ont rapporté souffrir d'isolement social en raison des contraintes associées à leur rôle, ce qui limite leurs interactions avec leur entourage, un phénomène confirmé par d'autres travaux (Liu et McDaniel, 2023; Poon et coll., 2022; Sudarsan et coll., 2022; Hossain, 2021; Shorey et coll., 2020; Casado et coll., 2015). Nos données montrent également que, bien que la proche aidance puisse parfois renforcer les liens familiaux, elle contribue fréquemment à fragiliser les relations conjugales, parentales ou celles avec la famille élargie (Hossain, 2021; Cervantes et coll., 2020; Shorey et coll., 2020; Früh et coll., 2017). Enfin, les répercussions sur la santé et

le bien-être liées à la prise en charge d'un·e proche, déjà bien documentées (Rottenbert et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Hossain, 2021; Cervantes et coll., 2020; Früh et coll., 2017; Liu et McDaniel, 2015; Haralambous et coll., 2014), aggravent ces difficultés. Le poids des responsabilités conduit souvent à un épuisement physique et mental, favorisant, chez certain·e·s, l'apparition de troubles anxieux ou dépressifs.

À ces défis communs à toutes les PPA s'ajoutent, pour les personnes PAGEMA, des obstacles spécifiques qui peuvent aggraver leur situation, comme l'ont souligné les travaux de Poon et coll. (2021), de Cervantes et coll. (2020) et de Corvin et coll. (2017) sur les populations immigrantes ou minoritaires. Parmi ces obstacles figurent la taille réduite de leur réseau social, le manque de soutien, des barrières linguistiques, la méconnaissance des services et des ressources disponibles, l'instabilité financière, des difficultés d'accès à l'emploi, le déclassement professionnel, des emplois précaires ou faiblement rémunérés, des statuts migratoires précaires, la discrimination, ainsi que des difficultés d'accès aux services formels. Cela dit, les défis rencontrés varient selon les besoins de la personne aidée, la nature et l'évolution de la maladie, les parcours individuels et la capacité de la personne PAGEMA à mobiliser un soutien, qu'il soit formel ou informel.

Quatrièmement, les témoignages recueillis dans le cadre de cette recherche corroborent plusieurs études décrivant les **facteurs facilitant l'accès aux ressources et services et leur utilisation**. Nos observations soulignent entre autres l'impact positif de la présence de services accessibles et adaptés, qui répondent aux besoins culturels et linguistiques

particuliers des personnes PAGEMA. Elles mettent également en lumière l'importance de la flexibilité et de la modularité dans l'offre de services, permettant d'adapter les prestations aux réalités spécifiques de chaque situation de proche aidance (Wallace-Watkin et coll., 2023; Haralambous et coll., 2014; Sun et coll., 2014).

La présence de soignant·e·s de confiance et leur implication dans la recherche de services ainsi que la navigation du système de santé constituent également un facteur facilitant l'accès et l'utilisation des services, comme l'ont mentionné d'autres auteur·e·s (Gilbert et coll., 2022; Hossain, 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b; Fox et coll., 2017). Les participant·e·s accordent une grande importance à l'instauration d'un climat d'écoute, d'ouverture et d'empathie entre les soignant·e·s et les personnes PAGEMA, tel que décrit dans la littérature (Le Gall et coll., 2021; Haralambous et coll., 2014; Dillon et Roscoe, 2015). Ces dernier·ère·s expriment d'ailleurs un besoin de favoriser les conditions propices à la création de ce climat.

En ce qui concerne les **obstacles à l'accès et à l'utilisation des ressources et services**, les propos des participant·e·s indiquent que les difficultés rencontrées dans l'accès et l'utilisation des services ne sont pas principalement dues à des différences ou des préférences individuelles. Bien que certaines personnes aient évoqué des conceptions légèrement différentes de la maladie ou du handicap, comme le suggère la littérature (Duran-Kirac et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020b; Parveen et coll., 2017; Haralambous et coll., 2014), ces divergences ne semblent pas irréconciliables avec la manière dont les services sociaux et de santé au Québec

définissent ou abordent ces questions. À bien des égards, le manque d'information et la méconnaissance du français constituent des obstacles majeurs à l'accès et à l'utilisation des services, comme le soulignent Pinchinat Jean-Charles (2024), Papoudi et coll. (2021), Shorey et coll. (2020) et Spahic-Blazevic et Beaulieu (2016). Ces obstacles mettent en évidence le besoin crucial d'améliorer l'accès à l'information et les services linguistiques pour mieux répondre aux besoins des personnes PAGEMA. En effet, les témoignages des personnes rencontrées montrent que ces obstacles sont le reflet de défis systémiques qui vont au-delà des simples limites de la volonté individuelle.

Nos données confirment les résultats d'autres études qui mettent en évidence plusieurs autres obstacles entravant l'accès et l'utilisation des services. Parmi ces obstacles, on trouve, de manière non exhaustive, le manque de services, des défis associés à la navigation dans le système de santé, la discontinuité dans la prise en charge (voir entre autres Ketchum et coll., 2023; Gilbert et coll., 2022; Clancy et coll., 2020; Khanlou et coll., 2017), les critères d'admissibilité trop restrictifs de certains programmes et services (Chejor et coll., 2022; Lavoie et coll., 2006), des difficultés de communication avec le personnel soignant (Ketchum et coll., 2023; Knai-fel, 2022; Yang, 2021), ainsi que des craintes réelles ou perçues d'être exposé·e·s à diverses formes de stigmatisation tout au long de l'accompagnement et des soins (Duran-Kirac et coll., 2022; Hossain, 2021; Poon et coll., 2021; Chejor et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020b; Kadowaki et coll., 2020; Lee, 2020; Simard et Brotman, 2019; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Ces obstacles se manifestent à l'intersection de diverses réalités associées au statut de personne PAGEMA, telles que le

déclassement professionnel, l'instabilité financière, les barrières linguistiques, le réseau de soutien limité ou un statut migratoire précaire, comme mentionné précédemment.

Enfin, en ce qui concerne **les besoins exprimés par les personnes PAGEMA** et leurs attentes envers les services, notre étude révèle que ces besoins, qu'ils soient clairement exprimés ou évoqués de façon plus tangentielle, sont d'une grande ampleur et complexité, et qu'ils sont parfois concomitants, voire amalgamés à ceux des personnes aidées, les rendant difficiles à appréhender de façon distincte. Ces besoins sont directement liés aux effets négatifs de l'accompagnement ainsi qu'aux obstacles pour accéder et utiliser les ressources et les services existants. De manière spécifique, ils relèvent aussi des défis spécifiques au fait d'être une personne immigrante, née de parents immigrants, racisée ou minoritaire sur le plan linguistique, défis qui influencent à certains égards l'expérience de proche aidance.

Le manque d'information sur les droits, les ressources et les services disponibles constitue une des préoccupations majeures des personnes que nous avons rencontrées. À cela s'ajoute le besoin d'acquérir de meilleures connaissances sur la condition de leur proche, constat qui fait écho aux études sur les personnes PAGEMA (Ketchum et coll., 2023; Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Clancy et coll., 2020).

Une simplification des démarches administratives pour obtenir des services est souhaitée, de même qu'un accompagnement pour naviguer dans le système de santé, souvent perçu comme complexe. Le développement de stratégies pour mieux se protéger dans leur rôle

d'aidant·e est un autre besoin évoqué. Les personnes interviewées apprécieraient la mise en place de mesures financières pour compenser les pertes de revenus et les dépenses liées à leur rôle. Elles mentionnent notamment la simplification des démarches pour accéder aux prestations, l'élargissement des critères d'éligibilité et la mise en place de modalités de travail flexibles pour concilier leur vie professionnelle et leurs responsabilités de PPA. De tels besoins confirment les conclusions d'autres travaux de recherche (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Poon et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020b).

Une meilleure collaboration et communication avec les équipes soignantes de même que des services pertinents et adaptés à leurs réalités apparaissent également dans le propos des personnes interviewées. Elles souhaitent avoir accès à de meilleurs services, davantage personnalisés et adaptés aux besoins de la personne aidée. L'accès à des services et à de l'information dans la langue de la personne aidée est également un besoin exprimé, comme l'ont déjà souligné d'autres études (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Société Alzheimer du Canada, 2024; Poon et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b). Tout comme les travaux précédents (par ex. : Poon et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sagbakken, 2020a; Czapka et Sagbakken, 2020b), nos données mettent en lumière le besoin crucial de répit pour les personnes PAGEMA. Le besoin d'un soutien psychologique a également été exprimé par un très grand nombre de personnes interviewées, ce qui fait écho aux études sur les personnes PAGEMA (Clancy et coll., 2020; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Lally et coll., 2020; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). À cela s'ajoute le désir d'être reconnue et validée

dans son expérience de PPA et un meilleur respect des limites de ce qu'elles peuvent fournir en termes d'accompagnement.

Les propos des participant·e·s confirment les travaux qui mettent en évidence la difficulté pour les personnes PPA de formuler clairement leurs propres besoins (Chenard et Lapalme, 2023; Éthier et coll., 2020; RANQ, 2020a; CNEV, 2019). Dans la majorité des cas, nous avons observé une tentative de la part des personnes interviewées de réduire leurs besoins au minimum, ce qui semble participer au travail d'acceptation de la situation d'accompagnement dans laquelle les personnes PAGEMA se trouvent.

Parfois, le seul fait de verbaliser leurs besoins ou de s'attarder à leur ressenti peut fragiliser l'équilibre de l'état d'esprit que ces personnes cherchent à maintenir pour pouvoir surmonter les défis quotidiens de l'accompagnement. Se concentrer sur les besoins de la personne aidée peut représenter une façon de garder espoir face à sa situation de PPA, comme l'exprime **Debora** :

« Ce n'est pas facile à accepter, ce n'est pas facile à vivre, même. Maintenant là, mon souci, puisque je ne serai pas là toute la vie avec [mon enfant], c'est qu'il·elle se débrouille seul·e. [...] Je me suis concentrée sur cet aspect-là. »

Ceci fait écho aux propos de **Wen** qui veille sur son mari malade :

« Parfois, je me sentais vraiment épuisée et triste. Mais quand la porte était fermée, il était dans la maison et il était en sécurité dans son lit spécialisé. Je partais prendre une marche et lorsque je revenais, j'oubliais tout ça. Et alors, je continuais à faire ce qui devait être fait. »
(Traduction libre.)

Dans cette perspective, il semble que ce travail sur soi, nécessaire à l'acceptation de sa situation de proche aidance, puisse prévenir l'expression de besoins explicites de la part des PPA. Ce constat suggère qu'il est important pour les intervenant·e·s d'être bien au fait de ce phénomène, de rester attentif·ve·s aux propos des personnes PAGEMA et aux non-dits, et d'être avenant·e·s vis-à-vis des services et des ressources qui pourraient les aider dans l'accompagnement de leurs proches, même si des besoins spécifiques pour elles-mêmes ne sont pas nécessairement exprimés ouvertement.

À la lumière des résultats de cette recherche, plusieurs recommandations peuvent être formulées pour les divers·e·s acteurs·trices de la proche aidance au Québec. Nos recommandations ainsi que des pistes d'action concrètes sont présentées dans la prochaine section.

