

# COCONCEPTION D'UN MODÈLE DE NAVIGATION PAR LES PAIR·E·S POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES APPARTENANT À UN GROUPE ETHNOCULTUREL MINORITAIRE (PAGEMA)

## Bilan critique et réflexions sur une démarche collaborative



Anaïs El Amraoui

Une publication de l'Institut universitaire SHERPA, une équipe 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](mailto:SHERPA.dlm@ssss.gouv.qc.ca)  
<https://www.SHERPA-recherche.com>

**Titre :** Coconception d'un modèle de navigation par les pair·e·s pour les personnes proches aidantes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire (PAGEMA). Bilan critique et réflexions sur une démarche collaborative

**Rédaction :** Anaïs El Amraoui

**Révision linguistique :** Andréanne Guindon, Gabrielle Côté-Boucher, Kettly Pinchinat Jean-Charles

**Graphisme et mise en page :** Andréanne Boisjoli

**Financement :** Direction générale des aînés et des proches aidants du ministère de la Santé et des Services sociaux

**Éditeur :** Institut universitaire SHERPA

**Photo page couverture :** [Aaron Burden sur Unsplash](#)

COCONCEPTION D'UN MODÈLE DE  
NAVIGATION PAR LES PAIR·E·S POUR  
LES PERSONNES PROCHES AIDANTES  
APPARTENANT À UN GROUPE  
ETHNOCULTUREL MINORITAIRE (PAGEMA)

Bilan critique et réflexions sur une démarche  
collaborative

Anaïs El Amraoui

# TABLE DES MATIÈRES

Quelques définitions	v
<b>INTRODUCTION</b>	<b>6</b>
Le contexte et les objectifs du projet	6
<b>LES RESSOURCES MOBILISÉES DANS LE CADRE DU PROJET</b>	<b>9</b>
Les rencontres du comité opérationnel	13
Participations à des comités externes et collaborations avec les autres mesures 48 du PAG-PPA	14
<b>LES ACTIVITÉS RÉALISÉES DANS LE CADRE DU PROJET</b>	<b>15</b>
Revue de littérature narrative	16
Les consultations avec des experts en pair-aidance et en navigation en santé	17
Les rencontres du groupe de travail	18
Les activités de coconception avec les personnes PAGEMA	19
<b>RÉFLEXIONS CONCERNANT LA DÉMARCHE DE PARTENARIAT</b>	<b>22</b>
Nos apprentissages à mi-parcours	22
Évaluation finale du processus de partenariat et satisfaction des partenaires	26
<b>EN CONCLUSION</b>	<b>32</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>34</b>
<b>ANNEXE 1 : GUIDE DE CONSULTATION</b>	<b>36</b>
<b>ANNEXE 2 : AFFICHES DE RECRUTEMENT</b>	<b>39</b>
<b>ANNEXE 3 : RÈGLES DES ATELIERS</b>	<b>40</b>

---

## QUELQUES DÉFINITIONS

<b>Personnes proches aidantes selon le ministère de la Santé et des Services sociaux</b>	« 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 révoquant, 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 » (selon la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes).
<b>Personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire</b>	Personnes qui 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, réfugiées ou en demande d'asile. 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 <sup>1</sup> .
<b>Personnes PAGEMA</b>	Personnes proches aidantes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire et/ou de langue anglaise <sup>2</sup> .
<b>La navigation par les pair·e·s pour les personnes PAGEMA</b>	La navigation par les pair·e·s pour les personnes PAGEMA est un modèle d'intervention qui vise à améliorer l'accès aux services de santé et services sociaux ainsi qu'aux différentes aides et prestations pour les personnes proches aidantes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire

---

1 À noter que le terme « groupes ethnoculturels » plutôt que le terme « communautés ethnoculturelles ou communautés culturelles » est ici privilégié afin de se 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. Également, le caractère minoritaire des groupes doit être compris d'un point de vue sociologique et non démographique, c'est-à-dire qu'il se définit à travers les interactions qu'ils entretiennent avec le groupe majoritaire (soit les Québécois·e·s d'origine canadienne-française).

Pour une explication plus détaillée du terme et pour les mises en garde associées à son utilisation, vous pouvez consulter le Rapport final – Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un·e proche au Québec (page 2).

2 Ibid.

# INTRODUCTION

## LE CONTEXTE ET LES OBJECTIFS DU PROJET

Au Québec, la réalité des personnes proches aidantes issues de groupes ethnoculturels minoritaires et d'expression en langue anglaise (PAGEMA) est sous-documentée, tant au niveau des besoins que de l'utilisation des services. Conséquemment, le plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (PAG-PPA) a prévu une coordination provinciale pour les personnes proches aidantes (PPA) issues de ces groupes via la mesure 5 (Gouvernement du Québec, 2021). De plus, une mesure spécifique (mesure 30) de ce PAG-PPA vise à « *étudier les réalités et les besoins spécifiques des PPA 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, p. 24). La réalisation de ces deux mesures a été confiée à la direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal (CCOMTL) en vertu de sa désignation d'Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles (IU SHERPA) et du mandat du CCOMTL pour l'offre de services de santé et de services sociaux aux personnes d'expression en langue anglaise.

S'inscrivant dans la continuité de ces initiatives, l'IU SHERPA a soumis une proposition de projet dans le cadre de la mesure 48 du plan d'action gouvernemental pour la proche aide. Cette proposition a obtenu un financement au printemps 2023.

La mesure 48 du PAG-PPA est un appel de **projets à l'intention des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) visant la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies innovantes de partenariat avec les personnes proches aidantes.**

« *L'appel ministériel de projets qui s'adressera aux établissements publics du RSSS au sujet de l'approche de partenariat avec les PPA en contexte de soins et de services vise à soutenir l'exercice d'un leadership transformationnel favorisant l'évolution de la culture organisationnelle, l'émergence de projets novateurs et porteurs, l'évaluation de ces projets, le transfert de connaissances et l'amélioration*

*de la qualité de l'expérience des PPA lorsqu'elles reçoivent des soins et de services. **Cet appel de projets devrait mener à la mise en œuvre d'initiatives innovantes en partenariat avec les PPA. L'évaluation des processus et des retombées de ces projets permettra de faire ressortir des conditions gagnantes, des défis ainsi que les besoins et les attentes devant être pris en compte**, notamment dans les travaux relatifs à la mesure 35 portant sur l'élaboration d'un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés de soutien aux PPA.<sup>1</sup> »*

Le projet soumis et financé avait pour **objectif général** de « concevoir un modèle novateur d'accompagnement pour soutenir les personnes proches aidantes issues de groupes ethnoculturels minoritaires et d'expression en langue anglaise à naviguer dans le système ». Ce projet répondait à un besoin de mieux diriger ces groupes vers des services appropriés à travers un processus impliquant toutes les parties prenantes concernées.

Les objectifs spécifiques du projet étaient les suivants :

1. Approfondir les connaissances sur les réalités et les besoins spécifiques des personnes PAGEMA;
2. Adapter les connaissances sur la pair-aidance et la navigation en santé pour mieux desservir les populations PAGEMA ;
3. Permettre aux personnes PAGEMA de s'impliquer activement dans le développement du modèle d'accompagnement, afin de garantir qu'il corresponde à leurs réalités, besoins et attentes;
4. Établir une collaboration efficace impliquant tous les acteurs clés concernés par la proche aidance, incluant les personnes PAGEMA;
5. Renforcer les connaissances des personnes PAGEMA sur les différentes ressources disponibles (gouvernementales, communautaires ou autres) pour les soutenir. Approfondir les connaissances sur les réalités et les besoins spécifiques des personnes PAGEMA;

<sup>1</sup> Gouvernement du Québec (2021). Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026.

Deux livrables principaux, présentés dans la section suivante, étaient attendus à la suite de ce projet.

### **Le rapport de bilan critique sur la démarche collaborative**

Le présent rapport constitue le premier livrable du projet. Il a pour objectif de présenter la démarche accomplie entre l'été 2023 et l'hiver 2025 pour coconcevoir le modèle de navigation par les pair·e·s pour les personnes PAGEMA. Le rapport adopte également une perspective critique sur le déroulement du projet. Nous souhaitons identifier les limites et les bonnes pratiques du projet afin d'alimenter la réflexion autour des démarches de partenariat avec les personnes proches aidantes. Ce rapport inclut aussi quelques éléments d'évaluation, notamment en lien avec la satisfaction des personnes proches aidantes vis-à-vis de leur implication et leur participation dans le projet.

### **Le guide de référence pour la mise en œuvre de programmes de navigation par les pair·e·s pour les personnes PAGEMA**

Le second livrable du projet est un guide de référence, [disponible ici](#).

