

Outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aide et aux ressources existantes

ÉTAT DES LIEUX



Miria Presnielle Kouka
Marie-Ève Samson
Andréanne Guindon



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
<https://www.SHERPA-recherche.com>

Titre : Outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aidance et aux ressources existantes. État des lieux

Recherche et rédaction : Miria Presnielle Kouka, Marie-Ève Samson et Andréanne Guindon

Financement : Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration dans le cadre de la mesure 23 du plan d'action pour les personnes proches aidantes (PAG-PPA, 2021-2026)

Graphisme et mise en page : Andréanne Boisjoli

Éditeur : Institut universitaire SHERPA

Photo page couverture : [Axel Drainville, Flickr, CC BY-NC 2.0](#)

Outiller les organismes travaillant auprès des
personnes immigrantes et autres minorités
ethnoculturelles aux enjeux de la proche aidance
et aux ressources existantes

ÉTAT DES LIEUX

Miria Presnielle Kouka
Marie-Ève Samson
Andréanne Guindon

TABLE DES MATIÈRES

Liste des acronymes	
INTRODUCTION	6
1. LES BESOINS DES PERSONNES PAGEM ET DES ORGANISMES QUI LES SOUTIENNENT	8
1.1 Besoins des personnes PAGEM et de la personne aidée	
1.2 Les besoins des organismes soutenant des personnes PAGEM	
2. PROFILS DES ORGANISMES POUR QUI L'OUTIL EST DESTINÉ	17
3. GROUPES DE TRAVAIL : CONTEXTUALISER LES BESOINS POUR LES ORGANISMES D'INTÉGRATION SOCIOPROFESSIONNELLE AU QUÉBEC	19
3.1 Contexte et objectifs des consultations	
3.2 Portrait des organismes ayant participé à la consultation	
3.3 Déroulement des consultations	
3.4 Enjeux prioritaires et besoins liés à l'insertion socioprofessionnelle	
3.5 Réflexions sur l'outil de sensibilisation à développer	
4. RESSOURCES ET OUTILS EXISTANTS POUR LES PPA ET LES PERSONNES PAGEM	23
4.1 Des outils spécifiques pour les personnes PAGEM	
4.2 Des outils pour les PPA en général	
4.3 Limites des outils actuels face aux enjeux identifiés	
5. PROPOSITION ET DESCRIPTION DE L'OUTIL À DÉVELOPPER	26
5.1 Justification	
5.2 Objectifs	
5.3 Proposition préliminaire	
5.4 Fonctionnalités et avantages	
6. MISE EN PLACE D'UN COMITÉ OPÉRATIONNEL EN SOUTIEN À LA CRÉATION DE L'OUTIL	29
7. SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX CONSTATS ET CONCLUSION	30
BIBLIOGRAPHIE	31

LISTE DES ACRONYMES

ACCÉSSS	Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux
CREGÉS	Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale
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
PAG PPA	Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes
Personne PAGEM	Personne proche aidante appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire
PPA	Personne proche aidante

INTRODUCTION

En octobre 2020, la loi 56 visant à reconnaître et à mieux soutenir les personnes proches aidantes a été adoptée par le gouvernement du Québec. Cette loi s'est concrétisée par l'adoption d'une politique nationale sur les personnes proches aidantes (PPA) et d'un plan d'action gouvernemental quinquennal (2021-2026). Ce plan d'action propose 61 mesures, dont la mesure 23 portée par le ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI) qui a pour objectif : « d'outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aide et aux ressources existantes » (PAG PPA, 2021-2026, p. 29). L'Institut universitaire SHERPA (IU SHERPA) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal a été mandaté par le MIFI pour soutenir la réalisation de ces travaux.

OBJECTIFS DU RAPPORT

Ce rapport a pour objectif de **brosser le portrait des besoins et des enjeux vécus par les organismes dans le soutien qu'ils offrent aux personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles en matière de proche aide**. Une recension de la littérature documentant les besoins des personnes proches aidantes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire (PAGEM) est proposée ainsi qu'une synthèse des informations disponibles sur la situation des organismes œuvrant auprès de ces personnes au Québec, avec une attention particulière portée à l'intégration socioprofessionnelle. Les résultats des groupes de travail menés avec des représentant·e·s d'organismes communautaires, qui œuvrent en proche aide ou en intégration socioprofessionnelle, sont ensuite présentés.

L'analyse combinée de ces données permet d'esquisser les grandes lignes de l'outil de sensibilisation qui sera conçu afin de répondre au second volet de ce mandat. Cet outil visera à **sensibiliser les organismes afin de leur permettre de mieux soutenir les personnes**

immigrantes et autres minorités ethnoculturelles qui prennent soin d'un·e proche. Ce rapport permet ainsi d'amorcer les travaux pour la conception et la réalisation de cet outil en proposant une première version de sa structure et un plan de mise en œuvre.

1. LES BESOINS DES PERSONNES PAGEM ET DES ORGANISMES QUI LES SOUTIENNENT

Des articles scientifiques ainsi que des rapports de recherche et de consultation réalisés au Québec ont été sélectionnés afin de documenter les besoins des personnes PAGEM et des organismes qui les soutiennent. Dans un premier temps, les besoins des personnes PAGEM sont présentés. Les besoins des organismes communautaires qui soutiennent les personnes PAGEM sont quant à eux peu documentés dans la littérature, mais quelques pistes sont néanmoins présentées en deuxième partie.

1.1 BESOINS DES PERSONNES PAGEM ET DE LA PERSONNE AIDÉE

Les personnes PAGEM font face à des enjeux communs à un grand nombre de PPA, notamment ceux liés à la disponibilité et l'organisation des services sociaux et de santé, la distribution des ressources financières et humaines, ainsi que l'accès aux prestations et crédits d'impôt (PAG PPA, 2021-2026, Pinchinat Jean-Charles, 2024; Simard et coll., 2023; Simard et Brotman, 2019; Reiss et Van Pe-

venage, 2022; Van Pevenage et Reiss, 2020a, 2020b, Ridde et coll., 2020; Lavoie et coll., 2007). Elles ne présentent pas non plus de différence notable par rapport à l'ensemble des PPA lorsqu'elles mentionnent que leur principal besoin est d'obtenir davantage de services adéquats directement pour la personne aidée (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 al., 2015, Liu et McDaniels 2015; Greenwood et coll., 2014). Ainsi, elles éprouvent souvent de la difficulté à identifier leurs propres besoins (CNEV, 2019; Éthier et coll., 2020; RANQ, 2020a).