RECOMMANDATIONS

Considérant les réalités des personnes PAGEMA exposées au cours de cette recherche et les enjeux et bonnes pratiques identifiés dans la littérature, la présente section fait état de neuf grandes recommandations à l'intention des différent·e·s acteur·trice·s qui travaillent à l'amélioration des conditions de vie et de l'accès aux services pour les personnes PAGEMA ainsi que des pistes d'action pour les mettre en œuvre. Lorsque cela est possible et pertinent, nous distinguons les pistes d'action spécifiques aux personnes PAGEMA de celles qui s'adressent à l'ensemble de la population des PPA au Québec. Cela dit, ces dernières pistes d'action concernent évidemment aussi les personnes PAGEMA, celles-ci n'évoluant pas en vase clos au sein de la société.

Nous avons choisi de subdiviser ainsi nos recommandations sur la base qu'elles mettent l'accent sur des changements à différents niveaux au sein de la société et du système de santé. Ces changements vont du développement de ressources et de services adaptés

pour mieux soutenir les personnes PAGEMA à l'amélioration des protections et des droits que nous leur accordons, en passant par des transformations dans l'organisation, la coordination et le déploiement des services sociaux et de santé. Ainsi, l'ensemble de ces recommandations et pistes d'action est important pour améliorer de manière intégrée la prise en considération des réalités des personnes PAGEMA.

À la lecture de ces recommandations, il importe de garder en tête que les personnes PAGEMA ne sont pas un groupe homogène. Bien que des recommandations spécifiques auraient pu être faites pour certains sous-groupes potentiellement plus vulnérables, nous avons choisi de nous limiter dans le nombre de recommandations, sachant que d'autres recherches devront être effectuées pour affiner la compréhension des réalités spécifiques des personnes PAGEMA.

RECOMMANDATION 1 : PRENDRE EN COMPTE LA COMPLEXITÉ DES RÉALITÉS DES PERSONNES PAGEMA DANS LE PROCHAIN PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL

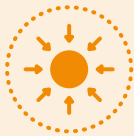
Pour les personnes PAGEMA spécifiquement



Recueillir des données statistiques à l'échelle de la province du Québec qui permettent d'établir un portrait sociodémographique détaillé des personnes PAGEMA qui sont immigrantes, à statut précaire, nées d'au moins un parent immigrant, racisées, allophones, anglophones, etc., et ce, par région sociosanitaire.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS, ISQ, INSPQ



Assurer la **reconnaissance et la prise en compte des enjeux spécifiques** liés à l'accompagnement d'un·e proche pour les personnes immigrantes, à statut précaire, nées d'au moins un parent immigrant, racisées, minoritaires sur le plan linguistique, etc., dans l'ensemble des actions intersectorielles.



Acteurs ciblés : MSSS et autres ministères concernés, organismes et institutions partenaires du PAG-PPA

Pour toutes les PPA



Adopter une vision des services publics davantage basée sur une **approche de soins intégrés centrés sur la personne** (plutôt que sur le·la patient·e), selon la définition préconisée par l'OMS¹.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS



Reconnaître la **coexistence possible de plusieurs personnes** impliquées auprès de la personne aidée et que leur implication **évolue dans le temps et selon les circonstances**, ce qui nécessite une plus **grande flexibilité** dans le soutien offert aux PPA impliquées.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS

1 L'OMS définit cette approche comme suit : « approche de soins qui adopte consciemment la perspective individuelle et celles des aidants, des familles et des communautés en tant que participants à des systèmes de santé fiables – et bénéficiaires de ces systèmes – pour répondre aux besoins complets des personnes plutôt que pour combattre des maladies déterminées, en respectant leurs préférences » (2015 : 2).

RECOMMANDATION 1 : PRENDRE EN COMPTE LA COMPLEXITÉ DES RÉALITÉS DES PERSONNES PAGEMA DANS LE PROCHAIN PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL (SUITE)



Reconnaître que le choix de s'engager dans le soutien à un·e proche de manière libre, éclairée et révoquant est dans les faits limité par des **contraintes structurelles et contextuelles**, puis agir afin de réduire et éventuellement éliminer ces contraintes.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS

RECOMMANDATION 2 : ASSURER UN ENVIRONNEMENT ET UN CADRE LÉGAL PLUS SÉCURITAIRES POUR LES PERSONNES PAGEMA

Pour toutes les PPA



Ajouter les situations de proche aidance dans les **motifs prohibés de discrimination interdits** par la Charte des droits et libertés de la personne.



Acteurs ciblés : décideurs publics



Garantir que **certaines actes réservés prévus au code des professions demeurent sous la responsabilité des intervenant·e·s du RSSS** afin de prévenir les risques de blessures et de poursuite pour les PPA et garantir que ces dernières restent libres de refuser de prodiguer certains soins.



Acteurs ciblés : décideurs publics, Santé Québec

RECOMMANDATION 3 : RENFORCER L'OFFRE DE SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ DE PREMIÈRE LIGNE, PARTICULIÈREMENT LES SERVICES À DOMICILE

Pour les personnes PAGEMA spécifiquement



Adapter les services, élargir l'offre et rendre plus flexibles les modalités de l'offre de soins et de services à domicile afin de mieux répondre aux besoins de sous-groupes potentiellement plus vulnérables ou moins connus du RSSS au sein des personnes PAGEMA et des personnes aidées (p. ex. : selon le genre, l'âge, la langue, la religion, l'orientation sexuelle, le statut socioéconomique, le statut migratoire, etc.).



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS, milieu de la recherche et du transfert de connaissances



Promouvoir et élargir l'offre de services par les organismes communautaires et autres acteur·trice·s qui desservent les personnes PAGEMA selon le territoire sociosanitaire desservi.



Acteurs ciblés : MSSS et autres ministères concernés, Santé Québec et RSSS, organismes communautaires

Pour toutes les PPA



Investir de façon considérable et durable dans les services sociaux et de santé de première ligne, dont les soins et les services à domicile.



Acteurs ciblés : décideurs publics, MSSS



Investir et développer davantage un répit à domicile adapté et personnalisable en fonction des besoins.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS, organismes communautaires

RECOMMANDATION 3 : RENFORCER L'OFFRE DE SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ DE PREMIÈRE LIGNE, PARTICULIÈREMENT LES SERVICES À DOMICILE (SUITE)



Investir davantage dans l'offre de services publics psychologiques et de soutien en santé mentale afin de rendre ces services plus accessibles dans des délais raisonnables.

 **Acteurs ciblés** : décideurs publics, MSSS



Offrir de meilleures conditions de travail et plus sécuritaires ainsi qu'une meilleure rémunération pour les travailleur·se·s de la santé, et ce, peu importe leur statut de résidence ou le programme d'embauche, dans le but d'assurer une meilleure rétention du personnel et une continuité des soins.


 **Acteurs ciblés** : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés, Santé Québec et RSSS

RECOMMANDATION 4 : AMÉLIORER L'ACCÈS AUX RESSOURCES ET AUX SERVICES DE SANTÉ ET LA NAVIGATION DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ POUR LES PERSONNES PAGEMA

Pour les personnes PAGEMA spécifiquement



Offrir aux personnes PAGEMA et aux personnes aidées un soutien stable à la navigation et à la coordination des soins et des services, grâce à des intervenant·e·s-pivot, à des gestionnaires de cas du RSSS et au développement de divers programmes de pair-aidance.

 *Acteurs ciblés* : Santé Québec et RSSS, organismes communautaires, milieu de la recherche et du transfert de connaissances

Pour toutes les PPA




Rendre obligatoire et systématique le devoir d'informer et de référencer les PPA vers les services en proche aidance et les différentes prestations pertinentes à leur situation, et ce, peu importe si elles s'identifient ou non comme PPA.

 *Acteurs ciblés* : MSSS, Santé Québec et RSSS




Rendre obligatoire la réévaluation des besoins des PPA à mesure que la situation de proche aidance évolue afin d'agir davantage de manière préventive.

 *Acteurs ciblés* : MSSS, Santé Québec et RSSS



Simplifier les démarches administratives et élargir les critères d'admissibilité de l'offre de soins et de services pour les PPA et les personnes aidées.

 *Acteurs ciblés* : MSSS, Santé Québec et RSSS

RECOMMANDATION 5 : RENDRE LES SERVICES PUBLICS SOCIAUX ET DE SANTÉ PLUS INCLUSIFS POUR UNE PRESTATION ÉQUITABLE

Pour les personnes PAGEMA spécifiquement



Faire connaître et reconnaître la complexité des expériences d'accompagnement des personnes PAGEMA.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS, organismes communautaires, milieu de la recherche et du transfert de connaissances

Offrir un environnement et des services culturellement sécuritaires pour les personnes PAGEMA, notamment en :



Formant et outillant davantage les intervenant·e·s du RSSS et des organismes communautaires à l'approche d'intervention en contexte interculturel et en particulier en les sensibilisant aux réalités des personnes PAGEMA ainsi qu'aux ressources et services existants en proche aide.



Acteurs ciblés : Santé Québec et RSSS, organismes communautaires, milieu de la recherche et du transfert de connaissances



Documentant et reconnaissant l'existence de barrières structurelles à l'accès aux services sociaux et de santé et à leur utilisation, ce qui stigmatise d'une manière particulière les personnes PAGEMA et perpétue les inégalités sociales.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS, milieu de la recherche et du transfert de connaissances, organismes communautaires



Agissant afin de **réduire ces barrières structurelles** pour assurer une meilleure équité dans la prestation de services sociaux et de santé.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS, milieu de la recherche et du transfert de connaissances, organismes communautaires

RECOMMANDATION 5 : RENDRE LES SERVICES PUBLICS SOCIAUX ET DE SANTÉ PLUS INCLUSIFS POUR UNE PRESTATION ÉQUITABLE (SUITE)



Octroyer un financement récurrent aux organismes communautaires œuvrant auprès de personnes immigrantes, racisées et/ou d'expression anglaise qui offrent des services à la famille et du soutien psychosocial dans le but de développer et consolider leur offre de services aux familles et individuels, et ce, sans égard à l'usage explicite du terme « proche aidance » dans leur mission.



Acteurs ciblés : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés

PFSI

Favoriser la reconnaissance et l'inscription des professionnel·le·s et des établissements de santé au **PFSI**.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS



Réduire le délai de carence pour l'admissibilité à la RAMQ.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS



Favoriser l'embauche à toutes les échelles du RSSS de plus de personnel bilingue, racisé et/ou issu de l'immigration.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS



Reconnaître les conséquences potentiellement négatives de l'interprétariat informel sur les personnes PAGEMA, le personnel des organismes communautaires et du RSSS.



Acteurs ciblés : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés, Santé Québec et RSSS, organismes communautaires, milieu de la recherche et du transfert de connaissances



Favoriser des directives nationales pour harmoniser les pratiques d'interprétation et bonifier l'offre de services professionnels d'interprètes, considérant que l'interprétariat doit être reconnu comme une composante essentielle aux soins.



Acteurs ciblés : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés, Santé Québec et RSSS

RECOMMANDATION 6 : SENSIBILISER AUX ENJEUX DE LA PROCHE AIDANCE ET FACILITER LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES PAGEMA

Pour les personnes PAGEMA spécifiquement



Sensibiliser aux diverses réalités de la proche aidance afin que les personnes PAGEMA se reconnaissent davantage comme PPA.



Acteurs ciblés : Santé-Québec et RSSS, milieu de la recherche et du transfert de connaissances, organismes communautaires



Informar les personnes PAGEMA dans un langage adapté et dans plusieurs langues sur les ressources et services existants ainsi que sur les différents crédits et prestations tant pour les personnes PAGEMA que pour leurs proches, et ce, par une diversité de moyens.