Ce guide a été conçu pour accompagner les intervenant·e·s et gestionnaires dans le développement, l'implantation et la gestion de programmes de navigation par les pair·e·s destinés aux personnes PAGEMA



# LES RESSOURCES MOBILISÉES DANS LE CADRE DU PROJET

## Les parties prenantes impliquées et consultées



### Équipe projet à l'IU SHERPA

- ▶ Anaïs El Amraoui - Chargée de projet de la mesure 48
- ▶ Kettly Pinchinat Jean-Charles - Coordinatrice provinciale en proche aide, spécialisée auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et d'expression anglaise
- ▶ Lara-Izeul Paiement Nadeau - Stagiaire dans le cadre du projet mesure 48 et étudiante à la maîtrise en santé publique à l'Université de Montréal.



### Soutien interne IU SHERPA

- ▶ Andréanne Boisjoli - Coordinatrice en mobilisation des connaissances
- ▶ Andréanne Guindon - Cheffe d'administration de programmes de l'IU SHERPA



### Collaborations – CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal <sup>1</sup>

- ▶ Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay (Direction réadaptation et services multidisciplinaires)
- ▶ Comité des usagers·ères
- ▶ Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile (PRAIDA) (Direction services intégrés de première ligne)
- ▶ Service d'accueil psychosocial (Direction services intégrés de première ligne)
- ▶ Organisation communautaire (Direction santé publique)



### Collaborations – Organisations du milieu communautaire et milieu de la recherche<sup>2</sup>

- ▶ 4 Korner
- ▶ Arborescence
- ▶ Community health and social services network (CHSSN)
- ▶ L'APPUI pour les proches aidants
- ▶ McGill Dementia Education Program / Programme de formation sur la démence
- ▶ Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

1 Pour respecter les normes de confidentialité du projet, seuls les services, directions ou organisations auxquels les partenaires et participant·e·s sont rattachés sont nommés.

2 Idem

## Personnes proches aidantes partenaires

Dix personnes PAGEMA ont participé à l'élaboration du modèle de navigation par les pair·e·s PAGEMA en prenant part aux activités de codéveloppement du projet. La moitié de ces partenaires ont participé aux activités en français et l'autre moitié à celles tenues en anglais. Un aperçu du profil de ces personnes est présenté ci-dessous. Un bon nombre de personnes PAGEMA partenaires<sup>3</sup> prenaient soin de plus d'une personne.

Caractéristiques / Groupe	Français	Anglais
<b>Genre des participant·e·s</b>	Trois femmes et deux hommes	Cinq femmes
<b>Origine ethnoculturelle des participant·e·s (termes utilisés par les participant·e·s)</b>	Maghrébine/française Canadien Algérien Antillaise Haïtienne-Américaine (1 personne n'a pas répondu)	Québécois anglophones (2) Noire (Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord) Hispanique Asiatique
<b>Condition de la personne aidée</b>	Cancer Accident vasculaire cérébral (AVC) - Aphasie globale, apraxie et hémiplégie Enfant prématuré avec complications Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Déficience intellectuelle Accident de la hanche Troubles cognitifs, maladie neurodégénérative ou perte d'autonomie liée au vieillissement - (3) Trouble du spectre de l'autisme (TSA) - (2) "Disability" Invalidité (non spécifiée)
<b>Type de relation avec la personne aidée</b>	Parent qui prend soin d'un enfant (2) Enfant qui prend soin d'un parent Fratrie (2)	(Petit)-enfant qui prend soin d'un (grand)- parent (5) Parent qui prend soin d'un enfant (2)

**Tableau 1 : Profil des personnes PAGEMA ayant participé aux activités de coconception du modèle de navigation**

<sup>3</sup> Dans ce rapport et dans le guide de référence du modèle de navigation par les pairs, ces personnes sont désignées par l'appellation « personne PAGEMA partenaire » pour souligner leur apport au projet et leur rôle.

## **Quelques notes concernant la compensation des partenaires**

En 2023, le Collectif provincial de réflexion sur la compensation des partenaires en recherche a publié un rapport sur l'équité dans la compensation financière accordée à l'engagement des partenaires en recherche. Ce rapport souligne l'importance d'offrir une compensation financière aux partenaires pour reconnaître le temps et l'effort investis, valoriser l'expérience et la contribution des partenaires et réduire les inégalités de pouvoir entre les parties prenantes des projets<sup>4</sup>.

Le Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI), un organisme gouvernemental américain finançant la recherche en santé, a mis en place des meilleures pratiques en matière de rémunération/compensation des partenaires dans les projets de recherche. Selon ces pratiques, la compensation des partenaires est obligatoire et un budget doit spécifiquement être alloué à cet effet dans chaque demande de financement déposée au PCORI (PCORI, 2015). Les personnes proches aidantes font partie intégrante de leur définition de « partenaires ».

L'unité de soutien du SRAP du Québec a quant à elle adopté des principes directeurs visant à uniformiser et systématiser le dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public. Ces principes recommandent une rémunération des patients partenaires ou toute autre personne du public participant aux projets à un taux horaire variant de 22,82 \$ à 50 \$ selon le niveau d'engagement et de responsabilité requis.

Dans le contexte actuel, la rémunération des partenaires de recherche, y compris les personnes proches aidantes impliquées dans les projets de recherche et de partenariat liés au PAG-PPA (2021-2026) n'est pas autorisée. En l'absence de cette rémunération conforme aux meilleures pratiques identifiées dans la littérature, les partenaires du présent projet ont reçu des compensations visant à couvrir (en partie) les dépenses liées avec leur participation, telles que les frais de répit ou de déplacement.

---

<sup>4</sup> Collectif provincial de réflexion sur la compensation des partenaires en recherche (2023). Réflexion et recommandations sur l'équité dans la compensation financière accordée à l'engagement des partenaires en recherche. UQAM : Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales en santé.

**Pour aller plus loin :**

Greer, A. M., & Buxton, J. A. (2016). Paying people with lived experiences in community based work: Challenges and opportunities for inclusion and equity. Communication par affiche, repérée à : <http://www.bccdc.ca/resource-gallery/Documents/Educational%20Materials/Epid/Other/Final%20Paying%20Peers%20Poster%20CPHA%202016%20%5BCompatibility%20Mode%5D.pdf>

National Institute for Health Research. (2013). Budgeting for involvement: Practical advice on budgeting for actively involving the public in research studies. Repéré à : <https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2013/07/INVOLVEMHRNBudgeting09Jul2013.pdf>

Unité de soutien SRAP du Québec. (2018). Principes directeurs – Dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public. Microsoft Word - USSQ\_Principes-directeurs\_Dedommagement\_vAoût2018.docx (chairepartenariat.ca)

Patient-Centered Outcomes Research Institute. (2015). Financial compensation of patients, caregivers, and patient/caregiver organizations engaged in PCORI-funded research as engaged research partners. Repéré à : <https://www.pcori.org/sites/default/files/PCORI-Compensation-Framework-for-Engaged-Research-Partners.pdf>

## LES RENCONTRES DU COMITÉ OPÉRATIONNEL

Dans le cadre de la démarche collaborative du projet, un comité opérationnel a été formé afin de rassembler des acteurs·trices clé·e·s du RSSS et du milieu communautaire. Ce comité avait pour objectif de contribuer à la planification et au déroulement des activités du projet.

Le mandat du comité opérationnel était de conseiller l'équipe projet aux différentes étapes du projet, informer et guider l'organisation des activités et assurer un suivi de la planification du projet. Lors des rencontres, l'équipe projet présentait l'avancement des travaux, sollicitait des commentaires et validait les outils développés. Les membres du comité étaient également invités à suggérer des pistes d'actions concrètes pour enrichir les activités planifiées.

Les membres ont été sélectionnés en raison de leur expertise terrain en proche aidance ou de leur connaissance des communautés visées par le projet. Leur contribution, qu'elle ait pris la forme de partage de réussites inspirantes, de défis relevés ou d'enseignements tirés des moments plus complexes, a été essentielle pour élaborer collectivement et de façon collaborative le modèle de navigation par les pair·e·s.

Le comité opérationnel s'est rencontré trois fois au cours du projet. Les rencontres, organisées sur Teams, duraient entre deux et trois heures. Un groupe Teams a été créé pour

permettre aux membres d'accéder à la documentation en tout temps. Avant les rencontres, des documents pertinents étaient envoyés aux membres du comité afin de favoriser des discussions productives. Après chaque rencontre, un compte rendu était rédigé et partagé avec tous les membres, y compris aux personnes absentes.

## **PARTICIPATIONS À DES COMITÉS EXTERNES ET COLLABORATIONS AVEC LES AUTRES MESURES 48 DU PAG-PPA**

Plusieurs activités et participations à des comités externes ont permis d'enrichir la réflexion autour de l'ancrage du projet. Dans une approche partenariale, ces participations ont représenté une occasion précieuse de mettre en commun nos connaissances et expertises avec d'autres acteurs de la pair-aidance au Québec, tout en s'inspirant de leur expérience dans la mise en œuvre de programmes similaires dans des domaines connexes. L'équipe projet a ainsi eu l'opportunité de prendre part aux discussions des comités suivants, à titre de membre actif ou de spectateur :

1. Comité national pour le développement et la reconnaissance de la pair-aidance formelle en jeunesse (intersectoriel) sous le leadership de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale (AQRP)<sup>5</sup> et animé par Laurence Caron, directeur adjoint de l'AQRP.
2. Comité de travail pour le bon développement de la pair-aidance famille dans les secteurs aînés, troubles neurocognitifs et Centre d'hébergement de soins longue durée-Ressources intermédiaires (CHSLD-RI) sous le leadership de l'AQRP et animé par Laurence Caron.
3. Comité de suivi en proche aidance pour les personnes PAGEMA, sous le leadership de Kettly Pinchinat Jean-Charles, coordonnatrice provinciale en proche aidance, spécialisée auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et d'expression anglaise.