Les expériences d'accompagnement des personnes PAGEM peuvent néanmoins être complexifiées par divers facteurs tels qu'une immigration récente, un statut migratoire précaire, une déqualification professionnelle, une absence d'un réseau de soutien dans le pays d'installation, une méconnaissance de la langue locale ainsi que des services existants

et des expériences de stigmatisation et de racisme qui minent la confiance envers les services¹.

Plusieurs études soulignent également l'existence de différences culturelles qui influencent l'expérience d'accompagnement des personnes PAGEM, notamment leurs besoins². Elles peuvent avoir de la difficulté à se reconnaître comme une PPA, s'identifiant d'abord et surtout en fonction du lien qui les unit avec la personne aidée : une mère, un frère, un enfant, un·e ami·e, etc., ce qui complique l'identification de leurs besoins (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Chan et coll., 2021; Haig et coll. 2020; Simard et Brotman, 2019). Les personnes PAGEM auraient également davantage de besoins non comblés, comparativement aux personnes PPA en général (Lally et coll., 2020; Lee, 2020; Yang 2019) et elles les prioriseraient d'une manière différente.

Plusieurs études défendent toutefois que les différences culturelles ne sont pas le principal facteur qui influence les expériences d'accompagnement des personnes PAGEM. Ces expériences seraient complexifiées davantage par des facteurs structurels et conjoncturels, tels qu'un statut migratoire, ainsi que des conditions de vie et d'emploi précaires (Brotman et coll. 2020; Lavoie et coll. 2007; Lavoie et coll. 2006).

La littérature documente les principaux besoins suivants 1) de l'information et du ré-

férencement vers les ressources et services appropriés, 2) des services adaptés, 3) du soutien financier et une meilleure conciliation proche aidance et emploi, 4) du répit, 5) du soutien psychosocial, de reconnaissance et d'écoute. Ces besoins sont détaillés dans les prochaines sections.

Informations et référencement vers les ressources et services

Afin de soutenir la personne PAGEM et la personne aidée, plusieurs études soulignent l'importance d'avoir accès à de l'information sur les maladies ou la condition des personnes aidées (voir entre autres : Ketchum et coll., 2023; Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Lee, 2020; Rivard et coll., 2019; Yang, 2019; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Haralambous et coll., 2014), ainsi que sur les ressources et services existants (voir : 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). L'évolution de la condition ou de la situation des personnes aidées nécessite également une mise à jour des informations, afin de garantir une compréhension claire de la part de la personne PAGEM (voir entre autres : Kevern et coll., 2023; Benipa et coll., 2022; Schaffler et coll., 2019; Haynes-Maslow et coll., 2016; Dillon et Roscoe, 2015). Les résultats de l'étude réalisée par Samson et coll.

1 Voir par exemple, Wallace-Watkin et coll., 2023; Stenberg et Hjelm, 2022; Poon et coll., 2021; Withers et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b et Khanlou et coll., 2015. Voir entre autres au Québec : CERDA, 2023; Brotman et coll., 2020; Cleveland et Handley, 2020; Haig et coll., 2020; Ridde et coll., 2020; Van Penevage et Reiss, 2020a; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016 et Lavoie et coll., 2006.

2 La littérature documente par exemple certaines différences dans la conception de la maladie (voir entre autres Chejor et coll., 2022; Duran-Kirac et coll., 2022; Sudarsan et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020b), un manque de connaissance sur les conditions de la personne aidée (voir par exemple, Ketchum et coll., 2023; Wallace-Watkin et coll., 2023; Lillekroken et coll., 2021; Clancy et coll., 2020;) ou une stigmatisation associée à certaines maladies ou conditions de santé (voir par exemple, Guerra et coll., 2022; Knaifel, 2022; Stenberg et Hjelm, 2022; Chan et coll., 2021; Papoudi et coll., 2021).

(2024) portant sur les expériences des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire ou de langue anglaise confirment ces constats.

Au Québec

De manière générale, le besoin en information sur les conditions de santé des personnes aidées ainsi que sur les ressources et services existants semble plus important chez les personnes PAGED que chez l'ensemble des PPA (Pinchinat Jean-Charles, 2024).

Le référencement semble parfois lié au degré de connaissance des services existants, c'est-à-dire, à la capacité de la personne PAGED de demander des services. Par exemple, une étude de Lee (2020) fait la corrélation entre le taux élevé de besoins non comblés chez des personnes PAGED et leur proche et la méconnaissance des services existants. D'autres études soulignent également que cette méconnaissance des services mène à une mobilisation tardive des équipes soignantes et que lorsque ces dernières interviennent finalement auprès d'une famille, cela se fait souvent face à une situation de crise ou d'urgence (Simard, Grenier et Dauphinais 2023; Simard et Brotman 2019). Le réseau social peut aussi jouer un rôle de soutien pour mieux comprendre les rouages du système de santé et mieux naviguer à travers les services. Cependant, il a été démontré que pour plusieurs personnes PAGED, ce réseau est restreint, voire absent (Samson et coll. 2024; Simard et Brotman 2019).

Pourquoi ce besoin est complexifié pour les personnes PAGED?

L'ensemble des PPA ont besoin d'informations et de références (Van Pevenage et Reiss, 2020a,

2020b), mais la situation est souvent plus complexe pour les personnes PAGED, en particulier celles qui ne se reconnaissent pas comme PPA. De plus, une arrivée récente au Québec ou une maîtrise limitée, voire inexistante, du français rendent plus difficile la compréhension du système de santé, des droits des PPA et des services existants.