Acteurs ciblés : MSSS, Santé Québec et RSSS, milieu de la recherche et du transfert de connaissances, organismes communautaires

RECOMMANDATION 7 : AMÉLIORER LES CONDITIONS DE VIE MATÉRIELLES ET FINANCIÈRES DES PERSONNES PAGEMA

Pour les personnes PAGEMA spécifiquement



Reconnaître que la proche aidance peut constituer un obstacle considérable à l'insertion socioprofessionnelle, particulièrement chez les personnes immigrantes au Québec, qui agit à l'intersection d'autres facteurs (p. ex. : conditions d'emploi précaires, déqualification professionnelle, etc.) et travailler à y remédier.

 *Acteurs ciblés* : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés



Reconnaître le possible caractère transnational de la proche aidance, ce qui implique notamment l'obtention de congés pour les personnes PAGEMA vivant au Québec, de faciliter l'obtention de visas pour des membres de leur entourage résidant hors Québec désirant les soutenir et de garantir un contact et suivi adéquat avec les personnes PAGEMA hors Québec impliquées auprès de la personne aidée.

 *Acteurs ciblés* : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés

Pour toutes les PPA



Élargir les critères d'admissibilité aux prestations, crédits d'impôt et congés pour les PPA.

 *Acteurs ciblés* : décideurs publics, MSSS et ministères concernés

RECOMMANDATION 7 : AMÉLIORER LES CONDITIONS DE VIE MATÉRIELLES ET FINANCIÈRES DES PERSONNES PAGA (SUITE)



Octroyer une allocation directe aux PPA plutôt que des crédits d'impôt pour compenser leurs pertes de revenus et le temps consacré aux soins de la personne aidée.



Acteurs ciblés : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés



Permettre aux PPA de cotiser au régime des rentes du Québec et reconnaître le temps consacré à la proche aidance dans le calcul de retraite.



Acteurs ciblés : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés



Faciliter le remboursement de tous les frais directs associés aux soins et aux services nécessaires au maintien à domicile et encourus par les PPA pour les soins à leur proche.



Acteurs ciblés : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés

RECOMMANDATION 8 : RENFORCER LA CONCERTATION ET LES CAPACITÉS D'AGIR DE DIFFÉRENTS PARTENAIRES QUI SOUTIENNENT LES PERSONNES PAGEMA

Pour les personnes PAGEMA spécifiquement




Développer des formations sur les enjeux et spécificités des personnes PAGEMA destinées aux organismes nationaux et régionaux en proche aide.

 *Acteurs ciblés* : MSSS, milieu de la recherche et du transfert de connaissances



Favoriser les partenariats dans chaque territoire sociosanitaire entre le RSSS, les organismes généraux en proche aide, les organismes communautaires, lieux de culte et associations qui œuvrent auprès des personnes immigrantes, racisées et/ou d'expression anglaise offrant des services psychosociaux ou destinés à la famille.

 *Acteurs ciblés* : MSSS, Santé Québec et RSSS, organismes communautaires



Investir dans le soutien aux initiatives qui luttent contre les fractures linguistiques et numériques, car elles exacerbent la vulnérabilité des personnes PAGEMA.

 *Acteurs ciblés* : MSSS et autres ministères concernés, Santé Québec et RSSS, gouvernement fédéral, villes et municipalités, organismes communautaires

Pour toutes les PPA



S'assurer d'une meilleure concertation entre les différents paliers gouvernementaux (municipal, provincial et fédéral) afin de combler les trous dans le financement et dans l'offre de services (p. ex. : le transport adapté, les différents crédits d'impôt, etc.), selon leur champ de compétences respectif.

 *Acteurs ciblés* : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés, gouvernement fédéral, villes et municipalités

RECOMMANDATION 9 : RENFORCER LES CONNAISSANCES SUR LES RÉALITÉS DES PERSONNES PAGEMA

Pour les personnes PAGEMA spécifiquement



Bonifier le financement de la recherche qui s'intéresse aux réalités et enjeux de sous-groupes spécifiques potentiellement plus vulnérables ou moins connus des services parmi les personnes PAGEMA (p. ex. : hommes, aîné·e·s, personnes LGBTQ+, personnes à statut précaire, personnes réfugiées, personnes vivant sous le seuil du faible revenu, mères monoparentales, etc.).



Acteurs ciblés : MSSS et autres ministères concernés, Santé Québec et RSSS, milieu de la recherche et du transfert de connaissances, organismes communautaires



Effectuer des recherches sur les réalités des personnes PAGEMA anglophones sans passé d'immigration récent de manière distincte de celles touchant les personnes PAGEMA immigrantes, à statut précaire, nées de parents immigrants ou racisées, qui peuvent ou non parler une autre langue que le français.



Acteurs ciblés : MSSS et autres ministères concernés, Santé Québec et RSSS, milieu de la recherche et du transfert de connaissances, organismes communautaires



Favoriser la production de contenus vulgarisés pour sensibiliser aux réalités des personnes PAGEMA qui sont destinés au RSSS, aux organismes communautaires œuvrant auprès de ces usager·ère·s, aux organismes en proche aide ainsi qu'aux personnes PAGEMA elles-mêmes.



Acteurs ciblés : MSSS et autres ministères concernés, Santé-Québec et RSSS, organismes communautaires, milieu de la recherche et du transfert de connaissances

Pour toutes les PPA



Favoriser un transfert de connaissances régulier entre le milieu de la recherche, les décideurs publics, les organismes communautaires et le RSSS.



Acteurs ciblés : décideurs publics, MSSS et autres ministères concernés, Santé Québec et RSSS, les organismes communautaires, milieu de la recherche et du transfert de connaissances

BIBLIOGRAPHIE

Albertini Früh, Elena, Zineb Rachedi, et Hilde Lidén. 2017. « Avoir un enfant différent dans un pays où on est différent ». Une étude des familles immigrées en Norvège ». *Enfances Familles Générations*. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine, n° 28. <https://journals.openedition.org/efg/1538>.

Alliance des Communautés Culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux (ACCÉSS). 2023. « Projet de loi no 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace. » Au nom du conseil d'administration et des 137 organismes membres d'ACCÉSS : Mémoire présenté aux membres de la Commission de la Santé et des Services sociaux Mémoire présenté à tous les députés de l'Assemblée nationale. ACCÉSS.

Alsharaydeh, E. A., et al., 2019. "Challenges, Coping, and Resilience Among Immigrant Parents Caring for a Child With a Disability: An Integrative Review." *J Nurs Scholarsh* 51(6): 670-679.10.1111/jnu.12522

Amselle, Jean-Loup., 2010. « De la déconstruction de l'ethnie au branchement des cultures : un itinéraire intellectuel », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 5 (185) : 96-113.

Anastasopoulos, Vanessa. 2020. « Quebec Community Health and Social Services Foundation's Patient Navigator Project. Evaluation report ». *Community Health and social services network (CHSSN)*.

Auclair, Nicolas, Catherine Frigon, et Gabriel St-Amant. 2023. « Key Facts on the English Language in Quebec in 2021 ». Statistics Canada. 2023. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-657-x/89-657-x2023016-eng.htm>.

- Bandini, Julia I, Lucy B Schulson, Claude Messan Setodji, Jhacova Williams, Katherine Ast, et Sangeeta C Ahluwalia. 2023. « “Palliative Care Is the Only Medical Field That I Feel Like I’m Treated As a Person, Not As a Black Person”: A Mixed-Methods Study of Minoritized Patient Experiences with Palliative Care. » *Journal of palliative medicine* 26 (2): 220-27. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0237>.
- Barusch, Amanda. « The Aging tsunami: time for a new2 metaphor? » *Journal of Gerontological Social Work* 56 (2013): 181-84
- Beausoleil, Christine, Nejat Jemlil, et Sánchez Loyola Sonia Natalia. 2019. « Fiche synthèse sur l’immigration au Québec-2019 ». Ministère de l’Immigration, de la Francisation et de l’Intégration Service de la recherche, de la statistique et de la veille. https://www.mifi.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/FICHE_syn_an2019.pdf.
- Ben-Cheikh, Imen, et Cécile Rousseau. 2013. « Autisme et soutien social dans des familles d’immigration récente : l’expérience de parents originaires du Maghreb ». *Santé mentale au Québec* 38 (1): 189-205. <https://doi.org/10.7202/1019192ar>.
- Benedetti, Renee, Lynne Cohen, et Myra Taylor. 2013. « “There’s really no other option”: Italian Australians’ experiences of caring for a family member with dementia. » *Journal of women & aging* 25 (2): 138-64. <https://doi.org/10.1080/08952841.2013.760330>.
- Benipal, Pardeep Kaur, Bernice Ho, Tanvir Kaukab, Meb Rashid, Ashna Bowry, Aisha K Yousafzai, et Ripudaman Singh Minhas. 2022. « For the Parent, by the Parent: Creating a Program to Empower Parents of Refugee Background in Canada Using Novel Participatory Approaches. » *Children (Basel, Switzerland)* 9 (12). <https://doi.org/10.3390/children9121816>.
- Bétrisey, C., Tétreault, S., Piérart, G., & Desmarais, C. 2017. Mobilisation Des Ressources De Soutien Formel Des Parents Immigrants D’un Enfant En Situation De Handicap. *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(4), 92–127.
- Bilge, Sirma, et Mathieu Forcier. 2017. « La racialisation ». Ligue des droits et libertés (blog). 2017. <https://liguedesdroits.ca/la-racialisation/>.
- Blanche, Erna Imperatore, Jesus Diaz, Tanya Barretto, et Sharon A Cermak. 2015. « Caregiving experiences of Latino families with children with autism spectrum disorder. » *American Journal of Occupational Therapy* 69 (5): p1-11. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017848>.
- Boyles, Susan, Sarah Cherian, Fenella J. Gill, Gavin D. Leslie, et Sally Wilson. 2020. « Impact of Professional Interpreters on Outcomes for Hospitalized Children from Migrant and Refugee Families with Limited English Proficiency: A Systematic Review ». *JBIC Evidence Synthesis* 18 (7): 1360-88. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-d-19-00300>.
- Bowen, Sarah. 2015. « Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins ». *Société Santé en français*.

Brotman Shari, 2003. « The limits of multiculturalism in elder care services », *Journal of Aging Studies*, vol. 17, n° 2 : 209-229.)

Brotman, Shari et Ferrer, Ilyan, 2015. « Diversity Within Family Caregiving: Extending Definitions of “Who Counts” to Include Marginalized Communities », *HealthcarePapers*, vol. 15, n° 1 : 47-53.

Brotman, Shari, et Julien Simard. 2019. « Tirer des leçons des expériences des personnes âgées immigrantes. Table ronde des organismes montréalais desservant les personnes âgées immigrantes. » Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et l'école du travail social McGill.

Brotman, Shari, Marjorie Silverman, Hayden Boska, et Marc Molgat. 2020. « Intergenerational Care in the Context of Migration: A Feminist Intersectional Life-Course Exploration of Racialized Young Adult Women's Narratives of Care ». *Affilia-feminist* 36 (4): 552-570. <https://doi.org/10.1177/0886109920954408>.

Brotman, Shari, Sharon Koehn, Ilyan Ferrer, Émilie Raymond, et Pam Orzeck. 2020. « Les personnes âgées immigrantes, la proche-aidance et les soins à domicile à Montréal. Tirer des leçons des expériences de personnes âgées immigrantes ». Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.

Brotman, Shari, Julien Simard, Jill Hanley, Émilie Raymond, et Pascual Delgado. 2022. « Les personnes âgées immigrantes et leurs proches à Montréal : des vies oubliées durant la pandémie ». *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 42 (1): 177-83. <https://doi.org/10.1017/S0714980822000447>.

Calansati, Toni. 1996. « Incorporating Diversity: Meaning, Levels of Research, and Implications for Theory », *The Gerontologist*, vol. 36, n° 2 : 147-156.