En outre, plusieurs rencontres ont eu lieu avec des personnes impliquées dans d'autres initiatives issues de la mesure 48 du PAG-PPA (2021-2026). Ces échanges ont permis d'identifier des synergies et de mieux arrimer les différentes initiatives.

---

5 Pour en savoir plus : [AQRP/ Accueil](#)

## LES ACTIVITÉS RÉALISÉES DANS LE CADRE DU PROJET

Nos activités se sont déroulées dans une approche de partenariat et de coconstruction, favorisant la collaboration entre les différentes parties prenantes. Nous nous sommes principalement inspirés de l'approche de l'engagement des partenaires en recherche, élaborée par le Collectif provincial de réflexion sur la compensation des partenaires en recherche (2022). Bien que notre projet s'inscrive dans une démarche partenariale plutôt que de recherche, la définition de l'engagement des partenaires du Collectif est particulièrement pertinente à la vue de nos apprentissages. Nous proposons une légère adaptation de leur approche qui se décline en 5 éléments.

### **L'engagement des partenaires selon le Collectif provincial de réflexion sur la compensation des partenaires en recherche (2022) – adapté à un projet de partenariat**

1. L'engagement des partenaires s'appuie sur trois principes fondamentaux :
  - La reconnaissance de la complémentarité des savoirs expérientiels des partenaires, des savoirs scientifiques des chercheur·e·s et des savoirs professionnels des praticien·ne·s ;
  - La collégialité dans le partage du pouvoir et de la prise de décisions ;
  - L'importance de soutenir le développement d'approches de partenariat de recherche qui se veulent à la fois inclusives, équitables et respectueuses de la diversité sociale et culturelle.
2. L'application de ces principes se doit d'être effectuée dans un climat de respect qui consiste à agir avec égard et considération envers autrui, et en reconnaissant l'autre comme un·e acteur·rice à part entière, dans le respect de son identité, de son contexte et du rôle qu'il ou elle souhaite occuper au sein du processus de partenariat.
3. Une démarche de coconstruction n'est réellement collaborative que si elle implique un partage des responsabilités et des décisions entre les acteur·rice·s impliqué·e·s (dont les partenaires). Cette démarche de coconstruction doit s'inscrire dans le cadre des différentes activités liées au projet, incluant entre autres : les instances de gouvernance, les différentes étapes d'un processus de recherche ou de partenariat, la promotion et diffusion du projet,

ainsi que la communication, l'application et l'appropriation des connaissances qui en sont issues.

4. L'engagement à la recherche implique un partage équitable des savoirs entre tous les acteur·rice·s. Le coapprentissage doit être mutuel et il est primordial que l'apport des savoirs expérientiels et de l'unicité de l'expertise de chacun soit valorisé.
5. L'engagement doit reconnaître et respecter la capacité, les conditions sociales, les ressources financières et la volonté d'implication de chaque partenaire.

Cette approche nous a permis de valoriser l'expertise des personnes concernées et assurer que le programme codéveloppé soit adapté aux réalités du terrain. Il s'agit aussi d'une approche à privilégier dans la mise en œuvre du programme de navigation par les pair·e·s pour les personnes PAGEMA.

## REVUE DE LITTÉRATURE NARRATIVE

Pour appuyer la démarche de création et de réflexion, une revue de littérature de type narrative a été réalisée. Pour ce faire, nous avons mobilisé divers types de ressources, documentations et publications, notamment<sup>1</sup> :

- Littérature sur les programmes de navigation en santé (ex.: navigation autochtone, navigation par les patients, navigation dans la prévention des maladies infectieuses, etc.)....
- Littérature sur la pair-aidance, dont un axe en santé mentale.
- Littérature sur le travail de rue et sur les programmes destinés à créer des liens avec les populations marginalisées.
- Littérature sur les bonnes pratiques dans la mise en œuvre de programmes et de services au sein du RSSS.
- Littérature sur l'évaluation de programmes de navigation en santé.

Certains guides et références ont été particulièrement inspirants pour le développement du modèle de navigation par les pair·e·s pour les personnes PAGEMA<sup>2</sup> :

### **Guides pratiques sur la mise en œuvre de programmes de navigation en santé et de pair-aidance :**

- *Trousse thématique Aire ouverte : la pair-aidance*, de Rivard et coll. (2024)
- *Getting Started: A Guide to Develop and Deliver Peer Support Services*, de l'organisme Interior

---

1 Une liste de références complète se trouve dans le guide de référence.

2 Une liste de références complète est disponible dans le guide de référence.



Health Authority (Kyte et Pereira, 2018)

- *Practice Guidelines in Peer Health Navigation for People Living with HIV*, de l'organisme CATIE (Broeckart, 2018)
- *HIV Navigation Services: A Guide to Peer & Patient Navigation Programs*, de l'organisme NMAC (2015)
- *Guidelines for the practice and training of peer support*, de Sunderland et coll. (2013)
- *Building Blocks to Peer Success: Toolkit Guide*, de Boston University School of Public Health et coll. (2009)

### **Évaluation et réflexions critiques sur des programmes existants :**

- *Breaking the Barrier – Multicultural Health Navigator Program*, de MacDonald et coll. (2019).
- *La navigation de la santé dans les services en VIH : Un examen des données probantes*, de l'organisme CATIE (Giacomazzo, et Challacombe, 2018).
- *Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : L'initiative Pair Aidant Famille*, de Briand et coll. (2016)
- *Créer des trajectoires gagnantes pour l'implication de pairEs en prévention d'ITSS – Que nous disent les expériences montréalaises*, par Nicolas (2014)
- *Le projet d'intervention par les pairs auprès des jeunes de la rue du centre-ville de Montréal : une contribution majeure à la prévention*, par Bellot et coll. (2006).

## **LES CONSULTATIONS AVEC DES EXPERTS EN PAIR-AIDANCE ET EN NAVIGATION EN SANTÉ**

Au Québec, bien qu'il n'existe pas de programme ou de service de navigation par les pair·e·s qui s'adressent directement aux populations PAGEMA, plusieurs programmes de navigation en santé ou de pair-aidance existent dans d'autres champs d'intervention. Ces programmes, qui desservent des populations différentes, reposent sur des objectifs similaires au modèle que nous voulons développer. C'est dans ce contexte qu'une série de consultations a été menée auprès d'organismes experts en navigation de santé et d'organismes offrant des services de pair-aidance dans la région du Grand Montréal.

Les informations recueillies dans le cadre de ces consultations ont permis de : (1) enrichir les exemples de programme inclus dans le guide de référence servant à documenter les réussites d'autres organismes en navigation de santé et en pair-aidance et (2) guider et bonifier la proposition du modèle logique et la mise en œuvre du modèle de navigation pour les personnes PAGEMA.

Des rencontres ont été organisées avec les représentant·e·s, intervenant·e·s et pair·e·s des organisations ciblées. Chaque entrevue, d'une durée moyenne de 90 minutes, s'est déroulée en ligne. Dans certains cas, plusieurs rencontres ont été nécessaires pour obtenir les perspectives des gestionnaires ainsi que des personnes directement impliquées dans la navigation ou les services d'intervention.

Au total, huit personnes impliquées dans quatre programmes ont été rencontrées. Parmi ces personnes, trois avaient un statut de personne navigatrice ou de pair·e aidant·e, deux travaillaient en intervention psychosociale et trois étaient gestionnaires. Les programmes qui faisaient l'objet de la consultation étaient principalement des programmes de pair-aidance, dont un spécifiquement axé sur la navigation en santé. Les organismes œuvraient dans des domaines variés, tels que : la proche aide et la santé mentale; le soutien aux personnes immigrantes, demandeuses d'asile et réfugiés, ou appartenant à une minorité visible; et l'accompagnement des communautés autochtones.

Un guide d'entrevue a été développé pour systématiser les informations recueillies, couvrant les thèmes suivants :

- Descriptif des services offerts par l'organisme et raison d'être du programme;
- Perceptions et rôles des personnes impliquées dans la navigation ou la pair-aidance;
- Descriptif des activités de formations offertes;
- Ressources humaines impliquées dans le fonctionnement et la mise en œuvre du service;
- Activités de partenariats et de sensibilisation;
- Bonnes pratiques et recommandations de l'organisme.