Services adaptés

Le manque de services pour les personnes aidées peut expliquer en partie les raisons qui motivent l'implication des PPA dans les soins (Stenberg et Hjelm, 2022; Wallace-Watkin et coll., 2023; Duran-Kirac and al., 2022; Cervantes et al., 2020; Casado et coll., 2015, Liu et McDaniel, 2015). Les études notent également un manque de services adaptés aux besoins des personnes PAGED et de leur proche (Duran-Kirac et coll., 2022; Gilbert et coll., 2022; Hossain, 2021; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sugbakken, 2020a; Casado et coll., 2015; Sun et coll., 2014). Ce besoin d'adaptation des services pourrait, à première vue, être associé aux valeurs ou aux normes culturelles potentiellement différentes des personnes PAGED par rapport à l'ensemble des PPA. Cependant, les études recensées insistent surtout sur la nécessité de favoriser une plus grande flexibilité des services existants afin qu'ils soient mieux adaptés aux réalités spécifiques des personnes qu'ils cherchent à soutenir (Ketchum et coll., 2023; Gilbert et coll., 2022; Haralambous et coll., 2014). Cette flexibilité implique entre autres une adaptation des horaires de services, une meilleure compréhension des dynamiques familiales et une bonne sélection des personnes impliquées dans les soins (Samson et coll., 2024; Wallace-Watkin et coll., 2023; Clancy et coll., 2020; Czapka et Sadbakken, 2020b). Cette flexibilité repose

aussi sur un meilleur financement des services publics (Liu et McDaniel, 2015). Des services adaptés devraient proposer un environnement de soin culturellement sécuritaire, c'est-à-dire basé sur une relation de confiance, d'écoute et de respect entre les soignant·e·s et les personnes PAGED (Hossain, 2021, Curtis et coll 2019; Fox et coll., 2017) et la prise en compte de toutes les sphères de la vie des personnes (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Gilbert et coll., 2022; Gerlachs, 2012 dans Poon, 2021; Willis et coll., 2015).

L'offre de services d'interprétariat aux personnes qui ne maîtrisent pas pleinement le français permet également de favoriser un accès équitable aux services pour les personnes PAGED et leur proche (Société d'Alzheimer du Canada, 2024; Poon et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b). La présence d'interprètes professionnelle·s soulage le fardeau des soins pour les personnes PAGED, car elle limite la charge que représente l'obligation de traduire pour leur proche (Anastasopoulos, 2020; Clancy et coll., 2020; Kosseim, 2016). L'embauche de personnel soignant issu de la même origine ethnoculturelle ou parlant la langue de la personne aidée peut être perçue positivement par certaines personnes PAGED, bien que cela ne constitue pas une solution universelle (Duran-Kirac et coll., 2022; Czapka et Sadbakken, 2020b; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Poon et coll., 2021; Casado et coll., 2015; Haralambous et coll., 2014).

Au Québec

La littérature québécoise montre que les manques dans les services d'aide contribuent fortement à l'épuisement des personnes PA-

GEM (Haig et coll. 2020). Il existerait peu de services adaptés au Québec, en particulier en proche aidance (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023). Pinchinat Jean-Charles (2024) souligne que les personnes PAGED ont davantage besoin d'accompagnement dans leurs démarches légales et administratives en raison de certaines particularités liées au contexte d'immigration. Plusieurs études insistent sur le fardeau accru qu'implique l'interprétariat pour les personnes PAGED (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Samson et coll.2024; Simard et Brotman 2019). L'impact de la barrière linguistique sur l'accès aux services est d'ailleurs reconnu dans les travaux préparatoires ayant mené à l'élaboration de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes et du PAG-PPA (Van Pevenage et Reiss, 2020a, 2020b), et dans la version finale de cette Politique (Gouvernement du Québec, 2021, tel que mentionné dans Simard, Grenier et Dauphinais, 2024). Les responsabilités de traduction reposent également souvent sur des jeunes PPA, ce qui pose des enjeux éthiques et moraux (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Simard et Brotman, 2019). Une autre adaptation nécessaire des services à domicile et en institution, concerne l'importance d'une nourriture au goût de la personne aidée (Simard et Brotman 2019).

Pourquoi ce besoin est complexifié pour les personnes PAGED?

L'adaptation des services au contexte spécifique de la proche aidance et une plus grande flexibilité de l'offre seraient bénéfiques pour toutes les PPA. Cependant, l'adaptation des services aux besoins des personnes PAGED

peut particulièrement éviter qu'elles ne se détournent des services publics, ce qui pourrait entraîner un isolement accru, une diminution de la qualité des soins, voire de la négligence. (Samson et coll. 2024; Simard, Grenier et Dauphinois 2023 : Haig et coll., 2020). La dépendance à un réseau social de soutien, souvent limité, est considérable pour certaines personnes âgées immigrantes, dont celles arrivées récemment au Québec, celles ayant un statut migratoire précaire, ou encore celles ne parlant pas le français (Samson et coll., 2024; Simard, Grenier et Dauphinois, 2023). C'est le cas par exemple des aîné·e·s qui font l'objet d'un parrainage et qui sont donc dépendants financièrement de leur famille (Haig et coll. 2020). La situation est similaire pour les personnes en demande d'asile ou ayant un statut migratoire précaire pour qui la couverture de services de santé est limitée, sauf si elles ont souscrit à des assurances privées qui sont généralement trop onéreuses pour leurs moyens (Cleveland, 2021; Cleveland et Hanley, 2020). Enfin, concernant le besoin d'interprètes, il est important de souligner que l'apprentissage du français, notamment à travers les cours de francisation, est considérablement compliqué par les situations de proche aide, car les modalités des cours sont difficilement compatibles avec les responsabilités de soin, qui incluent souvent des absences imprévues et répétées (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Simard, Grenier et Dauphinois, 2023).

Soutien financier et conciliation proche aide-emploi

Les besoins en soutien financier sont directement liés aux défis que rencontrent les personnes PAGED pour obtenir et conserver leur emploi et concilier leurs différents engagements. Ainsi, pour mieux répondre aux be-

soins financiers des personnes PAGED, il est primordial d'agir pour améliorer leurs conditions d'emploi, de logement et l'ensemble de leurs conditions de vie (Rottenberg et coll., 2023; Fong et coll., 2021; Hossain, 2021; Haynes-Maslow et coll., 2016; Pinguart et Sorensen, 2005).

La littérature souligne que les personnes immigrantes sont notamment vulnérables à la déqualification professionnelle et plus susceptibles d'occuper des emplois précaires (Poon et coll., 2021; Cervantes et coll., 2020; Clancy et coll., 2020; Knaifel, 2022; Khanlou et coll., 2017; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Dans cette perspective, les personnes PAGED peuvent donc rencontrer de plus grandes difficultés à concilier leur vie professionnelle avec l'accompagnement offert à leur proche.