Caldwell, Lauren, Lee-Fay Low et Henry Brodaty. 2014. « Caregivers' experience of the decision-making process for placing a person with dementia into a nursing home: comparing caregivers from Chinese ethnic minority with those from English-speaking backgrounds. » *International psychogeriatrics* 26 (3): 413-24. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002020>.

Casado, Banghwa Lee, Sang E Lee, Michin Hong, et Seokho Hong. 2015. « The experience of family caregivers of older Korean Americans with dementia symptoms. » *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health* 38 (1): 32-48. <https://doi.org/10.1080/07317115.2014.970316>

Centre canadien d'excellence pour les aidants. (CCEA). 2024. « Être aidant au Canada : Enquête auprès des aidants et des fournisseurs de soins à travers le Canada ». Centre canadien d'excellence pour les aidants.

CERDA. 2023. « le PFSI entre mythes et réalités : information pour les professionnels. Lourdeur des démarches pour les professionnel.e.s ». CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CER-

DA, PRAIDA, IU SHERPA) -. https://cerda.info/wp-content/uploads/2023/05/20230228_PFSI_prof_fr.pdf.

Cervantes, Lilia, Alaina L Carr, Christine C Welles, Jeff Zoucha, John F Steiner, Tracy Johnson, Mark Earnest, Claudia Camacho, Krithika Suresh, et Romana Hasnain-Wynia. 2020. « The Experience of Primary Caregivers of Undocumented Immigrants with End-Stage Kidney Disease that Rely on Emergency-Only Hemodialysis. » *Journal of general internal medicine* 35 (8): 2389-97. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-05696-3>.

Chan, C. K, A Barnard, et Y. N Ng. 2021. « “Who are our support networks?” A qualitative study of informal support for carers. » *Journal of Social Service Research* 47 (2): 265-275. <https://doi.org/10.1080/01488376.2020.1757012>.

Chejor, Pelden, Bridget Laging, Lisa Whitehead, et Davina Porock. 2022. « Experiences of older immigrants living with dementia and their carers: a systematic review and meta-synthesis. » *BMJ open* 12 (5): e059783. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-059783>.

Chénard, Josée, et Daniel Lapalme. 2023. « Être père d'un enfant malade et handicapé : entre vulnérabilité et transformation ». Présenté à CdP Proche-aidance et SBEH.

Clancy, Marie, Julie Taylor, Caroline Bradbury-Jones, et Jenny Phillimore. 2020. « A systematic review exploring palliative care for families who are forced migrants. » *Journal of Advanced Nursing* 76 (11): 2872-84. <https://doi.org/10.1111/jan.14509>.

Clarkson, May. 2005. « La santé des immigrants récents au Québec : une intégration à adapter et à parfaire ». *Santé, Société et Solidarité*, 121-28. <https://doi.org/10.3406/oss.2005.1032>.

Clément, Serge, Éric Gagnon, et Christine Rolland. 2005. « Dynamiques familiales et configurations d'aide ». In *Prendre soin d'un proche âgé*, édité par Jean-Pierre Lavoie et Serge Clément, 137-86. Toulouse: Érès.

Cleveland, Janet, et Jill Hanley. 2020. « Population sans couverture d'assurance-santé au Québec - estimé ». Institut universitaire SHERPA.

Cleveland, Janet, Jill Hanley, Jaimes Annie, et Tamar Wolofsky. 2020. « Impacts de la crise de la COVID-19 sur les « communautés culturelles » montréalaises Enquête sur les facteurs socioculturels et structurels affectant les groupes vulnérables ». Institut universitaire SHERPA, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal.

Cleveland, Janet. 2021. « Problématique d'accès aux soins de santé pour les migrants sans assurance médicale au Québec ».

Cognet, Marguerite. 2004. *La vulnérabilité des immigrants : analyse d'une construction sociale*, pp. 155-188, F. Saillant, M. Clément et C. Gaucher (dir.), *Identité, vulnérabilités, communautés Québec*. Nota Bene.

- Collectif bienvenue. 2024. « Qu'est-ce que le Programme Fédéral de Santé Intérimaire (PFSI) et qui est admissible? » Le Guide de Bienvenue. 2024. <https://welcomecollective.zendesk.com/hc/fr-ca/articles/360057416171--Qu-est-ce-que-le-Programme-F%C3%A9d%C3%A9ral-de-Sant%C3%A9-Int%C3%A9rimaire-PFSI-et-qui-est-admissible>.
- Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV). 2019. La proche aidance : regard éthique - Document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement. Rapport préparé pour le ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). 2024. « Bien vieillir chez soi — tome 4 : une transformation qui s'impose ». CSBE. Consulté le 17 juillet 2024. https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/bien-vieillir-chez-soi-tome-4-transformation-simpose.html?utm_source=Publicate&utm_medium=email&utm_content=...&utm_campaign=Copy+of+-+Mod%C3%A8le+-+Veille+scientifique+et+professionnelle
- Cornelissen, Louis, et Turcotte. 2020. « La persistance de la surqualification en emploi des immigrants et des non-immigrants ». Statistique Canada Gouvernement du Canada. 2020. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00004-fra.htm>.
- Corvin, Jaime, Isabella Chan, Ann Tezak, Kelly Carpenter, Claudia Aguado Loi, Junius Gonzales, et Ismael Hoare. 2017. « Caring for individuals with chronic illness and minor depression: Latino perceptions of caregiver burden. » *Journal of Gerontological Social Work* 60 (1): 79-95. <https://doi.org/10.1080/01634372.2016.1268230>
- Couturier, Yves, Mylène Salles, et Louise Belzile. 2012. « Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie ». *Vie sociale* 4, no 4: 63-80.
- Crawford, Christine, Lisa Sangermano, et Nhi-Ha T. Trinh. 2019. « C7Minority Stress Theory and Internalized Prejudice: Links to Clinical Psychiatric Practice ». In *Sociocultural Issues in Psychiatry: A Casebook and Curriculum*, édité par Nhi-Ha T. Trinh et Justin A. Chen, Chapitre 7:103-26. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780190849986.003.0007>.)
- Crowe, Céline, Frédérique Garnier, Cory-Andrew Labrecque, Guylaine Martin, Janik Ouimet, et Félix Pageau. 2019. « La proche aidance : regard éthique. Document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement ».
- Czapka, Elzbieta Anna, et Mette Sagbakken. 2020a. « Challenges related to providing care for parents with dementia across borders: A qualitative study on transnational carers in Oslo. » *Journal of aging studies* 55 (8916517): 100893. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100893>.
- Czapka, Elzbieta Anna, et Mette Sagbakken. 2020b. « “It is always me against the Norwegian system.” barriers and facilitators in accessing and using dementia care by minority ethnic groups in Norway: a qualitative study. » *BMC health services research* 20 (1): 954. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05801-6>.

- Deshaies, Marie-Hélène. 2018. « L'action publique québécoise à l'égard des personnes âgées vivant avec une incapacité: une analyse sociologique des discours entourant le partage de la responsabilité des soins (1980-2015) ». Thèse en sociologie, Université Laval.
- Deshaies, Marie-Hélène. 2020. « Les personnes proches aidantes: de l'invisibilité à la prise de parole ». *Intervention*, no 151. 5-19.
- Dillon, Patrick J, et Lori A Roscoe. 2015. « African Americans and Hospice Care: A Narrative Analysis. » *Narrative inquiry in bioethics* 5 (2): 151-65. <https://doi.org/10.1353/nib.2015.0049>.
- Dowell, Jo Ann. 2015. « Experiences, Functioning and Needs of Low-Income African American Mothers of Children With Asthma. » *Journal of pediatric nursing* 30 (6): 842-49. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.04.003>.
- Ducharme, Francine. 2012. « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de "proche aidant" et de ses attributs ». *Les Chaiers de l'année gérontologique* 4, no 2: 74-78.
- Duran-Kirac, Gozde, Ozgul Uysal-Bozkir, Ronald Uittenbroek, Hein van Hout, et Marjolein I Broese van Groenou. 2022. « Accessibility of health care experienced by persons with dementia from ethnic minority groups and formal and informal caregivers: A scoping review of European literature. » *Dementia (London, England)* 21 (2): 677-700. <https://doi.org/10.1177/14713012211055307>.
- Éthier, Sophie, Marie Beaulieu, Méline Perroux, Anna Andrianova, Mireille Fortier, France Boisclair, et Marie-Claude Guay. 2020. « Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance ». *INTERVENTION*, n° 151, 33-46.
- Evra, Rose, et Abdolmohammad Kazemipur. 2019. « Rôle du capital social et des caractéristiques ethnoculturelles dans le revenu d'emploi des immigrants au fil du temps - ARCHIVÉ ». Statistique Canada. 2019. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/75-006-X201900100009>.
- Fast, Janet, Norah Keating, Donna S Lero, Jacquie Eales, et Karen Duncan. 2013. « The economic costs of care to family/friend caregivers: A synthesis of findings », *Employment and Social Development Canada*.
- Fellin, M, G King, V Esses, S Lindsay, et A Klassen. 2013. « Barriers and facilitators to health and social service access and utilization for immigrant parents raising a child with a physical disability ». *International journal of migration health and social care* 5. <https://doi.org/10.1108/IJMHS-07-2013-0024>.
- Ferrer, Ilyan, Shari Brotman, et Amanda Grenier. 2017. « The Experiences of Reciprocity among Filipino Older Adults in Canada: Intergenerational, Transnational, and Community Considerations ». *Journal of Gerontological Social Work* 60, no 4. 313-27. <https://doi.org/10.1080/01634372.2017.1327916>.

Ferrer, Ilyan, Shari Brotman, et Sharon Koehn. 2022. « Unravelling the Interconnections of Immigration, Precarious Labour and Racism Across the Life Course ». *Journal of Gerontological Social Work* 65 (8): 797-821. <https://doi.org/10.1080/01634372.2022.2037805>.

Fong, Vanessa C, Emily Gardiner, et Grace Iarocci. 2021. « Cross-cultural perspectives on the meaning of family quality of life: Comparing Korean immigrant families and Canadian families of children with autism spectrum disorder. » *Autism : the international journal of research and practice* 25 (5): 1335-1348. <https://doi.org/10.1177/1362361321989221>.

Fortin, Sylvie et Josiane Le Gall (dir). À paraître. *Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel*, PUM.

Fortin, Sylvie, et Serge Maynard. 2018. « Diversity, Conflict, and Recognition in Hospital Medical Practice ». *Culture, Medicine, and Psychiatry* 42 (1): 32-48. <https://doi.org/10.1007/s11013-015-9461-8>.

Fortin, Sylvie. 2013. « Conflits et reconnaissance dans l'espace social de la clinique: les pratiques cliniques en contexte pluraliste », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 3 : 179-200.

Fortin, Sylvie, Michèle Rietmann, et Vincent Duclos. 2011. « Chapitre 1. Toutes les familles ont-elles une même voix en contexte de soins ? » In *Familles québécoises d'origine immigrante : Les dynamiques de l'établissement*, édité par Fasal Kanouté et Gina Lafortune, 11-27. PUM. Montréal: Presses de l'Université de Montréal. <https://doi.org/10.4000/books.pum.8898>.

Fox, Fiona, Nura Aabe, Katrina Turner, Sabi Redwood, et Dheeraj Rai. 2017. « “It was like walking without knowing where I was going”: A Qualitative Study of Autism in a UK Somali Migrant Community ». *Journal of autism and developmental disorders* 47 (2): 305-315. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2952-9>.