Le guide complet des consultations est en annexe de ce rapport (Annexe 1 : Guide de consultation)

## **LES RENCONTRES DU GROUPE DE TRAVAIL**

Dans le cadre de ce projet, nous avons convié plusieurs intervenant·e·s, chargé·e·s de projets et responsables du RSSS, principalement du CCOMTL à participer à un groupe de travail. Ce groupe, dédié à la navigation par les pair·e·s pour les personnes PAGEMA au sein du CCOMTL, avait pour objectif de rassembler des acteurs ayant une expertise de terrain auprès des PPA et impliqués dans l'offre de service à cette population. Nous souhaitons également nous assurer que notre proposition de modèle de navigation soit en adéquation avec les réalités spécifiques du RSSS et du CCOMTL, et réfléchir collectivement à des pistes d'action concrètes pour améliorer les activités prévues et le processus de mise en œuvre du programme. Les rencontres du groupe de travail se poursuivront au-delà du projet pour informer la mise en place d'un projet pilote au CIUSSS CCOMTL.

## LES ACTIVITÉS DE COCONCEPTION AVEC LES PERSONNES PAGEMA

Dans le cadre de la coconception du guide de référence de la navigation par les pair·e·s pour les personnes PAGEMA, nous avons lancé une campagne de recrutement à travers tout le Québec afin d'impliquer des personnes proches aidantes dans les ateliers de discussion et autres activités du projet.

Nous cherchions des candidat·e·s répondant aux critères suivants :

- Prendre soin ou avoir pris soin d'un proche (enfant, conjoint·e, parent, ami·e)
- Être âgé·e plus de 18 ans et vivre au Québec
- Appartenir à un groupe ethnoculturel et/ou ne pas être à l'aise de communiquer en français avec les services publics

Pour diffuser cet appel à participation, nous avons créé deux affiches (en anglais et en français). Afin d'assurer la pertinence du matériel, l'équipe projet a recueilli les commentaires des membres du comité opérationnel ainsi que des deux personnes proches aidantes siégeant sur le comité. En sachant que les personnes PAGEMA ne s'identifient pas toujours comme proche aidante, il a été décidé de ne pas utiliser ce terme sur les affiches. Les affiches de recrutement sont disponibles en annexe (Annexe 2 : Affiches de recrutement).

Plusieurs parties prenantes ont facilité la diffusion de l'appel à participation au projet, tels que les coordonnateurs·trices en proche aide, les membres du comité opérationnel, ainsi que des intervenant·e·s et des chercheur·e·s partenaires de l'IU SHERPA qui oeuvrent auprès des personnes PAGEMA.

Afin de simplifier la prise de contact avec les personnes PAGEMA, plusieurs moyens ont été mis à la disposition des intéressé·e·s :

- Appeler directement l'équipe projet;
- Envoyer un message au courriel de l'équipe projet (Gmail) ou à la coordinatrice de projet sur son courriel institutionnel;
- Remplir un formulaire d'intérêt via un code QR disponible sur l'affiche de recrutement, une option suggérée par les deux personnes PAGEMA partenaires du comité opérationnel. Le formulaire contenait des informations complémentaires sur les critères d'admissibilité et les modalités de participation aux ateliers. La majorité des participant·e·s ont rempli ce formulaire. Ces personnes ont ensuite été contactées par téléphone pour confirmer leur admissibilité et leur communiquer plus de détails sur le projet.

Certaines personnes PAGEMA ont également été référées directement à la chargée de projet par le biais d'intervenant·e·s ou coordonnateur·trice·s en proche aide.

## **Le sondage initial**

Avant la tenue des ateliers de discussion avec les personnes PAGEMA partenaires du projet, un court sondage préparatoire leur a été distribué. L'utilisation d'un sondage visait d'abord à mieux comprendre l'expérience de chaque participant·e et leurs attentes par rapport aux services disponibles pour les PPA. Il permettait par la même occasion d'identifier leurs besoins spécifiques ainsi que les défis rencontrés tout au long de leur trajectoire de PPA. Bien que les résultats ne puissent pas être généralisés à l'ensemble de la population PAGEMA au Québec, ils nous ont néanmoins permis d'établir un portrait général des participant·e·s aux activités de coconception.

Nous avons utilisé les résultats du sondage à plusieurs étapes du projet :

1. Pour orienter les thématiques et les discussions du projet : Les statistiques du sondage se sont avérées être des outils d'animation précieux. Les résultats ont été présentés aux participant·e·s afin de susciter des discussions collectives. Dans certains cas, les participant·e·s étaient en accord avec les résultats, tandis que dans d'autres, les participant·e·s ont apporté des nuances ou des exemples aux résultats.
2. Pour renforcer la proposition du modèle de navigation : Les résultats ont appuyé certaines propositions, notamment en ce qui concerne la raison d'être du projet et les activités prévues.

Plusieurs résultats et faits marquants du sondage ont été intégrés dans le guide de référence.

## **Les thèmes couverts par les activités de coconception**

Les activités de coconception du modèle ont principalement consisté en des ateliers de discussion. Dans certains cas, comme cela est expliqué plus loin dans le rapport, ces ateliers ont été remplacés par des sondages ou des appels individuels pour couvrir le même contenu.

Voici un aperçu des thèmes abordés au travers des différentes activités :

Thème de l'activité	Contenu couvert
<p>Besoins et attentes vis-à-vis de la navigation dans le RSSS</p>	<p>Introduction aux objectifs du projet, aux principes et au déroulement des ateliers.</p> <p>Retour sur les résultats du sondage et de l'analyse des besoins exprimés par les parties prenantes et discussion autour des priorités.</p>
<p>Les services et les activités de navigation</p>	<p>Échanges sur les besoins et attentes des participant·e·s concernant les services et activités jugés nécessaires pour le programme de navigation par les pair·e·s.</p> <p>Clarification des finalités du programme pour répondre efficacement aux attentes identifiées par les personnes PAGEMA.</p> <p>Intégration des commentaires dans le modèle logique.</p>
<p>Les personnes paires navigatrice·s : Qui sont-elles et que font-elles?</p>	<p>Validation du modèle logique préliminaire, discussion et ajustement du modèle pour garantir sa pertinence et son adéquation avec les attentes des personnes PAGEMA.</p> <p>Définition des rôles et des tâches des pair·e·s navigateurs·trices, clarification de leurs fonctions dans le cadre du programme.</p> <p>Discussion sur les qualités et compétences des pair·e·s navigateur·trice·s recherchées par les personnes PAGEMA.</p> <p>Validation de l'offre d'emploi des pair·e·s navigateurs·trices (outil en annexe du guide de référence), ajustement du contenu et des critères pour le recrutement des pair·e·s navigateur·trice·s.</p>
<p>La formation des pair·e·s navigateurs·trices</p>	<p>Validation du plan de formation, analyse et ajustement du contenu pédagogique proposé pour la formation.</p> <p>Attentes vis-à-vis des compétences des pair·e·s navigateurs·trices, identification des habiletés nécessaires pour assurer un soutien efficace aux usagers·ères du programme de navigation. .</p>
<p>Présentation du modèle de navigation par les pair·e·s PAGEMA.  (à venir – printemps 2025)</p>	<p>Une fois le guide complété et le projet déposé.</p> <p>Présentation de la proposition du modèle de navigation aux différentes parties prenantes.</p> <p>Intégration des commentaires en lien avec la mise en œuvre d'un projet pilote au CCOMTL</p>

# RÉFLEXIONS CONCERNANT LA DÉMARCHE DE PARTENARIAT

## NOS APPRENTISSAGES À MI-PARCOURS

### Concernant le partenariat avec les organismes communautaires et représentant·e·s du RSSS

Nous avons rencontré deux principaux enjeux en lien avec la mobilisation des partenaires et des organismes communautaires :

1. **La surmobilisation des organismes communautaires** : Les organismes communautaires ont été fortement sollicités dans le cadre des projets en lien avec le Programme d'accompagnement global pour les proches aidants (PAG-PPA, 2021-2026) et d'autres initiatives de recherche. Cette situation a parfois entraîné une surcharge de travail, limitant leur capacité à répondre aux différentes demandes, notamment celles liées à leur participation au sein du comité ou à la diffusion des appels au recrutement, tout en poursuivant leurs activités régulières.
2. **Le chevauchement entre plusieurs projets en proche aide** : Plusieurs projets, notamment ceux liés au PAG-PPA (2021-2026), ont soulevé des défis de coordination. Ces initiatives, bien qu'ayant des objectifs complémentaires, ont parfois donné lieu à des chevauchements dans les tâches et les responsabilités, rendant nécessaire une meilleure harmonisation des projets.

Pour surmonter ces défis, un travail de clarification a été réalisé pour définir les objectifs spécifiques du projet et le situer dans l'écosystème de la proche aide. Cette démarche visait à montrer la complémentarité du projet avec d'autres initiatives et à souligner sa valeur ajoutée. Nous avons également veillé à offrir aux organismes une flexibilité dans leur niveau d'implication, afin qu'ils puissent contribuer en fonction de leurs capacités et ressources. Par ailleurs, nous avons concentré nos efforts sur la complémentarité des projets de navigation par les pair·e·s au sein du RSSS, en cherchant à éviter le dédoublement des tâches et à maximiser l'efficacité des projets déjà en cours. Nous avons travaillé activement à établir des liens avec les autres projets

et mesures du PAG-PPA, favorisant ainsi une collaboration étroite entre les différentes parties prenantes. Le groupe de travail a joué un rôle clé dans cette démarche, offrant une plateforme pour échanger des idées, partager des ressources et garantir une vision cohérente et intégrée des projets, notamment au sein du CCOMTL.