La littérature souligne que l'accès aux prestations et crédits d'impôt pour la proche aide est compliqué par des démarches administratives complexes et des critères d'admissibilité stricts (Wallace-Watkin et coll., 2023; Chejor et coll., 2022; Poon et coll., 2022; Czapka et Sagbakken, 2020b).

Au Québec

Les rapports et articles qui traitent des aspects financiers et de maintien en emploi au Québec abondent dans le sens de la littérature scientifique consultée. Plusieurs personnes PAGED sont forcées de quitter leur emploi, car les conditions de travail sont incompatibles avec leur situation de proche aide (Samson et coll., 2024; Simard et Brotman 2019, Lavoie et coll., 2007). L'étude menée par Samson et coll. (2024) démontre qu'un accompagnement prolongé d'un·e proche constitue ainsi un obstacle important dans le parcours d'insertion socioéconomique des personnes

immigrantes.

Des études suggèrent que les personnes PAGEM connaissent peu les crédits d'impôt et les prestations financières et que les démarches administratives pour les obtenir sont trop complexes (Samson et coll., 2024; Simard, Grenier et Dauphinais 2023; Simard et Brotman 2019). De plus, certaines prestations ne sont pas accessibles pour les personnes dans une situation d'emploi informelle ou à faibles revenus (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023), par exemple si la personne ne paie pas d'impôts, car son revenu total est trop bas. De plus, le statut migratoire peut aussi limiter l'admissibilité à certaines prestations, crédits et services (Samson et coll., 2024; Simard et Brotman 2019). Lorsque plusieurs personnes se mobilisent pour prendre soin d'un proche, les prestations et les crédits d'impôts ne sont pas tous partageables entre elles. Ainsi, il arrive qu'une seule de ces personnes ne prenne la majorité des charges de proche aidance, entraînant davantage d'effets sur elle (Simard et Brotman, 2019). D'autres études soulignent les frais inhérents à l'accompagnement d'un.e proche que doivent déboursier les personnes PAGEM et qui ajoutent au fardeau financier, par exemple des équipements ou des adaptations, ainsi que les déplacements ou les congés pour accompagner la personne aidée (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Samson et coll. 2024; Reiss et Van Pevenage, 2022; Van Pevenage et coll., 2020a , 2020b).

Pourquoi ce besoin est complexifié pour les personnes PAGEM?

L'expérience migratoire et le fait d'appartenir à un groupe ethnoculturel minoritaire, conjugués à une expérience de proche aidance, sont des facteurs susceptibles d'engendrer

une plus grande précarité financière et professionnelle (Samson et coll., 2024; Pinchinat Jean-Charles, 2024; Simard, Grenier et Dauphinais, 2023). Ceci est d'autant plus vrai si la situation de proche aidance est combinée à des enjeux d'intégration, de francisation et de non-reconnaissance des acquis (Pinchinat Jean-Charles, 2024).

Répit

La littérature souligne que le réseau de soutien des personnes PAGEM est généralement restreint au pays d'installation, ce qui fait que les responsabilités de proche aidance reposent uniquement sur une ou quelques personnes, limitant ainsi les possibilités de répit. Dans cette perspective, le besoin en services de répit est important pour ces personnes afin de leur permettre de conserver leur emploi, leur vie sociale et familiale et de favoriser une meilleure santé et le bien-être (Clancy et coll., 2020; Jutlla, 2015; Meyer et coll., 2015; Lavoie et coll., 2006). De manière générale, le répit préconisé est celui à domicile (Schaffler et coll., 2019). Toutefois, pour que ce répit soit jugé adéquat, il doit être adapté aux besoins des personnes PAGEM et de leur proche. Le personnel fournissant ce service doit faire preuve de stabilité et être en mesure de communiquer avec la personne aidée dans sa langue (Haynes-Maslow et coll., 2016). Plusieurs études soulignent le peu de services de répit et le manque d'information sur les services existants comme barrière à l'accès et l'utilisation (Poon et coll., 2022; Poon et coll., 2021; Clancy et coll., 2020; Schaffler et coll., 2019). En contexte canadien, il a été démontré que la méconnaissance de ces services et leur manque de disponibilité contraignent plusieurs personnes PAGEM à se tourner vers un membre de leur entourage pour s'accorder

une pause (Liu et McDaniel, 2015). Or, si le réseau est restreint, cette possibilité de répit est donc aussi limitée, voire impossible.

Au Québec

Au Québec, plusieurs services de répit nécessitent une contribution financière de la part des personnes PAGEM, et ne sont pas toujours abordables (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023). D'autres études soulignent que plusieurs personnes refusent ou abandonnent ces services, car ils ne peuvent pas être fournis dans la langue de la personne aidée ou que la rotation de personnel est trop importante, ce qui nuit à l'établissement d'un lien de confiance nécessaire à un répit sans stress (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Samson et coll. 2024; Haig et coll., 2020).

Pourquoi ce besoin est complexifié pour les personnes PAGEM?

Les services de répit sont insuffisants et souvent mal adaptés aux besoins des personnes PAGEM. Les personnes PAGEM ont souvent un réseau social restreint au Québec, les occasions d'obtenir du soutien de ce réseau sont donc plus rares. Par ailleurs, des obstacles administratifs pour obtenir un visa pour des membres de la famille vivant à l'extérieur du Canada pouvant offrir du soutien additionnel, aggravent leur situation. Dans d'autres cas, des personnes, souvent âgées et parrainées, se retrouvent à agir comme PPA au sein de leur famille sans possibilité de répit, notamment parce qu'elles dépendent financièrement de leurs parrains ou leurs marraines (Haig et coll. 2020).

Services psychosociaux, écoute et reconnaissance

Les effets négatifs sur la santé et le bien-être de l'accompagnement d'un·e proche sont nombreux pour les personnes PAGEM, dont un stress accru, de l'anxiété, de la dépression, un épuisement, l'isolement, la maladie, les blessures, la fatigue et une détérioration générale de l'état de santé et de bien-être (Chejor et coll., 2022; Guerra et coll., 2022; Poon et coll., 2022; Hossain, 2021; Cervantes et coll., 2020; Casado et coll., 2015; Jutlla, 2015; Haralambous et coll. 2014).