Frost, David M, et Ilan H. Meyer. 2023. « Minority Stress Theory: Application, Critique, and Continued Relevance. » *Current Opinion in Psychology* 51. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2023.101579>.

Gagnon, Éric, Francine Saillant, et Catherine Montgomery. 2001. *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*. Québec.

Gilbert, Andrew Simon, Josefine Antoniadis, Samantha Croy, Antonia Thodis, Jon Adams, Dianne Goeman, Colette Browning, Mike Kent, Katie Ellis, et Bianca Brijnath. 2022. « The experience of structural burden for culturally and linguistically diverse family carers of people living with dementia in Australia. » *Health & social care in the community* 30 (6): 4492-4503. <https://doi.org/10.1111/hsc.13853>.

Gomez Batista, Saily. 2021. « Caregiver Burden and Service Usage: An Examination of Caregiver Guilt and Familialism in Ethnic Minorities ». *Mémoire de maîtrise*, Department of Psychology, University of Wyoming.

Greenwood, Nan, Theresa Ellmers, et Jess Holley. 2014. « The influence of ethnic group composition on focus group discussions. » *BMC medical research methodology* 14 (100968545): 107. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-14-107>.

Greenwood, Nan, Jess Holley, Theresa Ellmers, Gill Mein, et Geoffrey Cloud. 2016. « Qualitative focus group study investigating experiences of accessing and engaging with social care services: perspectives of carers from diverse ethnic groups caring for stroke survivors. » *BMJ open* 6 (1): e009498. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009498>.

Grenier, Josée, Isabelle Marchand, et Mélanie Bourque. 2021. « Les services de soutien à domicile au Québec. Une analyse des réformes 1980-2020 ». *Nouvelles pratiques sociales* 32, (1) : 26-46.

Guberman, Nancy. « Designing Home and Community Care For the Future »: In *Caring For/Caring About*, édité par Karen R. Grant, Carol Amaratunga, Pat Armstrong, Madeline Boscoe, Ann Pederson, et Kay Willson. 2004. 75-90. *Women, Home Care, and Unpaid Caregiving*. University of Toronto Press. <http://www.jstor.org/stable/10.3138/j.ctt2ttk27.7>.

Guerra, Stefanny, Tiffeny James, Penny Rapaport, et Gill Livingston. 2022. « Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with dementia: A qualitative study of family carers. » *Dementia (London, England)* 21 (5): 1574-95. <https://doi.org/10.1177/14713012221076954>.

Haig, Alexis, Sharon Koehn, Emily Lonsdale, Shari Brotman, et Julien Simard. 2020. « Les personnes âgées immigrantes, la proche aidance et les soins à domicile à Montréal ». Note de bref-fage. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.

Haralambous, Betty, Briony Dow, Jean Tinney, Xiaoping Lin, Irene Blackberry, Victoria Rayner, Sook-Meng Lee, Freda Vrantsidis, Nicola Lautenschlager, et Dina Logiudice. 2014. « Help seeking in older Asian people with dementia in Melbourne: using the Cultural Exchange Model to explore barriers and enablers. » *Journal of cross-cultural gerontology* 29 (1): 69-86. <https://doi.org/10.1007/s10823-014-9222-0>.

Haynes-Maslow, Lindsey, Marlyn Allicock, et La-Shell Johnson. 2016. « Cancer Support Needs for African American Breast Cancer Survivors and Caregivers. » *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education* 31 (1): 166-71. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0832-1>.

Herat-Gunaratne, Ruminda, Claudia Cooper, Naaheed Mukadam, Penny Rapaport, Monica Leverton, Paul Higgs, Quincy Samus, et Alexandra Burton. 2020. « “In the Bengali vocabulary, there is no such word as care home”: Caring experiences of UK Bangladeshi and Indian family carers of people living with dementia at home. » *The Gerontologist* 60 (2): 331-339.

Hossain, Muhammad Zakir. 2021. « The costs of caregiving: Exploring the perceived burden of dementia among Bangladeshi caregivers in Britain. » *American Journal of Family Therapy* 49 (1): 91-108. <https://doi.org/10.1080/01926187.2020.1777911>.

- Houle, René. 2019. « Résultats du Recensement de 2016 : Rémunération des immigrants et des enfants d'immigrants appartenant aux minorités de langue officielle - ARCHIVÉ ». Statistique Canada. 2019. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/75-006-X201900100007>.
- Houle, René, Hélène Maheux, et Jean-Pierre Corbeil. 2017. « Recensement en bref : L'intégration linguistique des immigrants et les populations de langue officielle au Canada ». Statistique Canada. 2017. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/2016017/98-200-x2016017-fra.cfm>.
- Hulko, Wendy, Shari Brotman, Louise Stern, et Ilyan Ferrer. 2019. « Who cares about caregiving? » In *Gerontological Social Work in Action. Anti-Oppressive Practice with Older Adults, their Families, and Communities*, 1st edition., 292. London: Routledge.
- Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (IRIS). 2015. « Les dépenses de santé sont-elles hors de contrôle? » Note socio-économique, 12.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2019. « Habitudes de vie et état de santé des immigrants adultes au Québec ». Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/habitudes-de-vie-et-etat-de-sante-des-immigrants-adultes-au-quebec.pdf>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2022. « Le bilan démographique du Québec. Édition 2022 » Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-quebec-edition-2022.pdf>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ.) 2023a. « Le bilan démographique du Québec ». Institut de la statistique du Québec. 2023. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/le-bilan-demographique-du-quebec>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2023b. « Minorités visibles. Vitrine statistique sur les jeunes de 15 à 29 ans. » Institut de la statistique du Québec. 2023. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/15-29-ans/theme/demographie/minorites-visibles>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2023c. « Portrait des personnes issues de minorités visibles sur le marché du travail au Québec en 2021 – Un aperçu ». Institut de la statistique du Québec. 2023. <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/portrait-minorites-visibles-marche-travail-quebec-2021-apercu>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2024a. « Personnes immigrantes, vitrine statistique sur l'égalité entre les femmes et les hommes ». Institut de la statistique du Québec. 2024. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/egalite/dimensions-egalite/demographie/personnes-immigrantes>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2024b. « Personnes proches aidantes, vitrine statistique sur l'égalité entre les femmes et les hommes ». Institut de la statistique du Québec. 2024. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/egalite/dimensions-egalite/conciliation/personnes-proches-aidantes?onglet=groupes-population>.

- Jacob, André. 1992. « Services sociaux et groupes ethnoculturels : le débat et les pratiques au Québec ». *Nouvelles pratiques sociales* 5 (2): 37-51. <https://doi.org/10.7202/301174ar>.
- Jacobs, Thérèse, Edith Lodewijckx, Kim Craeynest, Benedicte De Koker, et Annelies Vanbrabant. 2005. « Mesurer l'aide informelle : synthèse des pratiques européennes et nouvelle proposition ». *Retraite et société* 46 (3): 59-87. <https://doi.org/10.3917/rs.046.0059>.
- Jennings, S., Khanlou, N. et Su, C. 2014. Public health policy and social support for immigrant mothers raising disabled children in Canada. *Disability and Society*, 29(10), 1645-1657.
- Jantzen, Lorna, et Fernando Mata. 2012. « Portrait statistique des immigrants anglophones au Québec ». Non disponible. Réfugiés et Citoyenneté Canada Immigration. 2012. <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/organisation/rapports-statistiques/recherche/portrait-statistique-immigrants-anglophones-quebec.html>.
- Jenson, Jane. 1997. « Who cares? Gender and Welfare Regimes ». *Social Politics*, 182-87.
- Jon-Ubabuco, Nneka, et Jane Dimmitt Champion. 2019. « Perceived Mental Healthcare Barriers and Health-seeking Behavior of African-American Caregivers of Adolescents with Mental Health Disorders. » *Issues in mental health nursing* 40 (7): 585-92. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1547803>.
- Juteau, Danielle. 1999. *L'ethnicité et ses frontières. Trajectoires sociales*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal
- Jutla, Karan. 2015. « The impact of migration experiences and migration identities on the experiences of services and caring for a family member with dementia for Sikhs living in Wolverhampton, UK. » *Ageing & Society* 35 (5): 1032-54. <https://doi.org/10.1017/S0144686X14000658>.
- Kadowaki, Laura, Julien Simard, Shari Brotman, Sharon Koehn, Ilyan Ferrer, Émilie Raymond, et Pam Orzeck. 2020. « Tirer des leçons des expériences des personnes âgées immigrantes : rapport national ». École de service social de McGill; Simon Fraser University; Faculty of social work, University of Calgary; École de travail social et de criminologie, Université Laval, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES). https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2020/11/Tirer-des-lecons-des-experiences-des-personnes-agees-immigrantes--Rapport-national_2020.pdf.
- Karl, Ute, Anne Carolina Ramos, et Boris Kühn. 2017. « Older Migrants in Luxembourg – Care Preferences for Old Age between Family and Professional Services ». *Journal of Ethnic and Migration Studies* 43 (2): 270-286. <https://doi.org/10.1080/1369183X.2016.1238909>.
- Karma, Lemo-Dolma. 2023. « Expériences d'utilisation des services de réadaptation chez les personnes âgées originaires de l'Asie de l'Est du point de vue des professionnelles et professionnels de la réadaptation et des personnes proches aidantes ». <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/28530>.

Kempeneers, Marianne, Alex Battaglini, Isabelle Van Pevenage, Adrienne Gagnon, Émilie Audy, et Jessica Gerlach. 2015. « Chiffrer les solidarités familiales ». Centre de recherche et de partage des savoirs interActions, CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent-CAU., n° 4.

Ketchum, Fred B, Jessica Monsees, Alice J Kim, Tim Schmachtenberg, Amy Kind, Manish Shah, Wolfgang Hoffmann, Jochen Rene Thyrian, et Andrea Gilmore-Bykovskiy. 2023. « Pathways of care: a qualitative study of barriers and facilitators to engaging dementia care among underserved and minority populations in the US and Germany. » *Aging & mental health* 27 (2): 389-398. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2033695>.

Kevern, Peter, Dawn Lawrence, Nargis Nazir, et Anna Tsaroucha. 2023. « Religious Influences on the Experience of Family Carers of People with Dementia in a British Pakistani Muslim Community ». *Healthcare* 11 (1). <https://doi.org/10.3390/healthcare11010120>.

Khanam, Farhana, Manon Langevin, Katherine Savage, et Sharanjit Uppal. 2022. « Les femmes occupant un emploi rémunéré dans les professions de soins à autrui ». No 75-006-X au catalogue. Statistique Canada.

Khanlou, Nazilla, Nida Mustafa, Luz Maria Vazquez, Nasim Haque, et Karen Yoshida. 2015. « Stressors and Barriers to Services for Immigrant Fathers Raising Children with Developmental Disabilities ». *International Journal of Mental Health and Addiction* 13 (6): 659-74. <https://doi.org/10.1007/s11469-015-9584-8>.

Khanlou, Nazilla, Nasim Haque, Nida Mustafa, Luz Maria Vazquez, Anne Mantini, et Jonathan Weiss. 2017. « Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada ». *International Journal of Mental Health and Addiction* 15 (2): 239-59. <https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4>.

Kim, Hyun Jung, Priscilla Kehoe, Lisa M Gibbs, et Jung-Ah Lee. 2019. « Caregiving Experience of Dementia among Korean American Family Caregivers. » *Issues in mental health nursing* 40 (2): 158-65. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1534909>.

King, Russel, Lulle, Aija, Sampaio, Dora, et Vullnetari, Julie. 2016. « Unpacking the ageing-migration nexus and challenging the vulnerability trope », *Journal of Ethnic and Migration Studies* : 1-17.