### Concernant le partenariat avec les personnes PAGEMA

Les rencontres organisées avec le comité opérationnel ont permis de mettre en lumière plusieurs éléments importants concernant le partenariat avec les personnes proches aidantes.

**L'étape du recrutement** a soulevé plusieurs enjeux qu'il a fallu gérer avec attention. D'abord, plusieurs personnes nous ont contactés en se faisant passer pour des PPA alors qu'elles ne l'étaient pas. Le formulaire de prise de contact avec le code QR nous a permis d'identifier plusieurs de ces personnes. Nous avons également mis en place des appels de vérification afin de confirmer l'éligibilité des candidat·e·s. De plus, les critères de participation étaient parfois mal compris, ce qui a conduit certain·e·s candidat·e·s à s'inscrire malgré leur inéligibilité. Par exemple, une candidate s'est avérée être une préposée aux bénéficiaires rémunérée plutôt qu'une proche aidante. D'autres candidat·e·s avaient aidé un proche dans leur pays d'origine, mais pas au Québec. Ces candidat·e·s n'ont donc pas été retenu·e·s pour participer au projet. Un autre défi résidait dans la communication avec les communautés ethnoculturelles et les personnes de langue anglaise, notamment en ce qui concerne la langue utilisée pour les communications. Pour y remédier, nous avons opté pour la création de deux affiches distinctes, chacune adaptée aux spécificités de chaque groupe.

**Le langage utilisé** dans le cadre du recrutement a également fait l'objet de nombreuses discussions. Les termes plus formels, tels que « groupe ethnoculturel minoritaire » ou « proche aidant » nous ont été déconseillés.

Nous étions également conscient·e·s que beaucoup de personnes PAGEMA sont allophones, notamment les personnes nouvellement arrivées et les personnes réfugiées/demandeuses d'asile. Puisque les membres de l'équipe projet ne parlent que le français et l'anglais, il nous était seulement possible d'organiser des ateliers dans ces deux langues. Il demeure crucial de **mieux intégrer les personnes PAGEMA allophones** dans de tels projets et recherches pour mieux documenter leurs réalités et attentes. Cela pourrait impliquer, par exemple, un budget pour l'interprétariat et/ou la traduction de documents dans les demandes de financement.

Finalement, la question de l'intégration des **personnes PAGEMA en post-aidance** dans nos cibles de recrutement pour les ateliers délibératifs a fait l'objet d'un débat parmi les membres du comité opérationnel. Certains membres estimaient qu'il était essentiel d'inclure ces personnes, car les PPA en situation active ne peuvent pas toujours s'impliquer dans des projets en raison des contraintes associées à leur rôle. Par ailleurs, de nombreuses personnes en post-aidance souhaitent contribuer une fois qu'elles ont traversé leur période de deuil, ce qui leur permet d'être pleinement disponibles et engagées. Toutefois, d'autres membres du comité pensaient que les personnes en situation active étaient mieux informées des défis actuels et des évolutions

du système que les personnes en post-aidance, surtout si la situation de proche aidance de ces dernières date de plusieurs années. Après discussion, il a été décidé d'inclure les personnes en post-aidance au cas par cas, en s'assurant que leur expérience demeure pertinente et qu'elle réponde aux besoins spécifiques des projets. Elles représentent néanmoins une minorité des personnes PAGEMA partenaire du projet.

### ***Autres enjeux lors des ateliers et bonnes pratiques de collaboration avec les personnes PAGEMA***

#### La disponibilité limitée des personnes PAGEMA

Collaborer avec des personnes PAGEMA ayant des profils sociodémographiques et des situations de proche aidance variés par rapport à la majorité implique de reconnaître des réalités distinctes. Certain·e·s participant·e·s aux ateliers ont un emploi à horaire conventionnel, certain·e·s travaillent en soirée, d'autres ont plus de flexibilité, ou encore, n'ont pas emploi à cause de la charge associée à leur rôle de proche aidant·e. Pour certaines personnes, il était impossible de participer à l'atelier sans être accompagnées de leur proche aidé. Ces contraintes ont impliqué de faire preuve de flexibilité dans l'organisation des sessions. Initialement prévus pour durer 120 minutes, les ateliers ont été réduits à 90 minutes afin de mieux répondre aux besoins des personnes PAGEMA, une décision prise à la suite des discussions avec les personnes PAGEMA siégeant sur le comité opérationnel. De plus, les horaires des ateliers ont été régulièrement ajustés en concertation avec participant·e·s. Lors de l'inscription, les candidat·e·s avaient la possibilité d'indiquer leurs horaires de préférence dans le formulaire, de signaler les moments où elles et ils ne pouvaient pas participer, et de préciser les éléments pouvant faciliter leur engagement actif.

Pour déterminer l'horaire des ateliers, la semaine de l'atelier suivante était choisie en groupe lors de l'atelier précédent, puis un sondage Doodle avec une dizaine d'options pour cette semaine était envoyé au groupe. Si un·e participant·e ne pouvait pas assister à un atelier, elle ou il avait la possibilité de participer à une session de rattrapage individuelle avec la chargée de projet, afin de se mettre à jour sur le contenu abordé.

Finalement, pour le groupe en français, où il était plus difficile de trouver des créneaux où toutes les personnes PAGEMA étaient disponibles, nous avons remplacé certains ateliers par des sondages. Les participant·e·s pouvaient ensuite participer à un appel individuel après avoir répondu au sondage, pour discuter de leurs réponses, poser des questions et fournir des commentaires additionnels.

#### La reconnaissance de la réalité des personnes PAGEMA :

Afin de mieux répondre aux contraintes et préférences des personnes PAGEMA, nous avons appris qu'il est essentiel de :

- **Effectuer des relances personnalisées**, en prenant en compte les moyens de communication préférés de chaque participant·e·s. Certaines personnes se sentaient plus à l'aise avec des relances téléphoniques, tandis que d'autres privilégiaient les courriels, par exemple.



- **Prévoir des compensations flexibles**, puisque certaines personnes préfèrent les recevoir après chaque atelier, tandis que d'autres optent pour une remise à la fin du projet.
- **Respecter les limites personnelles dans le partage d'expériences**, afin que les participant·e·s se sentent libres de s'exprimer sans se sentir forcé·e·s de dévoiler des éléments de leur vécu qu'elles ou ils ne souhaitent pas divulguer. Des rappels réguliers étaient faits à ce sujet lors des ateliers.

### Créer un climat de confiance

Nous avons constaté que la confiance est une condition essentielle pour permettre aux personnes PAGEMA de s'engager pleinement dans des projets de coconstruction avec des acteurs du réseau public. La majorité des participant·e·s ont vécu des expériences négatives dans le passé, souvent marquées par des discriminations ou des exclusions. Ces personnes étant issues de communautés marginalisées, il est impératif de leur offrir un espace sécuritaire pour s'exprimer. Afin d'instaurer cette confiance, nous avons collectivement élaboré un ensemble de règles pour les ateliers (la liste des règles est en annexe), garantissant un respect mutuel entre les participant·e·s, mais aussi entre les participant·e·s et l'animatrice.

### Mobiliser les outils asynchrones

Nous avons utilisé plusieurs outils de collaboration asynchrones pour compléter les ateliers. L'utilisation d'un Google Doc collaboratif a permis aux participant·e·s de consulter, compléter et commenter les contenus abordés durant les sessions, facilitant ainsi une participation continue et flexible.

### Adapter le contenu des ateliers en fonction du niveau de connaissance et des besoins des personnes PAGEMA

Nous avons rapidement pris conscience de l'importance d'adapter nos ateliers pour répondre à la diversité des connaissances et des besoins des personnes PAGEMA :

1. **Différents niveaux de connaissances** : Certain·e·s participant·e·s avaient besoin de réponses à des questions fondamentales, comme la définition de la proche aide ou leurs droits en tant que proches aidant·e. Par exemple, une participante qui ignorait l'existence d'organismes de soutien en proche aide a été orientée vers L'Appui et a reçu une liste de ressources supplémentaires. D'autres ont posé des questions plus spécifiques, par exemple sur les mécanismes de plaintes des usagers·ères ou les services disponibles, nécessitant des suivis individuels.
2. **Offrir des ressources adaptées** : Pour accompagner au mieux les participant·e·s, nous avons partagé des outils concrets, comme des listes de ressources communautaires et des liens vers des plateformes éducatives telles qu'Éducaloi, afin de les aider à naviguer efficacement dans les services existants.