Dans ce contexte, les personnes PAGEM ont un grand besoin d'écoute par rapport aux défis rencontrés au quotidien (Clancy et coll., 2020; Herat-Gunaratne et coll., 2020; Lally et coll., 2020; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Elles identifient également le désir d'accéder à des services publics adaptés en psychologie et en soutien psychosocial (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Van Pevenage et Reiss, 2020a; Schaffler et coll., 2019).

D'autres recherches soulignent que les personnes PAGEM se sentent souvent non-reconnues et marginalisées, particulièrement lorsque leurs expériences ou leurs opinions diffèrent de celles du personnel soignant concernant les décisions liées à la condition de la personne aidée (Wallace-Watkin et coll., 2023; Guerra et coll., 2022; Lee, 2022; Stenberg et Hjelm, 2022; Koehn et coll., 2018; Willis et coll., 2015). Pour les personnes PAGEM, ce manque de reconnaissance est associé à des expériences réelles ou anticipées de stigmatisation, de discrimination ou de racisme (Poon et coll., 2021; Fong et coll., 2021; Czapka et Sagbakken, 2020b). Il a été démontré que les

stéréotypes et les biais inconscients nuisent aux relations avec le personnel soignant et peuvent influencer l'accès aux services (Duran-Kirac et coll., 2022; Knaifel, 2022; Hossain, 2021).

Au Québec

Au Québec, les statuts d'immigration peuvent limiter l'accès à l'assurance maladie, ce qui complexifie la prise en charge par les services de santé et sociaux (Samson et Olazabal, 2023; Brotman et coll., 2020; Ridde et coll., 2020). De plus, les prestataires de soins et services ne connaissent pas toujours les droits des personnes migrantes en termes de couverture médicale, entraînant ainsi des refus injustifiés (FQPN, 2024; CERDA, 2023).

L'accès aux services psychologiques est limité en raison des longues listes d'attente au public et des coûts importants des services au privé (Samson et coll., 2024; Simard, Grenier et Dauphinais, 2023; Cleveland et Handley, 2020). Certaines personnes PAGEM décident de consulter à distance des professionnelles de leur pays d'origine afin de pallier ces défis d'accès (Samson et coll., 2024).

Les défis associés au manque de reconnaissance du rôle des personnes PAGEM auprès de leur proche et aux effets de la stigmatisation, discrimination et du racisme sont aussi documentés en territoire québécois (Samson et coll. 2024; Brotman et coll., 2020; Simard et Brotman, 2019; Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016; Fortin et coll., 2011).

Pourquoi ce besoin est complexifié pour les personnes PAGEM?

Outre les enjeux de couverture d'assurance et d'accès aux soins qui varient en fonction des statuts migratoires, la migration occasionne

aussi fréquemment du stress et des effets à long terme sur la santé (Haig et coll. 2020). Dans cette perspective, il est aisé d'envisager les conséquences pour les personnes immigrantes qui doivent en plus accompagner un-e proche malade, en fin de vie ou vivant avec des besoins particuliers. Les personnes PAGEM font également face à des jugements stéréotypés et des biais dans leur rôle de PPA. Ces situations entraînent parfois à un retard dans la prise en charge ou les suivis, ainsi que des erreurs dans le diagnostic et les traitements, qui peuvent avoir des conséquences graves pour les personnes PAGEM et leur proche (Samson et coll., 2024).

1.2 LES BESOINS DES ORGANISMES SOUTENANT DES PERSONNES PAGEM

Peu de recherches font état des besoins des organismes qui soutiennent des personnes PAGEM. Les constats exposés dans cette section sont tirés de la consultation provinciale en proche aide (Pinchinat Jean-Charles, 2024) et de rapports faisant état de consultations et d'études menées par l'organisme ACCÉSSS (Simard, Grenier et Dauphinais, 2023; ACCÉSSS, 2022, Simard et Brotman, 2019).

Les organismes œuvrant spécifiquement auprès des personnes PAGEM soulignent le financement insuffisant pour assurer une continuité de services et répondre à l'ensemble des demandes reçues en matière de soutien. D'autres enjeux identifiés par ces organismes incluent le manque de formation sur ce qu'est la proche aide, les enjeux spécifiques pouvant se poser pour les personnes PAGEM et les ressources et services existants pouvant être mobilisés pour les soutenir (Pinchinat Jean-Charles, 2024; Simard, Grenier et Dauphinais, 2023; ACCÉSSS, 2022; Simard et Brotman,

2019).

Enfin, les organismes soulèvent des défis pour répondre aux demandes qui sont grandissantes et plus nombreuses que les ressources disponibles (ACCÉSSS 2022, Simard et Brotman, 2019). Un organisme ayant participé aux consultations de Simard et de Brotman (2019) confirme que la complexité des situations de proche aide des personnes PAGEM nécessite plus de temps et d'accompagnement, le rôle des intervenant·e·s étant élargi. En plus des interventions standard destinées à l'ensemble de la population, les intervenant·e·s qui accompagnent les personnes PAGEM doivent s'intéresser à leur parcours migratoire et identifier les ressources et services adéquats pour elles (Simard et Brotman, 2019). Ces intervenant·e·s doivent aussi dans certains cas agir comme traducteur·trice·s ou trouver des personnes capables de le faire (Pinchinat Jean-Charles 2024; Simard et Brotman, 2019). Les interventions peuvent être encore plus complexes pour les familles immigrantes arrivées récemment.

Plusieurs organismes québécois offrant des services de proche aide sondés par ACCÉSSS en 2022 indiquent ne pas desservir les personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire. Les raisons mentionnées pour expliquer cette situation incluent le fait qu'elles seraient peu nombreuses sur le territoire desservi ou qu'elles auraient davantage recours aux services d'organismes dévoués aux personnes migrantes. D'autres défis qui compliquent l'offre de soutien aux personnes PAGEM mentionnés par les organismes sont les barrières linguistiques, le manque d'(auto)reconnaissance comme PPA, l'éloignement géographique, l'écart entre les attentes des personnes PAGEM et les moyens réels

des organismes, ainsi que la difficulté à faire connaître les services auprès d'elles (Pinchinat Jean-Charles, 2024; ACCÉSSS 2022). Les mesures d'austérité et les compressions budgétaires dans les soins de première ligne ont aussi une incidence sur l'augmentation de la charge de travail des organismes communautaires (Simard et Brotman, 2019).