Knaifel, Evgeny. 2022. « Immigrant Caregivers: The Double Burden Experience of Immigrants Caring for a Family Member With Severe Mental Illness ». *Community Mental Health Journal* 58 (3): 606-617. <https://doi.org/10.1007/s10597-021-00863-0>.

Koehn, Sharon, Melissa Badger, Carole Cohen, Lynn McCleary, et Neil Drummond. 2016. « Negotiating access to a diagnosis of dementia: Implications for policies in health and social care. » *Dementia (London, England)* 15 (6): 1436-1456.

Koehn, Sharon, Jennifer Baumbusch, R Colin Reid, et Neville Ka Ming Li. 2018. « “It’s Like Chicken Talking to Ducks” and Other Challenges to Families of Chinese Immigrant Older

Adults in Long-Term Residential Care. » *Journal of family nursing* 24 (2): 156-83. <https://doi.org/10.1177/1074840718774068>.

Koehn Sharon. 2009. « Negotiating candidacy: ethnic minority seniors' access to care », *Ageing and Society*, vol. 29, n° 04: 585-608.

Kosseim, Mylène. 2016. « Les services d'interprétation en langue anglaise pour améliorer l'accès des personnes issues des communautés d'expression anglaise du Québec aux services de santé et aux services sociaux dans leur langue. » Réseau communautaire de la santé et des services sociaux (CHSSN), Santé Canada. <https://chssn.org/fr/documents/english-language-interpretation-services-to-improve-language-access-to-health-and-social-services-for-members-of-english-speaking-communities-in-quebec-status-report/>.

Labelle, Micheline, Lemay, Danielle, et Painchaud, Claude. 1980. *Notes sur l'histoire et les conditions de vie des travailleurs immigrés au Québec*. Montréal: Centrale de l'enseignement du Québec.

Lally, Robin M, Jennifer Hydeman, Catherine Brooks, Halima Akter, et Megan T Yoerg. 2020. « Experiences and Needs of African American Children and Adolescents in Supportive Care Roles for a Relative With Breast Cancer. » *Oncology nursing forum* 47 (2): 165-76. <https://doi.org/10.1188/20.ONF.165-176>.

Latulippe, Karine. 2020. « Pour une cybersanté contributive à la réduction des inégalités sociales de santé : identification et exploration des facteurs de conversion pour un outil de cybersanté s'adressant aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ». https://www.santepop.qc.ca/sites/default/files/docs/presentation_latulippe-rrspq-compressed.pdf.

Lambert, M., Jonathan Lachal, Malika Mansouri, Rahmeth Radjack, et Marie -Rose Moro. 2022. « Syndrome méditerranéen et monde médical français, un préjugé raciste encore actif. Un parallèle avec l'article sur le "syndrome nord-africain" de Frantz Fanon ». *La Revue de Médecine Interne* 43 (7): 399-401. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2022.04.020>.

Lavoie J.-P., Guberman N. et P. Marier. 2014. « la responsabilité des soins aux aînés au Québec. Du secteur public au privé », *Étude IRPP*, 40p.

Lavoie, Jean-Pierre, Nancy Guberman, et Shari Brotman. 2010. « Service use by immigrant families for an older relative: A question of culture or structure ». Dans *Diversity and Aging Among Immigrant Seniors in Canada: Changing Faces and Greying Temples*, édité par Douglas Durst et Michael MacLean, 103-24. Alberta: Detseling Enterprises.

Lavoie, Jean-Pierre et Guberman, Nancy. 2010. « Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités. Combattre ou gérer l'exclusion? », in Charpentier, Michèle, Guberman, Nancy, Billette, Véronique, Lavoie, Jean-Pierre, Grenier, Amanda, et Olazabal, Ignace (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales, Québec* : 413-430.

Lavoie, Jean-Pierre, Hélène Belleau, Nancy Guberman, Alex Battaglini, Shari Brotman, Maria Elisa Montejo, et Karima Hallouche. 2007. « Prendre soin en contexte d'immigration récente. Les limites aux solidarités familiales à l'égard des membres de la famille avec incapacités¹ ». *Enfances, Familles, Générations*, n° 6. <https://doi.org/10.7202/016484ar>.

Lavoie, Jean-Pierre, Nancy Guberman, Alex Battaglini, Hélène Belleau, Shari Brotman, Maria Elisa Montejo, et Karima Hallouche. 2006. « Entre le soin et l'insertion. L'expérience de familles d'immigration récente qui prennent soin d'un proche ». Rapport de recherche. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS). CSSS Cavendish Centre affilié universitaire.

Lavoie, Jean-Pierre, Alain Grand, Nancy Guberman, et Sandrine Andrieu. 2005. « L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois ». In *Prendre soin d'un proche âgé*, 21-83. Pratiques gérontologiques. Toulouse: Érès. https://shs.cairn.info/article/ERES_LAVOI_2005_01_0021?lang=fr&tab=premieres-lignes.

Lecours, Chantale. 2015. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », n° 43. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-des-proches-aidants-et-les-consequences-de-leurs-responsabilites-daidant.pdf>.

Lee, Eunyoung. 2020. « Access to Health and Social Services for Racial and Ethnic Minority Family Caregivers of Older Adults: Unmet Needs, Satisfaction with Health and Social Services, and Service Use ». School of Social Work, McGill University, Montreal. <https://escholarship.mcgill.ca/concern/theses/b27740901>.

Lee, Eunyoung. 2022. « Perceptions of caregiving for people living with dementia and help-seeking patterns among prospective Korean caregivers in Canada. » *Health & social care in the community* 30 (6): 4885-4893. <https://doi.org/10.1111/hsc.13901>.

Lee, Kathy, Jessica Cassidy, Joe Zhao, et Jaci Mitchell. 2022. « Understanding Challenges and Coping Strategies Experienced by Chinese American Family Caregivers of Persons with Dementia. » *Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society*, n° aft, 8606502, 7334648221142600. <https://doi.org/10.1177/07334648221142600>.

Le Gall, Josiane. À paraître. La fluidité des rôles de soutien au sein des familles, dans Fortin, Sylvie et Josiane Le Gall (dir). *Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel*, PUM.

Le Gall, Josiane, Annie Pontbriand, Annie Lapalme, Fabiane Fiedrich Schutz, Isabelle-Ann Leclair Mallette, Alexandra Holtom, Stéphane Hernandez, Serge Maynard, et Monica Ruiz-Casares. 2022. « Portrait de l'utilisation des services sociaux et de santé : perspectives des hommes immigrants. » Institut universitaire SHERPA, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal. https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/2022/02/portrait_hommes_immigrants.pdf.

Le Gall, Josiane, Marie-Ève Samson, et Sylvie Fortin. 2021. « Expériences du mourir et de la mort : regards de proches ayant accompagné un aîné immigrant en fin de vie à Montréal ». *Anthropologie et Sociétés* 45 (1-2): 65-83. <https://doi.org/10.7202/1083794ar>.

Legault Thuot, Camille. 2024. « Communiqué | Revenu viable 2024: Combien faut-il pour vivre dignement dans sept villes du Québec? » Institut de recherche et d'informations socioéconomiques. 2024. <https://iris-recherche.qc.ca/communiqués/revenu-viable-2024/>.

Légaré, Jacques. 2009. « Le vieillissement des populations: incontournable certes... mais un plus s'il est géré dans un esprit d'éthique intergénérationnelle ». *Lien social et Politiques* 62. 15-28.

Levert, André, et Lama Fakhoury. 2021. « Les personnes immigrantes et le marché du travail Québécois, 2020. » Direction de la planification de l'immigration et des analyses économiques (DIPAÉ). Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI). <https://mifi.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/immigrantsmarchetravail2020.pdf>.

Lévy, Isabelle. 2013. « La douleur : signification, expression, syndrome méditerranéen ». *Revue internationale de soins palliatifs* 28 (4): 215-19. <https://doi.org/10.3917/inka.134.0215>.

Lillekroken, Daniela, Liv Halvorsrud, Ragnhild Gulesto, et Heidi Bjorge. 2021. « Family caregivers' experiences of providing care for family members from minority ethnic groups living with dementia: A qualitative systematic review. » *Journal of clinical nursing*, n° bzz, 9207302. <https://doi.org/10.1111/jocn.16127>.

Link, Bruce G., et Jo C. Phelan. 2001. « Conceptualizing Stigma ». *Annual Review of Sociology*, *Annual review of sociology*, 27:363-85. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>.

Liu, Lichun Willa, et Susan A McDaniel. 2015. « Family Caregiving for Immigrant Seniors Living With Heart Disease and Stroke: Chinese Canadian Perspective. » *Health care for women international* 36 (12): 1327-45. <https://doi.org/10.1080/07399332.2015.1038346>.

Lussier, Marie-Hélène, Mai Thanh Tu, Christine Blaser. 2019. « À l'intersection des définitions de langues : portrait des communautés linguistiques au Québec et dans les réseaux territoriaux de services en 2016. La langue, déterminant de l'état de santé et de la qualité des services ». No de publication : 2585. Institut National de Santé Publique du Québec. Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Maltais, Isabelle. 2019. « Santé des demandeurs d'asile vivant à Montréal : un rapport dénoncé des lacunes | Radio-Canada ». 2019. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1335736/conditions-vie-sante-demandeurs-asile-refugies-montreal-rapport>.

Martin-Storey, Alexa, Sabrina Gendron-Fontaine, Mathé-Manuel Daigneault, Y-Lane Noémie Zaine, Julie Christine Cotton, Déborah Ummel, et Fondation Émergence. 2023. « La proche aidance dans les populations 2SLGBTQ+: État des lieux ».

- Matshigang Pfembi, C. Nathalie. 2022. « Décrire et comprendre l'expérience vécue des proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer. » Mémoire présenté à l'université du Québec en Outaouais.
- Meango, Zlampieu Loïs Nina. 2019. « Immigration et Communautés ethnoculturelles Identification des défis rencontrés par les communautés ethnoculturelles issues de l'immigration et impact sur leur santé ». Alliance des Communautés Culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux.
- Meintel, Deirdre et Peressini, Mauro. 1993. « Seules et âgées en milieu urbain: une enquête auprès de Montréalaises de trois groupes ethniques ». *Revue internationale d'action communautaire* 29 (69): 37-46.
- Merla, Laura. 2011. « Familles salvadoriennes à l'épreuve de la distance.pdf - Demandes de paiement », *Autrepart*, n° 57-58, 145-162. <https://doi.org/10.3917/autr.057.0145>.
- Meyer, Ilan H. 2003. « Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence ». *Psychological Bulletin* 129 (5): 674-697. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.674>.
- Meyer, Oanh L, Kim Hanh Nguyen, To Nhu Dao, Phuoc Vu, Patricia Arean, et Ladson Hinton. 2015. « The sociocultural context of caregiving experiences for Vietnamese dementia family caregivers. » *Asian American Journal of Psychology* 6 (3): 263-72. <https://doi.org/10.1037/aap0000024>.
- Mezdour, Amina, et Éric Koba. 2023. « Proche aidance d'aînés et appartenance ethnoculturelle au Québec : l'apport d'une analyse quantitative ». *Santé Publique* 35 (1): 9-14. <https://doi.org/10.3917/spub.231.0009>.
- Molinari, Charia. 2022. « Minorités visibles ou invisibles ? Une formule aux enjeux polémiques ». *Revue d'idéologies linguistiques Circula*, no 15, 48-74. <https://doi.org/10.17118/11143/19979>.
- Montpetit, Christiane, Margaux Reiss, et Camille Girard-Marcil. 2023. « La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes : enjeux et pratiques ». *Observatoire québécois de la proche aidance*, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
- Office Québécois de la langue française. 2022. « Feuillet d'information : Caractéristiques linguistiques de la population du Québec en 2021. » https://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/sociolinguistique/2022/Feuillet_Car-ling-pop-Quebec-2021.pdf.
- Office Québécois de la langue française. 1999. « Virage ambulatoire », *Grand dictionnaire terminologique*, en ligne: <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8375632/virage-ambulatoire>.