## **ÉVALUATION FINALE DU PROCESSUS DE PARTENARIAT ET SATISFACTION DES PARTENAIRES**

Dans le cadre de l'évaluation finale du processus de partenariat, nous avons mis l'accent sur les dynamiques de collaboration qui ont caractérisé le développement du modèle novateur d'accompagnement pour les personnes PAGEMA. Cette étape était essentielle pour mieux comprendre les facteurs ayant facilité ou freiné le partenariat entre les parties prenantes, tout en mettant en lumière les perceptions et la satisfaction des personnes PAGEMA partenaires du projet.

Notre objectif était d'identifier les leviers et les obstacles rencontrés dans la coconstruction du programme, afin d'enrichir nos futures initiatives de partenariat. Nous voulions également évaluer dans quelle mesure les objectifs du projet ont été atteints, en particulier les objectifs 1, 3, 4 et 5 :

- Objectif 1 : Approfondir les connaissances sur les réalités et les besoins spécifiques des personnes PAGEMA;
- Objectif 2 : Adapter les connaissances sur la pair-aidance et la navigation en santé pour mieux desservir les populations PAGEMA ;
- Objectif 3 : Permettre aux personnes PAGEMA de s'impliquer activement dans le développement du modèle d'accompagnement, afin de garantir qu'il corresponde à leurs réalités, besoins et attentes;
- Objectif 4 : Établir une collaboration efficace impliquant tous les acteurs clés concernés par la proche aidance, incluant les personnes PAGEMA;
- Objectif 5 : Renforcer les connaissances des personnes PAGEMA sur les différentes ressources disponibles (gouvernementales, communautaires ou autres) pour les soutenir.

Pour ce faire, nous avons utilisé une variété de sources de données, incluant les données administratives liées à la réalisation du projet, des notes de terrain de la chargée de projet, et les résultats d'un court sondage d'évaluation auprès des personnes PAGEMA partenaires. Ce sondage s'inspirait de « l'évaluation réflexive sur le partenariat avec les PPA dans les projets de la mesure 48 du PAG-PPA » développée par le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les patients et le Public (CEPPP) dans le cadre du soutien apporté aux projets de la mesure 48 du PAG-PPA Il couvrait plusieurs thématiques dont : les modalités de participation, le climat de participation, les bonnes pratiques et pistes d'amélioration. Quelques questions portaient sur le modèle de navigation et son adéquation avec les attentes et réalités des personnes PAGEMA partenaires.

Bien que les données du sondage ne soient pas généralisables à l'ensemble des personnes PAGEMA ou des PPA du Québec, elles permettent d'évaluer la satisfaction des participant-e-s ayant pris part aux ateliers délibératifs sur le processus de collaboration. Au total, neuf personnes PAGEMA partenaires sur les dix ont répondu à ce sondage (quatre dans le groupe francophone et cinq dans le groupe d'expression anglaise). Cette évaluation constitue une opportunité d'ap-

prendre collectivement des expériences vécues dans le cadre de ce partenariat novateur et d'en tirer des enseignements pratiques pour la pérennisation et la réplication de projets similaires.

### Quelques données quantitatives

Élément	Données <sup>1</sup>
Nombre de personnes PAGEMA ayant participé au projet	11
Nombre de personnes ayant pris part au comité opérationnel	13
Nombre de rencontres du comité opérationnel	3
Nombre de personnes ayant pris part au groupe de travail	4
Nombre de rencontres du groupe de travail	1
Nombre de rencontres organisées (individuelles et collectives) avec les personnes PAGEMA partenaires	10
Nombre de sondages complétés par les personnes PAGEMA partenaires (incluant le sondage d'évaluation)	4
Nombre de personnes PAGEMA partenaires ayant répondu au sondage d'évaluation	9 (sur 10)

### Résultats du sondage d'évaluation (complété par les personnes PAGEMA partenaires)

L'évaluation du processus de partenariat a révélé un fort engagement des participant·e·s et une reconnaissance de la **valeur collaborative du projet**. L'importance d'être consulté a été soulignée :

« Être consulté est si important pour mieux connaître les besoins et attentes des participants ». (personne PAGEMA partenaire – Sondage d'évaluation).

L'expérience de collaboration a été perçue comme enrichissante, tant pour les connaissances acquises que pour la reconnaissance de la valeur de leur contribution : «[je retiens] que ma voix, peu importe sa portée, [peut] faire une différence » (personne PAGEMA partenaire – Sondage d'évaluation).

<sup>1</sup> Ces données ne comptabilisent pas la participation des membres de l'équipe projet, mais seulement des partenaires.

**Les facteurs qui modulent la contribution des participant·e·s :** Les résultats du sondage démontrent que les personnes PAGEMA partenaires sentent qu'elles ont pu contribuer au développement du modèle de façon significative, notamment parce que : leurs rôles étaient assez bien définis, elles avaient l'opportunité de poser des questions en tout temps, et avaient accès à de la documentation asynchrone (des documents de travail, des notes de rencontre, des résultats des sondages, etc..).

« *anytime I needed more clarity or missed out on something, the team would support me and reach out to see if I needed more information. Very accessible.* » (personne PAGEMA partenaire – Sondage d'évaluation).

Plusieurs participant·e·s nomment aussi le fait de pouvoir participer à des séances de rattrapage comme un facteur facilitant. La « flexibilité » et « l'adaptation » sont également des mots qui reviennent à de nombreuses reprises dans les commentaires des participant·e·s. Ils·elles soulignent que cela est d'autant plus important lorsque les collaborateurs·trices sont des PPA qui vivent beaucoup de contraintes et qui ont un horaire chargé.

« *[Ce que j'ai apprécié de la collaboration est] les animations et la compréhension de l'équipe envers ceux qui avaient de réelles contraintes et le fait d'avoir mis en place un autre moyen via les questionnaires en ligne pour au moins essayer d'avoir les informations pertinentes [et développer] un guide à la hauteur des défis pour ces groupe minoritaire.* » (personne PAGEMA partenaire – Sondage d'évaluation)

**Le climat de participation :** Les participant·e·s ont aussi évalué plusieurs éléments liés au climat de participation lors des activités, ces résultats sont présentés ci-dessous.

Élément des activités	Note (sur 5)
Climat de respect	4,88
Confiance envers l'animatrice	4,78
La possibilité d'exprimer ses idées et préoccupations	4,67
La pertinence et l'utilité des documents ou supports de préparation	4,67
La transparence dans les échanges et les décisions	4,67
La diversité des points de vue partagés et leur valorisation	4,55
La confiance entre les participants	4,44

**L'impact du projet :** Plusieurs participant·e·s ont souligné l'impact concret des discussions et des propositions formulées dans le cadre du projet. Certain·e·s ont exprimé un sentiment de soulagement et de reconnaissance en constatant que leurs préoccupations étaient entendues et prises en compte.

« Je me sens soulagé·e de voir et d'expérimenter qu'il y a une sincère attention avec des mesures qui seront mises en place » (personne PAGEMA partenaire – Sondage d'évaluation).

L'espoir est également un élément central qui ressort des témoignages recueillis. Les participant·e·s souhaitent que le modèle d'accompagnement développé dépasse le stade de la réflexion pour être rapidement mis en œuvre. Ils·elles espèrent que les autorités reconnaîtront l'importance de ce programme et l'intégreront dans les politiques publiques de soutien aux proches aidant·e·s.

« je NOUS souhait[er] succès avec ce projet qui amènera des résultats durables, perdura dans le temps-changement de culture! » (personne PAGEMA partenaire – Sondage d'évaluation).

L'adhésion au principe même du programme de navigation est unanime. Tous·tes les participant·e·s ayant répondu au sondage s'accordent sur le fait que la mise en place d'un tel programme pourrait avoir un impact significatif pour les personnes PAGEMA. Certain·e·s ont aussi exprimé leur satisfaction de voir que des actions concrètes sont en cours pour améliorer l'accès aux services et leur offrir un accompagnement plus humain et personnalisé.

**La reconnaissance de l'expérience vécue :** L'engagement dans le projet a également été une source de reconnaissance et de valorisation pour plusieurs personnes PAGEMA partenaires. L'opportunité de partager leurs expériences, de voir celles-ci prises en compte et intégrées dans la réflexion collective a été particulièrement significative. Pour beaucoup, cette reconnaissance allait au-delà de la simple participation : elle leur a permis de constater que leur vécu contribuait directement à l'amélioration des services destinés aux personnes PAGEMA.

« Dans un projet de recherche il y a un cadre formel on sait bien ce que ça implique, mais j'apprécie qu'en fonction des informations communiquées il y a un besoin d'adapter et ça c'est très important parce que ça montre que on est écoutés et que ce n'est pas seulement top down mais beaucoup plus bottom up - ça me plaît énormément » (personne PAGEMA partenaire – Atelier délibératif)

Un·e personne en situation de post-aidance a notamment souligné être reconnaissant·e que son vécu serve à nourrir la réflexion collective, en mettant en lumière les difficultés rencontrées et les lacunes dans les structures de soutien. L'importance de concevoir des programmes à partir des expériences passées des usager·ère·s a été un point clé soulevé par plusieurs. Enfin, certain·e·s ont mentionné que leur participation leur avait apporté le sentiment d'être compris·es et validé·es .