Malgré les données limitées sur le sujet, ce bref portrait démontre l'écart qui subsiste entre les besoins des personnes PAGEM et les services qui leur sont offerts. Bien qu'il existe des services spécifiques pour les PPA, des défis sont identifiés en termes d'accès et d'utilisation de ceux-ci par les personnes PAGEM. Les organismes qui œuvrent en intégration socioprofessionnelle auprès des personnes immigrantes ou appartenant à des communautés ethnoculturelles minoritaires, dont ceux financés et partenaires du MIFI, peuvent donc jouer un rôle significatif pour soutenir le repérage des personnes PAGEM et faciliter leur accès aux services adaptés nécessaires.

Comme décrit dans le mandat en introduction, les principaux bénéficiaires de cet outil sont des organismes partenaires et ou financés par le MIFI. Ainsi, la prochaine section se concentrera sur la synthèse des profils de ces différents organismes.

2. PROFILS DES ORGANISMES POUR QUI L'OUTIL EST DESTINÉ

Au moment de réaliser ce mandat, le MIFI soutenait la mission ou avait un partenariat établi avec 172 organismes dans l'ensemble du Québec. Leurs profils sont assez différents de ceux des organismes ayant participé aux consultations mentionnées dans la précédente section, ces derniers offrant plutôt des services sociaux et de santé plus spécifiques à la proche aide. Quelques constats au sujet des organismes partenaires du MIFI :

La proche aide n'est pas au cœur de la mission de ces organismes. Ils œuvrent principalement pour l'insertion socioprofessionnelle et l'intégration des personnes immigrantes et issues de groupes ethnoculturels minoritaires.

Le portrait des services et mesures de soutien aux PPA réalisé par le CREGÉS (Van Pevénage et Reiss, 2020b) met en évidence la diversité de services de soutien qui peuvent être

offerts pour soutenir ces personnes. Parmi ceux-ci, le référencement, l'information, le repérage et l'évaluation des besoins sont des activités courantes de plusieurs organismes qui permettent de répondre à différents besoins. Dans certaines régions, ces organismes sont les principaux points de références des personnes immigrantes et issues de groupes ethnoculturels minoritaires. Ils peuvent ainsi jouer un rôle essentiel d'information, d'orientation et d'accompagnement vers les services disponibles pour les soutenir en contexte de proche aide.

Certains organismes offrent ou pourraient offrir des services de soutien en proche aide, même lorsqu'ils ne considèrent pas d'emblée que cela fait partie de leur mission.

En se basant sur le portrait du CREGÉS, une analyse des missions de ces organismes a été effectuée. Ainsi, leur mission était examinée à

la lumière de possible implication en proche aide et classifiée en fonction des critères suivants :

- « Oui » : lorsque la mission ou les services offerts visent directement le soutien des familles ou des personnes en situation de proche aide (référencement, accès aux services, soutien familial, etc.).
- « Possible » : lorsque les services sont complémentaires à la proche aide, comme l'insertion socioprofessionnelle, l'accueil de personnes migrantes arrivants ou les activités communautaires.

D'après cette analyse, il est possible qu'un organisme soit identifié dans la liste comme offrant ou pouvant offrir des services en proche aide, même s'il ne considère pas explicitement ces personnes comme faisant partie de sa clientèle. Cette vision élargie de la mission des organismes en lien avec la proche aide permettra de mieux les équiper pour reconnaître et soutenir les personnes PAGEM qui utilisent déjà leurs services ou qui pourraient en bénéficier. Par ailleurs, dans certaines régions, ces organismes constituent souvent le seul point de référence pour les personnes immigrantes et celles issues de minorités ethnoculturelles. Ainsi, à travers leur offre de services régulière, il est fort probable que ces organismes rejoignent des personnes PAGEM.

Dans cette perspective, il apparaît nécessaire de sensibiliser ces organismes à la proche aide et à les soutenir pour faciliter le référencement vers des ressources adaptées, notamment en ce qui trait à l'insertion socioprofessionnelle. Ces organismes pourront ensuite, à leur tour, sensibiliser d'autres partenaires de la région, dont les employeurs avec qui des collaborations existent.

3. GROUPES DE TRAVAIL : CONTEXTUALISER LES BESOINS POUR LES ORGANISMES D'INTÉGRATION SOCIOPROFESSIONNELLE AU QUÉBEC

Cette section présente la démarche et les résultats des groupes de travail menés à l'automne 2024.

3.1 CONTEXTE ET OBJECTIFS DES CONSULTATIONS

En prévision du développement de l'outil de sensibilisation pour soutenir le travail des organismes partenaires du MIFI qui œuvrent auprès des personnes immigrantes et appartenant à une minorité ethnoculturelle, trois séances de consultation ont été organisées avec différents acteur·trice·s et organismes interpellés par les enjeux de proche aide sociale auprès des personnes immigrantes et issues des groupes ethnoculturels minoritaires.

La consultation avait pour objectif de travailler avec les organismes afin de développer un outil pouvant répondre à leurs besoins et leurs défis afin qu'ils puissent mieux soutenir les personnes PAGEM.

3.2 PORTRAIT DES ORGANISMES AYANT PARTICIPÉ À LA CONSULTATION

L'invitation à participer à la consultation a été envoyée aux 172 organismes financés ou partenaires du MIFI, ainsi qu'à d'autres organismes intéressés par les enjeux liés à la proche aide sociale chez les personnes immigrantes ou appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire. Au total, 21 représentant·e·s d'organismes et deux personnes à titre individuel ont accepté l'invitation.

Les principales régions représentées par les organismes participants sont : Montréal (17), Laval (1), Nord du Québec (1), Lévis (1) et Saguenay (1) et l'ensemble du Québec (2)

Les différents secteurs d'activités dans lesquels ces organismes travaillent incluent : l'employabilité, l'intégration et l'insertion socio-professionnelle des nouveaux résidents et nouvelles résidentes, les soins psychosociaux, la formation dans les divers métiers, et la francisation.

3.3 DÉROULEMENT DES CONSULTATIONS

Trois séances de consultations se sont déroulées en novembre 2024. La première, en présentiel, a suivi le lancement du rapport de recherche réalisé par l'IU SHERPA portant sur les expériences des personnes PAGEM. Les deux autres se sont déroulées en ligne.