Olazabal, Ignace, Le Gall, Josiane, Montgomery, Catherine, Laquerre, Marie-Emmanuelle, et Wallach, Isabelle. 2010. « Diversité ethnoculturelle et personnes âgées immigrantes », in Charpentier, Michèle, Guberman, Nancy, Billette, Véronique, Lavoie, Jean-Pierre, Grenier, Amanda, et Olazabal, Ignace (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec : 73-92.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). 2015. « Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne Rapport du Secrétariat ». Conseil exécutif cent trente-huitième session Point 10.1 de l'ordre du jour provisoire, Rapport du Secrétariat, no EB138/37, 13.

Pâquet, Martin. 2005. *Tracer les marges de la Cité. Étranger, Immigrant et État au Québec 1627-1981*. Montréal: Boréal.

Paquette, Alexandre, Ana Cristina Azeredo, Anne Binette Charbonneau, Frédéric F. Payeur, Kadiatou Baldé, et Martine St-Amour. 2022. « Le bilan démographique du Québec ». Institut de la statistique du Québec. Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Papoudi, Despina, Clara Rubner Jorgensen, Karen Guldborg, et Hedda Meadan. 2021. « Perceptions, experiences, and needs of parents of culturally and linguistically diverse children with autism: A scoping review. » *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 8 (2): 195-212. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00210-1>.

Parveen, Sahdia, Carol Peltier, et Jan R Oyeboode. 2017. « Perceptions of dementia and use of services in minority ethnic communities: a scoping exercise. » *Health & social care in the community* 25 (2): 734-42. <https://doi.org/10.1111/hsc.12363>.

Piché, Victor. 2004. « Immigration et rapports ethniques au Canada et au Québec: pour sortir de l'ornière triangulaire ». Dans *Les minorités. Une démographie culturelle et politique, XVIIIe-XXe siècles*, Peter Lang, 2:399-428. *Population, Famille et Société*. Berne: Brunet, Guy, Oris, Micheline, Bideau, Alain (éds.).

Piché, Victor. 2003. « Un siècle d'immigration au Québec: de la peur à l'ouverture ». Dans *La démographie québécoise. Enjeux du XXIe siècle.*, Les Presses de l'Université de Montréal, 225-63. Montréal: Piché, Victor et Le Bourdais, Céline (éds.).

Pinchinat Jean-Charles, Kettly. 2024. « Consultation provinciale en proche aidance auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise. » Institut universitaire SHERPA; Fonds de recherche du Québec Société et culture, ministère de la Santé et des Services sociaux, au sein du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

Pinquart, Martin, et Silvia Sörensen. 2005. « Ethnic Differences in Stressors, Resources, and Psychological Outcomes of Family Caregiving: A Meta-Analysis ». *The Gerontologist* 45 (1): 90-106. <https://doi.org/10.1093/geront/45.1.90>.

Pocock, Joanne. 2019. « L'accès aux soins de santé et aux services sociaux en anglais au Québec. Rapport de données de base 2018-2019 ». Réseau communautaire de la santé et des services sociaux (CHSSN), Santé Canada.

Pocock, Joanne. 2020. « L'accès aux soins de santé et aux services sociaux au Québec, profil provincial ». Rapport chronologique: Enquêtes CHSSN/CROP 2005-2019. Réseau communautaire de la santé et des services sociaux. Santé Canada.

Pocock, Joanne. 2022a. « Le modèle de liaison communautaire : Améliorer l'accès aux services de santé et aux services sociaux pour les communautés d'expression anglaise du Québec ». Réseau communautaire de santé et de services sociaux (CHSSN), Santé Canada.

Pocock, Joanne. 2022b. « Socio-demographic characteristics of visible minorities in Québec's English-speaking communities. » Community Health and social services network Santé Canada (CHSSN). <https://chssn.org/documents/socio-demographic-characteristics-of-visible-minority-in-quebecs-english-speaking-communities/>.

Pocock, Joanne. 2023a. Portrait des régions (toutes les régions) <https://chssn.org/fr/documents/regional-mini-portraits-2021/>.

Pocock, Joanne. 2023b. « Profil socio-démographique de la population âgée de 55 ans et plus ». Réseau communautaire de santé et services sociaux et CHSSN.

Pocock, Joanne. 2024. « Socio-demographic characteristics of visible minorities in Québec. A report of the community health and social services network (CHSSN) based on the 2021 census of Canada ». Community Health and social services network Santé Canada. <https://chssn.org/documents/socio-demographic-characteristics-of-visible-minorities-in-quebec/>.

Poon, Cheong Abner Weng, Maria Cassaniti, Michele Sapucci, et Rosaleen Ow. 2021. « Well-being and experiences of Chinese and Vietnamese carers of people with mental illness in Australia. » *Transcultural psychiatry* 58 (3): 351-64. <https://doi.org/10.1177/1363461520952629>.

Poon, Cheong Abner Weng, Maria Cassaniti, Prasheela Karan, et Rosaleen Ow. 2022. « Perceived needs and wellbeing of Vietnamese parents caring for children with disability. » *Children and Youth Services Review* 136 (Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 109,): 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2022.106433>.

Poutignat, Philippe et Streiff-Fenart, Jocelyne. 1995. *Théories de l'ethnicité*. Paris: Presses Universitaires de France

Pugliese, Maude, Hélène Belleau, Maria Eugenia Longo, Carolyn Côté-Lussier, Patrick Marier, et Magalie Quintal-Marineau. 2020. « Rapport de recherche programme actions concertées : Le surendettement parmi les ménages québécois ». Projet de recherche. Fonds de recherche Société et culture Québec.

Pugliese, Maude. 2023. « Le surendettement parmi les ménages québécois - Société d'habitation du Québec ». 2023. <https://www.habitation.gouv.qc.ca/documents-et-references/etudes-et-rapports-de-recherche/le-surendettement-parmi-les-menages-quebecois>.

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). 2020a. « Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries par la pandémie. »

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). 2020b. « Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations particulières sur le Projet de loi 56 ».

Reiss, Margaux, et Isabelle Van Pevenage. 2022. « Fiche synthèse. Soutien financier aux personnes proches aidantes. Fiche synthèse ». Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. CREGÉS, Observatoire québécois de la proche aide CIUSSS du centre Ouest de l'île de Montréal. <https://www.creges.ca/publication/soutien-financier-aux-personnes-proches-aidantes/>.

Ridde, Valéry, Joséphine Aho, Elhadji Malick Ndao, Magalie Benoit, Jill Hanley, Solène Lagrange, Amandine Fillol, Marie-France Raynault, et Patrick Cloos. 2020. « Unmet Healthcare Needs among Migrants without Medical Insurance in Montreal, Canada ». *Global Public Health* 15 (11): 1603-1616. <https://doi.org/10.1080/17441692.2020.1771396>.

Rivard, M, M Millau, C Magnan, C Mello, et M Boule. 2019. « Snakes and Ladders: Barriers and Facilitators Experienced by Immigrant Families when Accessing an Autism Spectrum Disorder Diagnosis ». *Journal of developmental and physical disabilities* 31 (4): 519-539. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6>.

Rottenberg, Shelley, Bharati Sethi, et Allison Williams. 2023. « Transnational caring in times of COVID-19: The experiences of visible minority immigrant carer-employees. » *Wellbeing, space and society* 4 (9918248007206676): 100129. <https://doi.org/10.1016/j.wss.2023.100129>.

Roy, Jacques. 1996. « La prise en charge des aîné(e)s au Québec ou l'errance du discours officiel ». *Gérontophile*, 18 (4) : 33-42.

Roy, Jacques. 1994. « L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État ». *Service social* 43, no 1; 7-32.

Samson, Marie-Ève, et Ignace Olazabal. 2023. « Quand les rôles s'inversent : expériences de petites-filles issues de familles immigrantes qui ont accompagné un grand-parent en fin de vie, à Montréal ». *Frontières* 34 (1). <https://doi.org/10.7202/1107623ar>.

Savignat, Pierre. 2014. « Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public ». *Empan* 96 (4): 151-57. <https://doi.org/10.3917/empa.096.0151>.

Schaffler, Jamie L, Sarah Tremblay, Andrea M Laizner, et Sylvie Lambert. 2019. « Developing education materials for caregivers of culturally and linguistically diverse patients: Insights from a qualitative analysis of caregivers' needs, access and understanding of information. » *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* 22 (3): 444-56. <https://doi.org/10.1111/hex.12867>.

- Shorey, Shefaly, Esperanza D Ng, Gorill Haugan, et Evelyn Law. 2020. « The parenting experiences and needs of Asian primary caregivers of children with autism: A meta-synthesis. » *Autism : the international journal of research and practice* 24 (3): 591-604. <https://doi.org/10.1177/1362361319886513>.
- Simard, Julien. 2021. « Les personnes âgées immigrantes et/ou racialisées : Favoriser des milieux de vie inclusifs ». Conseil interculturel de Montréal. Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
- Simard, Julien, Yan Grenier, et Chloé Dauphinais. 2023. « La proche aidance en contexte de diversité ethnoculturelle au Québec, constats et recommandations ». L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS).
- Société Alzheimer du Canada. 2024. « Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada. L'étude phare : populations ». 2. Société Alzheimer Canada.
- Soeiro, José. 2023. « Vieillesse et crise d'accompagnement au Portugal Familialismes, défamiliarisation et le nouveau statut des aidants non rémunérés ». 91. *Retraite et société*. Caisse nationale d'assurance vieillesse.
- Spahic-Blazevic, Arzamina, et Marie Beaulieu. 2016. « Être réfugié et proche aidant d'un parent âgé : une réalité pas assez connue dans le Québec d'aujourd'hui | Request PDF ». 2016. https://www.researchgate.net/publication/331158153_Etre_refugie_et_proche_aidant_d'un_parent_age_une_realite_pas_assez_connue_dans_le_Quebec_d'aujourd'hui.
- Springmann, Vicky, et Alix Adrien. 2019. « Demandeurs d'asile, réfugiés et migrants à statut précaire : un portrait montréalais réalisé par la Direction régionale de santé publique ». CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal. BANQ numérique. <https://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/4005472>.
- Statistique Canada. 2022a. « Indicateurs de santé selon les groupes désignés comme minorités visibles et certaines caractéristiques sociodémographiques, 2019-2020 ». <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310084201>.
- Statistique Canada. 2022b. « Dictionnaire, Recensement de la population, 2021 – Statut d'immigrant ». <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/ref/dict/az/definition-fra.cfm?ID=pop148>.
- Statistique Canada. 2022c. « Guide de référence sur les minorités visibles et le groupe de population, Recensement de la population, 2021 ». 2022. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/ref/98-500/006/98-500-x2021006-fra.cfm>.
- Statistique Canada. 2022d. « Série « Perspective géographique », Recensement de 2021 - Québec ». 2022. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/fogs-spg/page.cfm?lang=f&topic=9&dguid=2021A000224>.

Statistique Canada. 2023. « Tableau de profil, Profil du recensement, Recensement de la population de 2021 - Québec [Province] ». Statistique Canada. 2023. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&SearchText=Quebec&DGUID-list=2021A000224&GENDERlist=1,2,3&STATISTIClist=1&HEADERlist=0>.