« *As a caregiver, I felt understood.* » (personne PAGEMA partenaire – Sondage d'évaluation)

**Les apprentissages liés à la participation au projet :** La participation à ce projet a été une expérience d'apprentissage pour plusieurs. En premier lieu, elle a permis d'approfondir la compréhension des réalités et des défis vécus par les proches aidant·e·s, en particulier ceux·celles issu·e·s de divers horizons ethnoculturels. En découvrant ces multiples dimensions, les participant·e·s ont pu développer une vision plus nuancée et inclusive des besoins et des obstacles rencontrés par leurs pair·e·s.

« *J'ai appris davantage sur les différents enjeux ethniques et personnels auxquels font face les proches aidant·e·s, ainsi que sur les défis qu'ils doivent surmonter* » (personne PAGEMA partenaire – Sondage d'évaluation).

Le projet a également eu un impact concret sur la connaissance des ressources disponibles pour soutenir les personnes PAGEMA. Parmi les neuf répondant·e·s au sondage, sept ont indiqué que leur connaissance des ressources, qu'elles soient gouvernementales ou communautaires, s'était améliorée grâce à leur participation. Ils·elles ont notamment découvert de nouveaux services, mieux saisi les mécanismes d'accès à l'aide existante et compris comment ces ressources peuvent être mobilisées pour répondre aux besoins des proches aidant·e·s. Toutefois, pour deux des répondant·e·s, leurs connaissances des ressources et des enjeux liés à la proche aidance sont restées les mêmes. Cela souligne la diversité des profils des participant·e·s et des niveaux de familiarité préexistants avec ces thématiques. Pour ces personnes, l'expérience du projet a peut-être davantage servi à valider leurs connaissances existantes plutôt qu'à les enrichir.

Dans l'ensemble, le projet semble avoir offert aux personnes PAGEMA partenaires une opportunité d'apprentissage, non seulement sur les réalités des personnes PAGEMA, mais aussi sur les solutions et approches pouvant être mises en place pour mieux les soutenir.

### Quelques pistes d'amélioration

**Diversité et représentativité :** Il serait pertinent d'accroître la diversité des participant·e·s aux activités afin de mieux refléter la pluralité des expériences en tant que personnes proches aidantes. Un·e participant·e a notamment exprimé le souhait de voir davantage de personnes proches aidantes noires représentées dans son groupe. La composition des groupes variait et certains étaient plus hétérogènes que d'autres. Pour de futurs projets, il pourrait être utile de fixer des cibles en matière de diversité pour chaque groupe, tout en veillant à éviter un écueil essentialiste qui réduirait les participant·e·s à leur seule appartenance ethnoculturelle.

**Modalités de rencontres :** Les rencontres gagneraient à être organisées en format hybride ou en présentiel, avec une fréquence plus rapprochée afin de favoriser la continuité des échanges et l'engagement des participant·e·s. La présence des chercheur·e·s lors des rencontres en personne serait également un atout pour dynamiser les discussions, répondre aux questions en temps réel et renforcer la relation de confiance entre les personnes PAGEMA et les partenaires institutionnels et académiques des projets. En effet, une relation de confiance se développe plus

facilement lors d'échanges en personne, ce qui peut avoir un impact positif sur la qualité des discussions et le partage d'expériences. Cependant, dans le cadre de projets à l'échelle provinciale, organiser toutes les rencontres en présentiel peut être complexe en raison des contraintes logistiques et de la charge que cela représente pour les participant·e·s. Une solution envisageable serait d'organiser la première et la dernière rencontre en personne, afin de permettre aux participant·e·s d'établir un lien de confiance initial et de clore le processus de manière engageante, tout en maintenant les autres rencontres en ligne pour faciliter l'accessibilité et alléger le fardeau lié aux déplacements pour les personnes PAGEMA.

**Ponts avec le milieu communautaire :** Dans ce projet, les acteurs·trices du milieu communautaire ont principalement été sollicité·e·s pour le suivi du projet, leur permettant de commenter son avancement et de proposer des pistes d'amélioration. Toutefois, le manque de temps et de ressources a limité leur implication dans un véritable processus de co-développement du modèle. Une difficulté majeure résidait dans la nécessité d'organiser des ateliers distincts pour les personnes anglophones et francophones, entraînant une charge de travail accrue et un morcellement des efforts.

## EN CONCLUSION

Les différentes pistes d'amélioration soulevées dans cette évaluation mettent en évidence plusieurs éléments clés à considérer pour renforcer la pertinence et l'efficacité des initiatives destinées aux personnes proches aidantes issues de groupes ethnoculturels minoritaires (PAGEMA). La nécessité d'une plus grande **diversité et représentativité** parmi les participant·e·s, l'importance d'adapter les modalités de rencontres aux contraintes et aux réalités des personnes concernées, ainsi que le besoin d'une **implication plus significative des parties prenantes** dans le processus de co-développement sont autant de points qui méritent d'être intégrés dans la mise en œuvre du modèle de navigation par les pair·e·s PAGEMA.

Consulter le guide d'élaboration et de mise en œuvre : [La navigation par les pair·e·s : un modèle d'accompagnement novateur pour mieux soutenir les personnes proches aidantes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire \(PAGEMA\)](#)

Ces constats soulignent également l'**importance de la flexibilité et de l'adaptabilité** dans l'élaboration des interventions destinées aux personnes proches aidantes. Une approche d'intervention rigide risque de ne pas répondre aux réalités complexes et diversifiées des PAGEMA, dont les besoins peuvent varier en fonction de leur parcours migratoire, de leur contexte familial, de leurs responsabilités ou de leurs conditions de vie, notamment. En ce sens, la mise en œuvre d'un programme de navigation par les pair·e·s PAGEMA doit impérativement être pensée de **manière évolutive**, en tenant compte des ajustements nécessaires au fil du temps pour mieux répondre aux attentes et aux défis rencontrés par les personnes concernées.

Cette évaluation rappelle que **les personnes PAGEMA doivent être au cœur du processus**, non seulement en tant que bénéficiaires, mais aussi comme acteurs·trices phares incontournables du développement et de l'amélioration continue des services.

Pour ce faire, il faut **éviter toute forme d'essentialisation des personnes PAGEMA**. Il ne faut pas présumer qu'elles vivent les mêmes défis, qu'elles partagent la même expérience ou qu'elles ont des besoins identiques en matière de soutien. Au contraire, leurs réalités sont marquées par



des parcours migratoires variés (voir aucun), des contextes culturels et socio-économiques distincts, ainsi que des expériences personnelles uniques en tant que personnes proches aidantes. Prendre en compte cette diversité implique d'adopter une approche nuancée et individualisée dans l'accompagnement, afin que chaque personne puisse bénéficier d'un soutien adapté à sa situation spécifique.

Cette posture impose de créer des **espaces d'échange et d'intervention qui reconnaissent la pluralité des expériences**, tout en offrant une flexibilité suffisante pour s'ajuster aux besoins des personnes concernées.

C'est donc en s'appuyant sur ces **principes d'inclusion, de collaboration et de reconnaissance des savoirs expérientiels**, que la mise en œuvre du modèle de navigation par les pair·e·s PA-GEMA pourra véritablement répondre aux besoins des personnes qu'il vise à soutenir, tout en favorisant une approche plus équitable et durable.

## BIBLIOGRAPHIE

Bellot C., Rivard J., Mercier C., Fortier J., Noël V., Cimon M-N. (2006). *Le projet d'intervention par les pairs auprès des jeunes de la rue du centre-ville de Montréal : une contribution majeure à la prévention*. Rapport de recherche au FQRSC, Collectif des Pairs, Montréal. <http://cactusmontreal.org/fr/pair-aidants.html>.

Boston University School of Public Health, Health et Disability Working Group, Center for Creative Education, Center for Health Training .... Women Organized to Respond to Life-Threatening Disease (WORLD) (2009). *Building Blocks to Peer Success: Toolkit Guide*. HIV-peer-training-toolkit-guide.pdf

Briand, C., St-Paul, R.-A. et Dubé, F. (2016). Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Revue Santé mentale au Québec*, 41(2), 177-195

Broeckeaert, L. (2018) Practice Guidelines in Peer Health Navigation for People Living with HIV. CATIE.

Giacomazzo, A., et Challacombe, L. (2018). *La navigation de la santé dans les services en VIH : Un examen des données probantes. Point de mire sur la prévention*. CATIE. <https://www.catie.ca/fr/point-de-mire-sur-la-prevention/la-navigation-de-la-sante-dans-les-services-en-vih-un-examen-des>

MacDonald, J., Rahman, S., et Simpson, J. (2019). *Breaking the Barrier – Multicultural Health Navigator Program -Bridge, mediate, advocate*. Somerset West Community Health Centre.

Nicolas, J. (2014). *Créer des trajectoires gagnantes pour l'implication de pairEs en prévention d'ITSS – Que nous disent les expériences montréalaises?* Stella Montréal.