Les résultats de l'étude réalisée par l'IU SHERPA ont été présentés brièvement au début de chaque séance afin d'exposer les enjeux et les besoins des personnes PAGEM et des personnes aidées, tout en permettant d'établir un cadre concernant la proche aide. Une attention particulière a été portée aux enjeux financiers, aux difficultés rencontrées par les personnes PAGEM pour se maintenir en emploi, ainsi qu'à la précarité de leur statut.

Il convient de rappeler que les organismes financés ou partenaires du MIFI, dont ceux qui ont pris part à ces consultations, interviennent principalement dans les domaines de l'accueil, de l'intégration, et de l'insertion professionnelle des personnes immigrantes et/ou de nouveaux arrivants et de nouvelles arrivantes. Plusieurs d'entre eux n'avaient d'ailleurs jamais entendu parler du plan d'action et de la loi en proche aide.

Deux questions principales ont été posées aux participant·e·s :

Question 1 : *À la lumière des enjeux d'intégration socioprofessionnelle mentionnés dans la présentation et de votre expérience, identifiez l'enjeu prioritaire sur lequel vous souhaitez travailler pour soutenir :*

- Les personnes PAGEM
- Les organismes communautaires

Question 2 : *À partir de l'enjeu prioritaire identifié, esquisser un outil de sensibilisation*

- Pour les personnes PAGEM
- Pour soutenir l'action des organismes communautaires en intégration socioprofessionnelle

Les séances de consultations prenaient la forme de discussions animées par un membre de l'équipe. Les conclusions principales sont résumées dans la prochaine section.

3.4 ENJEUX PRIORITAIRES ET BESOINS LIÉS À L'INSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE

Pour les personnes PAGEM	Pour les organismes	Pour les employeurs
<p>Difficulté des personnes à se reconnaître comme PPA.</p> <p>Méconnaissance de leurs droits tant que personnes PPA.</p> <p>Méconnaissance des ressources et prestations disponibles.</p> <p>Enjeux de conciliation travail-famille-proche aideance :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Congés pour des rendez-vous médicaux, journées libérées, possibilité d'adapter leur horaire pour garder leur emploi; • Manque de flexibilité des employeurs sur les horaires et d'autres accommodements; • Difficulté de négociation avec l'employeur; • Insécurité financière; • Enjeux liés à la reconnaissance des diplômes, des qualifications et des droits par les employeurs. <p>Des jeunes qui doivent jouer le rôle d'interprète pour leur parent.</p>	<p>Difficulté à identifier les personnes PAGEM.</p> <p>Manque de connaissance sur la proche aideance, son impact sur la vie professionnelle des personnes PPA.</p> <p>Manque de connaissance sur les outils et ressources disponibles en proche aideance pour orienter les PPA.</p> <p>Manque de ressources et document en d'autres langues que le français, ainsi que les barrières linguistiques.</p>	<p>Bien que les employeurs ne soient pas le public cible de l'outil, quelques enjeux les concernant ont été identifiés lors des discussions avec les groupes de travail.</p> <p>Méconnaissance de leurs responsabilités, des congés pour l'accompagnement de PPA, des normes du travail, de programmes d'aides aux employés, soutien psychosocial plus axé sur la réalité de la proche aideance.</p>

3.5 RÉFLEXIONS SUR L'OUTIL DE SENSIBILISATION À DÉVELOPPER

À partir des différents enjeux identifiés, des modalités de réalisation (dont l'échéancier et une idée générale des ressources allouées), quelques propositions d'outils ont été formulées par les participantes aux consultations.

Pour les personnes PAGEM

En termes de contenu pour les personnes PAGEM, les idées suivantes ont été formulées :

- Des informations de base sur la proche aide pouvant emmener la personne à reconnaître son rôle de PPA;
- Des informations visant la sensibilisation et la reconnaissance de la proche aide et des enjeux et besoins pouvant en découler;
- Des ressources en proche aide.

Pour les organismes communautaires

Des outils visant spécifiquement les organismes communautaires ont également été mentionnés.

- Formation sur la proche aide (notamment celle présentement en développement par le CREGES dans le cadre du PAG-PPA);
- Un outil pour le repérage des personnes PAGEM dès leur accueil dans les services;
- Du soutien pour favoriser le référencement vers les ressources et services disponibles.

Les caractéristiques suivantes au sujet de l'outil à développer ont été mentionnées :

- Il devrait être accessible et facile à utiliser;
- Les outils pour les personnes PAGEM devraient être traduits dans les langues les plus communes au Québec;
- Il devrait permettre la localisation des ressources et services;
- Certaines informations devraient être en version imprimable afin de pouvoir être remises aux personnes PAGEM;
- Il devrait viser l'autonomisation de la personne PAGEM.

4. RESSOURCES ET OUTILS EXISTANTS POUR LES PPA ET LES PERSONNES PAGEM

Les participant·e·s aux consultations ne connaissaient pas nécessairement les outils et ressources existants en proche aide, ce qui peut avoir influencé leurs propositions identifiées dans la section précédente. Une recension d'outils et de ressources a été réalisée afin d'approfondir nos réflexions et de bâtir sur le matériel déjà existant afin d'éviter les doublons. Ces outils et ressources sont brièvement présentés dans cette section.

4.1 DES OUTILS SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES PAGEM

La prochaine section présente les outils et ressources qui visent spécifiquement les personnes PAGEM.

Page sur la proche aide de l'Institut universitaire SHERPA

Plusieurs [ressources](#) sont proposées en lien avec la proche aide et les communautés ethnoculturelles ou de langue anglaise.

- Des capsules vidéo portant sur des expé-

riences de personnes PAGEM;

- Des résultats de recherche, incluant notamment des infographies synthèses, qui exposent les enjeux et besoins des personnes PAGEM;
- Une trousse de sensibilisation et d'information visant spécifiquement les intervenant·e·s du RSSS, disponible en 2026;
- [La formation de base](#) sur l'intervention en contexte d'immigration et de diversité ethnoculturelle.

Alliance des communautés culturelles pour l'égalité de la santé et les services sociaux (ACCESSS)

Le site internet d'ACCESSS propose des [outils](#) visant les organismes communautaires, spécifiquement en lien avec les communautés ethnoculturelles minoritaires et la proche aide. Il fournit aussi des informations sur les prestations, les crédits d'impôt ainsi que les critères d'accessibilité à ces prestations.