Statistique Canada. 2024a. « Le Quotidien — La moitié des personnes racisées ont vécu de la discrimination ou ont été traitées de manière injuste au cours des cinq dernières années ». <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/240516/dq240516b-fra.htm>.

Statistique Canada. 2024b. « Le Quotidien — Les répercussions persistantes de la pandémie de COVID-19 : variations dans l'intégration économique des nouveaux immigrants ». 2024. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/240122/dq240122b-fra.htm>.

Statistique Canada Gouvernement du Canada. 2024c. « Seuils de la Mesure de faible revenu (MFR) selon la source de revenu et la taille du ménage ». 2024. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/cv.action?pid=1110023201>.

Stenberg, Jenny, et Katarina Hjelm. 2022. « Migrant informal caregiver perceptions and experiences of caring for a family member with dementia: A systematic review and thematic synthesis. » *Journal of clinical nursing*, n° bzz, 9207302. <https://doi.org/10.1111/jocn.16390>.

Sudarsan, Indu, Karen Hoare, Nicolette Sheridan, et Jennifer Roberts. 2022. « South Asian immigrants' and their family carers' beliefs, practices and experiences of childhood long-term conditions: An integrative review. » *Journal of advanced nursing* 78 (7): 1897-1908. <https://doi.org/10.1111/jan.15217>.

Sun, Fei, Alisa Mutlu, et David Coon. 2014. « Service barriers faced by Chinese American families with a dementia relative: Perspectives from family caregivers and service professionals. » *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health* 37 (2): 120-138. <https://doi.org/10.1080/07317115.2013.868848>.

Swalah Eddine, Saïd Mohamed. 2021. « Immigration et démographie au Québec en 2019. » Rapport du ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration. Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration. Bibliothèque et Archives nationales du Québec. https://mifi.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/pub_immigration_et_demo_2019.pdf.

Torres, Sandra. 2015. « Expanding the gerontological imagination on ethnicity: conceptual and theoretical perspectives », *Ageing and Society*, vol. 35, n° 05: 935-960.

Tremblay, Margot. 1996. « Virage ambulatoire à Québec: l'équilibre en tête ». *Santé mentale au Québec* 21, (1) : 97-109.

Tu, Mai Thanh, Marie-Hélène Lussier, Sylvie Martel, Christine Blaser, et Bureau d'information et d'études en santé des populations. 2018. « Portrait de santé des communautés linguistiques

du Québec | INSPQ ». Institut National de Santé Publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2451_portrait_sante_communautes_linguistiques.pdf.

Van Dyk Silke. 2014. « The appraisal of difference: Critical gerontology and the active-ageing-paradigm », *Journal of Aging Studies*, 31: 93-103.

Van Pevenage, Isabelle, et Margaux Reiss. 2020a. « Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : Mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes ». Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES), CIUSSS du Centre Ouest de l'île de Montréal. <https://www.creges.ca/publication/entre-les-services-les-bonnes-pratiques-et-les-mesures/>.

Van Pevenage, Isabelle, et Margaux Reiss. 2020b. « Portrait des services et mesures de soutien aux personnes proches aidantes. Mandat provincial confié au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal ». Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal.

Viruell-Fuentes, Edna A, Patricia Y Miranda, et Sawsan Abdulrahim. 2012. « More than Culture: Structural Racism, Intersectionality Theory, and Immigrant Health ». *Social Science & Medicine* 75 (12): 2099-2106. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.12.037>.

Walker, Alan. 2009. « Aging and Social Policy: Theorizing the Social », in *Handbook of theories of aging*, New York NY, Springer Publishing Company: 595-613.

Wallace-Watkin, Carla, Jeff Sigafos, et Hannah Waddington. 2022. « Barriers and facilitators for obtaining support services among underserved families with an autistic child: A systematic qualitative review. » *Autism : the international journal of research and practice*, n° 9713494, 13623613221123712. <https://doi.org/10.1177/13623613221123712>.

Willis, Rosalind, Priya Khambhaita, Pathik Pathak, et Maria Evandrou. 2016. « Satisfaction with social care services among South Asian and White British older people: the need to understand the system ». *Ageing & Society* 36 (7): 1364-1587. <https://doi.org/10.1017/S0144686X15000422>.

Withers, Mellissa, Kristyan Cortez-Sanchez, Joseph Herrera, John M Ringman, et Freddi Segal-Gidan. 2021. « “My backpack is so heavy”: Experiences of Latino caregivers of family with early-onset Alzheimer's. » *Journal of the American Geriatrics Society* 69 (6): 1539-1547. <https://doi.org/10.1111/jgs.17091>.

Wray, Dana. 2024. « “Pris en sandwich” entre la prestation de soins non rémunérés à des enfants et à des adultes dépendants de soins : une analyse comparative entre les genres ». N° 89-652-X2024002 au catalogue. Statistique Canada.

Wray, Dana, Jane badets, Norah Keating, et Janet Fast. 2023. « L'économie des soins au Canada : un cadre conceptuel ». N° 89-652-X2023001 au catalogue. Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale. Statistique Canada.

Yang, Xin Qiang. 2019. « Primary care case management of culturally diverse dementia patients and caregivers, a pilot cross-sectional study in a Montreal Family Medicine Group ». Department of Family Medicine, Faculty of Medicine, McGill University, Montreal.

Yang, Xin Qiang, Isabelle Vedel, et Vladimir Khanassov. 2021. « The Cultural Diversity of Dementia Patients and Caregivers in Primary Care Case Management: a Pilot Mixed Methods Study. » Canadian geriatrics journal : CGJ 24 (3): 184-94. <https://doi.org/10.5770/cgj.24.490>.

Young, Heather M, Tina Kilaberia, Robin Whitney, Janice F Bell, Rita Choula, et Susan Reinhard. 2021. « Stakeholder Voices: Interpreting Caregiving Research and Designing Next Steps. » Journal of gerontological nursing 47 (9): 5-12. <https://doi.org/10.3928/00989134-20210806-02>.

Zimonjic, Peter. 2023. « StatsCan to Change How It Counts Non-Permanent Residents ». CBC News, 2023. <https://www.cbc.ca/news/politics/statscan-to-revise-non-permanent-resident-numbers-1.6953169>.

Zubair Maria et Norris Meriel. 2015. « Perspectives on ageing, later life and ethnicity: ageing research in ethnic minority contexts », Ageing and Society, 35, (5) : 897-916.

ANNEXES

ANNEXE 1

Liste des mots clés retenus pour la recension

Anglais

THEME 1 CAREGIVING	THEME 2 ETHNOCULTURAL AND LINGUISTIC MINORITY GROUPS	THEME 3A EXPERIENCE, NEEDS, CHALLENGES	THEME 3B EXPERIENCE ASSOCIATED TO SERVICES, ACCESS
Caregiver(s)	Immigrant(s)	Experience(s)	Use of services/ressources/ programs
Care-giver(s)	Migrant(s)	Challenge(s)	Access to services/ressources/ programs
Carer(s)	Refugee(s)	Need(s)	utiliz* services/resources/ programs
Caregiving	Asylum Seeker(s)	Expectation(s)	navigat* services/resources/ programs
Family(ies) care/caring/support*/ assist*/help*	Intercultur* (alism, al)	benefit(s)	experience(s) services/resources/ programs
Informal care/caring/support*/ assist*/help*	Multicultur* (alism, al)	Consequence(s)	barrier(s) services/resources/ programs
Unpaid care/caring/support*/ assist*/help*	Ethnic group(s)	Repercussion(s)	facilitator(s) services/resources/ programs
Spouse(s) care/caring/support*/ assist*/help*	Ethnic minority (ies)	Reality (ies)	challenges(s) services/resources/ programs
Spousal care/caring/support*/ assist*/help*	Racial group(s)	Burden	facilitating factor(s) services/ resources/programs
Partner(s) care/caring/support*/ assist*/help*	Racial minority (ies)	*well being	Obstacle(s) services/resources/ programs
Intergenerational care/caring/ support*/assist*/help*	Ethno* group(s)	*"experiences (events)"	
	Ethno* minority (ies)		
	Linguistic group(s)		
	Linguistic minority (ies)		
	Foreign born		
	Newcomer(s)		
	Visible minorit*		

THEME 1 CAREGIVING	THEME 2 ETHNOCULTURAL AND LINGUISTIC MINORITY GROUPS	THEME 3A EXPERIENCE, NEEDS, CHALLENGES	THEME 3B EXPERIENCE ASSOCIATED TO SERVICES, ACCESS
	<i>Ethnic background</i>		
	<i>Culturally diverse</i>		
	<i>Linguistically diverse</i>		
	<i>Racially diverse</i>		
	<i>Ethnically diverse</i>		
	<i>Multiling*</i>		

Français

MOTS-CLÉS CAIRN.INFO	MOTS-CLÉS ÉRUDIT
Proche* aidan*	Proche* aidan*
Aidan* naturel*	Aidan* naturel*
Aidan* familia*	Aidan* familia*
Jeune* aidan*	Jeune* aidan*
Soin* informel*	Soin* informel*
Soin* non-rémunéré*	Soin* non-rémunéré*

ANNEXE 2

Base de données consultée	Date de la recherche	Équation	Résultats
MEDLINE	février 2023	#1	943
		#2	512
PsycInfo	février et mars 2023	#1	881
		#2	351
Web of Science	mars 2023	#1-ajustée	818
		#2-ajustée	535
TOTAL			4040
TOTAL sans les doublons			2560

Tableau 22 : Résumé des résultats de recherche en date de février et mars 2023

Liste initiale de critères d'inclusion et d'exclusion

Voici les critères appliqués initialement à l'ensemble des références suivant un tri par titre et résumé :

1. Le type de population selon le statut « ethnoculturel minoritaire » et selon la condition de santé de la personne aidée;
2. La date, soit à partir de 2003;
3. La langue de l'article, soit l'anglais ou le français;
4. Le pays où l'étude a eu lieu, soit un pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE);
5. Le type de publication, soit les articles scientifiques uniquement;
6. Le type de recherche, soit les recherches qualitatives ou mixtes.

Bien que l'ensemble des articles ait été révisé par un seul membre de l'équipe, nous avons tout de même effectué un test préliminaire sur une centaine d'articles afin de s'assurer que les deux personnes impliquées dans la recension évaluaient leur admissibilité de manière comparable.

Description du processus de tri des articles

La première étape du tri a permis d'exclure 1475 articles et d'en retenir 1085 potentiellement pertinents à examiner davantage sur la base de nos critères d'exclusion et d'inclusion raffinés. En effet, afin de limiter les références retenues, nous avons décidé de raffiner nos critères d'exclusion et d'inclusion en nous concentrant uniquement sur les articles des dix dernières années (soit à partir de 2013) et sur les juridictions et pays de l'OCDE qui ont servi de comparatif dans le rapport du CREGÈS de 2020¹. L'application de ces critères raffinés au titre et au résumé des 1085 articles potentiellement pertinents a permis d'exclure 525 autres articles à la deuxième étape. Enfin, un tri sur la base d'une évaluation du texte intégral des 460 articles potentiellement pertinents restants a été fait à la troisième étape. Cette opération a été effectuée à partir d'une grille d'évaluation par pointage élaborée par l'équipe de recherche afin de s'assurer que les articles retenus contribuent à répondre à au moins un des trois objectifs de recherche. Ainsi, au terme de cette évaluation, 403 articles ont été exclus et 57 ont été retenus pour lecture, suivant un examen des résultats par pointage.

1 Ce rapport a servi de base à l'élaboration de la politique nationale et du plan d'action gouvernemental.