NMAC (2015). *Navigation Services: A Guide to Peer and Patient Navigation Programs*. Organizational Effectiveness Series : Building Healthy Organizations. NMAC

Rivard, J., Boisvert-Viens, J., Abdel-Baki, A., Iyer, S.N., Noel, V., Macé, C., et Goyette, M. (2024). *Trousse thématique Aire ouverte : la pair-aidance*. École nationale d'administration publique.

Sunderland, K., Mishkin, W., Peer Leadership Group, Mental Health Commission of Canada. (2013). *Guidelines for the practice and training of peer support*. Calgary, AB: Mental Health Commission of Canada. Retrieved from <http://www.mentalhealthcommision.ca>

Kyte, A., et Pereira, J. (2018a). *Peer support toolkit for people living with HIV and/or hepatitis C: part 1 getting started: a guide to develop and deliver peer support services*. Kelowna, British Columbia: Canadian Mental Health Association Kelowna & District Branch.

## ANNEXE 1 : GUIDE DE CONSULTATION

Anaïs El Amraoui (Version : 11/03/2024)

### **Contextualisation**

- ▶ Pouvez-vous me donner un petit aperçu historique de la création de votre programme de navigation/ pair-aidance?
  - Relance : Combien de temps la création du projet a-t-elle duré?
  - Relance : Qu'est-ce qui a motivé la création d'un tel programme/service?
  - Relance : Les personnes visées ont-elles participé à la création du service?
- ▶ Quelles activités sont mises en œuvre dans le cadre de votre programme?

### **Si la personne est un navigateur ou un pair :**

- ▶ Quel est votre parcours professionnel/personnel avant de devenir navigateur?
  - Relance : Comment en êtes-vous arrivé à postuler pour ce rôle?
  - Relance : Depuis combien de temps êtes-vous en poste?
- ▶ Quels sont vos rôles?
- ▶ Quels sont les services liés à votre rôle qui sont le plus demandés par les usagers·ères (exemple : information, accompagnement, etc.)
  - Si applicable : Comment se passent l'accompagnement et la navigation dans le système de santé? Comment êtes-vous reçus/perçus par le personnel de santé?
- ▶ À quoi ressemble une semaine typique?
- ▶ Quels sont les défis d'être un·e pair·e (i-e ça pourrait être la charge de travail ou la charge mentale, la précarité, etc..)?
  - Relance : Est-ce qu'il y a des choses/contextes qui vous empêchent de faire votre travail ou de compléter vos tâches?
  - Relance : Qu'est-ce qui facilite votre travail?
- ▶ Comment s'est passée votre intégration dans l'équipe de travail?
  - Relance : Est-ce qu'il y a des éléments facilitants ou des obstacles à l'intégration des pair·e·s?

- Relance : Comment est-ce que l'équipe de gestion soutient votre travail?
- ▶ Pour vous quel est l'indicateur de succès de votre travail? Qu'est-ce qui fait qu'un accompagnement est un succès?

***Si la personne interviewée n'est pas un navigateur ou un pair aidant :***

- ▶ En tant que (statut de la personne interviewée), quel est votre rôle dans le service de pair aidance/navigation?
- ▶ Comment les pair·e·s sont-ils·elles intégré·e·s dans le reste de l'équipe?
  - Relance : Comment les tâches de navigation/intervention sont-elles partagées entre les membres de l'équipe?
- ▶ Comment est-ce que l'équipe soutient le travail des pair·e·s? (i.e. rencontres hebdomadaires, formation, etc....)

***Formation***

- ▶ Comment vos pair·e·s sont-ils·elles formé·e·s?
  - Quel genre de formation reçoivent-ils lors de leur entrée en poste?
  - Avez-vous des exigences de formation avant leur embauche?
- ▶ Qui est chargé de former les pair·e·s navigateur·trice·s et d'assurer le suivi de leurs besoins?
- ▶ Votre organisme/organisation a-t-elle dédié un budget à la formation continue? De quel genre de formation continue les pair·e·s ont-ils·elles eu besoin?

***Processus de navigation***

- ▶ Dans la pratique, comment se déroule le processus de navigation?
  - Comment les personnes sont-elles référées?
  - Quels sont les critères pour accéder aux services?
    - Avez-vous une idée de combien de personnes ont reçu vos services depuis la création du programme?
- ▶ Selon vous, combien de cas un·e pair·e peut gérer par semaine?

***Ressources humaines***

- ▶ Quelles sont les ressources humaines impliquées dans la mise en œuvre du programme? (ex: chargée de projet, coordination, pair·e·s, etc.)
- ▶ Quel est le statut des pair·e·s (salariés, contractuels, bénévoles, etc.) /Travaillent-ils·elles à temps plein?

- Combien y a-t-il de pair·e·s?
- ▶ Avez-vous eu des enjeux liés au recrutement?
  - Relance : Y-a-t-il un fort taux de roulement au niveau des pair·e·s?
  - Si applicable : Comment expliquez-vous les enjeux de rétention?
- ▶ Des ressources externes sont-elles mobilisées pour appuyer le travail des pair·e·s? (ex : soutien clinique externe)
- ▶ Selon vous, quels sont les enjeux de gestion que pose la mise en œuvre de programmes de pair-aidance?

### ***Partenariats et sensibilisation***

- ▶ Avez-vous établi des partenariats avec d'autres organisations communautaires et/ou intervenant·e·s du RSSS? Quelles formes prennent-ils?
- ▶ Quelle est votre stratégie de communication pour faire connaître ce service?
  - Relance : Comment la communauté et les services de santé sont-ils informés des services de pair-aidance?
- ▶ • Pouvez-vous m'en dire plus sur l'implication des CISSS/CIUSSS dans ce programme?
  - Si applicable : Comment les pair·e·s sont-ils·elles intégré·e·s aux équipes de santé?
  - Relance : Avez-vous des conseils pour faciliter l'intégration des pair·e·s dans les équipes de santé?

### ***Conclusion***

- ▶ Avez-vous d'autres conseils ou des éléments importants que vous aimeriez nous partager?

## ANNEXE 2 : AFFICHES DE RECRUTEMENT

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest de l'Île-de-Montréal Québec

**APPEL À PARTICIPATION  
PROJET PROCHE AIDANCE -  
GROUPES ETHNOCULTURELS**

INSTITUT UNIVERSITAIRE  
**SHERPA**  
Immigration, Diversité, Santé.

✓ **VOUS PRENEZ SOIN  
OU AVEZ PRIS SOIN D'UN PROCHE (D'UN  
ENFANT, UN.E CONJOINT.E, UN PARENT,  
UN.E AMI.E?)**

✓ **VOUS AVEZ PLUS DE 18 ANS ET VIVEZ AU  
QUÉBEC?**

✓ **VOUS APPARTENEZ À UN GROUPE  
ETHNOCULTUREL?**



**Venez donner votre avis sur la conception d'un modèle  
d'accompagnement (par et pour) les personnes proches aidantes**  
issues de groupes ethnoculturels, pour les soutenir et les aider à  
naviguer dans le système de santé et des services sociaux.

**Objectifs :**

- Connaître votre opinion et vos attentes vis à vis du modèle d'accompagnement (objectifs du modèle, rôle et formation des accompagnateurs, services offerts, etc...);
- S'assurer que le modèle répond à votre réalité de personne prenant soin d'un proche.

**Implication :**

- 5 ateliers de discussion entre mai 2024 et février 2025 (ateliers de 1h30 en ligne, sur zoom)
- Une compensation de 40\$ par atelier sera offerte

**INTÉRESSÉ.E?**  
**REMP LISSEZ LE FORMULAIRE OU CONTACTEZ NOUS**



Anaïs El Amraoui, Chargée de projet  
514-464-8042  
pagema.sherpa@gmail.com

39

# ANNEXE 3 : RÈGLES DES ATELIERS

(validées et acceptées par les personnes PAGEMA partenaires)



## 1. LES PRINCIPES À RESPECTER

- 1. Confidentialité absolue** : Tout ce qui est partagé reste confidentiel entre les participants mais aussi avec la chargée de projet.
- 2. Respect et écoute active** : Chacun mérite d'être écouté attentivement sans interruption ni jugement. Le respect pour les expériences et les perspectives de chacun est clé pour favoriser un dialogue ouvert et constructif.
- 3. Bienveillance et empathie** : Chacun peut traverser des défis et des émotions difficiles dans son rôle de proche aidant.
- 4. Partage équilibré** : Chacun doit pouvoir s'exprimer tout en veillant à ce que personne ne monopolise la conversation. Nous visons une participation égale et une diversité d'expériences partagées.
- 5. Non-jugement et acceptation** : Chaque expérience est valable et mérite d'être entendue dans un esprit d'ouverture et de compréhension mutuelle.
- 6. Respect des limites** : Certains sujets peuvent être sensibles ou difficiles à aborder. Chacun est encouragé à partager selon son niveau de confort, et nous respectons les limites individuelles en évitant de presser les participants à partager plus qu'ils ne le souhaitent.