On y trouve également le contenu audiovisuel du [symposium sur la proche aide](#) en contexte de diversité, organisé en novembre 2022, au cours duquel plusieurs sujets ont été abordés, notamment celui des jeunes proches aidants et la santé mentale.

La banque d'interprète du RSSS

La [banque d'interprètes du RSSS](#) permet aux personnes qui ont une connaissance limitée du français d'avoir accès, dans leur langue, aux services de santé et aux services sociaux, et ce partout au Québec. Cette banque est complémentaire à d'autres ressources dans le réseau communautaire et dans le réseau public.

4.2 DES OUTILS POUR LES PPA EN GÉNÉRAL

Cette section présente une liste non exhaustive des outils et ressources existants pour l'ensemble des PPA et qui peuvent contribuer à répondre à certains besoins des personnes PAGEM.

Conciliation Proche aide travail

L'organisme Proche Aide Québec a conçu plusieurs outils qui se retrouvent sur le site « [Conciliation Proche aide travail](#) ». Les ressources s'adressent aux PPA, aux employeurs et au personnel des ressources humaines. Des dépliants d'information s'adressant aux PPA sont traduits en quelques langues (anglais, espagnol et arabe pour l'instant).

L'Appui

Le [site de l'Appui](#) propose un volet pour les PPA et un autre pour les professionnelles. Plusieurs outils et formations sont offerts, ainsi qu'un répertoire de ressources.

Éducaloi (section sur la proche aide)

Éducaloi propose une [section sur la proche aide](#) qui détaille les lois en lien avec la proche aide et les droits des PPA.

Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CRÉGES)

Plusieurs informations sont proposées sur le [site web du CRÉGES](#) en lien avec la proche aide, dont une [formation en proche aide](#) ouverte au public, intitulée *Portrait des réalités et besoins des personnes proches aidantes : pour une meilleure reconnaissance*.

Conciliavi

[Conciliavi](#) est un centre d'expertise qui offre un sseau de reconnaissance en conciliation famille-travail. Il a pour mission de soutenir les employeurs dans l'implantation de mesures de conciliation famille-travail adaptées à la nouvelle réalité du travail et aux besoins des employé·e·s. Ils proposent plusieurs outils destinés aux gestionnaires et aux employé·e·s.

CNESST – formulaire d'attestation d'une personne qui agit à titre de proche aidante

Ce [formulaire](#) permet aux personnes qui occupent un travail d'obtenir une attestation qui confirme leur rôle de PPA. Pour l'obtenir, les personnes doivent consulter un·e professionnelle du RSSS qui doit compléter le formulaire.

Cap Mieux-Être

L'outil [CAP Mieux-Être](#) vise à soutenir les PPA qui prennent soin d'une personne vivant avec un trouble de santé mentale. En offrant des ressources adaptées et des stratégies pratiques, son objectif est de favoriser le bien-être de chacun et de renforcer les liens fami-

liaux et amicaux.

LaPProche

LaPProche est un [guide offert en ligne](#) qui a pour but d'informer et outiller les jeunes ayant un parent avec un problème de santé mentale. Il offre notamment [Le questionnaire de Lou](#) (QL), un outil en français, auto-administré et imagé, conçu pour aider à repérer et soutenir les enfants d'âge scolaire (7 à 12 ans) susceptibles de vivre ou vivant une situation de proche aidance.

Ma Boussole Aidant

Ce [site web](#) développé en France offre des outils et des ressources répertoriées dans un bottin de ressources (avec coordonnées et carte) pour orienter les personnes qui aident une autre personne, qu'il s'agisse de proches ou de professionnel·e·s. Bien que basé dans un autre pays, la proposition de ce site web peut être inspirante pour le Québec. Les ressources sont proposées en fonction des caractéristiques et besoins de la personne qui offre du soutien.

4.3 LIMITES DES OUTILS ACTUELS FACE AUX ENJEUX IDENTIFIÉS

La majorité des outils présentés ciblent les PPA de manière générale. Peu d'entre eux s'adressent spécifiquement aux personnes PAGEM. Il existe donc un grand potentiel pour des adaptations ou le développement d'initiatives adaptées aux problématiques particulières vécues par les personnes PAGEM, en particulier en ce qui concerne l'intégration socioprofessionnelle.

Bien que certaines initiatives en matière de conciliation-travail-famille-proche aidance soient déjà en place et puissent également

profiter aux personnes PAGEM, plusieurs aspects spécifiques méritent d'être approfondis. Parmi ceux-ci, on retrouve les enjeux liés aux statuts, à l'admissibilité aux prestations associées, notamment les crédits d'impôt et les prestations pour personnes proches aidantes, ainsi qu'une meilleure prise en considération des trajectoires uniques des personnes PAGEM.

5. PROPOSITION ET DESCRIPTION DE L'OUTIL À DÉVELOPPER

5.1 JUSTIFICATION

Plusieurs des organismes qui œuvrent en intégration socioprofessionnelle dans les différentes régions du Québec ne sont pas sensibilisés aux enjeux liés à la proche aide. Bien que cela s'explique en partie par la nature de leur mission et de leurs activités, cela limite leur capacité à accompagner efficacement les personnes PAGEM qui fréquentent leurs services. Tel que mentionné, une proportion significative des personnes PAGEM joue ce rôle sans en avoir pleinement conscience. Si cette dimension n'est pas prise en compte dans les démarches d'intégration et d'insertion socioprofessionnelle, les solutions mises en place risquent de manquer d'efficacité à long terme.

La littérature met également en évidence que les PPA rencontrent souvent des difficultés à maintenir un emploi durablement. Beaucoup d'entre elles sont contraintes de réduire leurs heures de travail ou de démissionner en raison des responsabilités liées à la proche aide (Chejor et coll., 2022; Cervantes et

coll.,2020; Herat-Gunaratne et coll., 2020). Par conséquent, au-delà de l'accompagnement vers l'emploi, il est essentiel d'offrir aux personnes PAGEM les ressources nécessaires pour leur permettre non seulement d'accéder à l'emploi, mais aussi de s'y maintenir tout en conciliant leurs responsabilités professionnelles et leur rôle de PPA.

5.2 OBJECTIFS

En se basant sur les données disponibles dans la littérature, les consultations réalisées dans les dernières années en proche aide, les résultats des consultations menées auprès d'organismes communautaires dans le cadre de ce mandat et de discussions avec le comité opérationnel de ce projet, les objectifs suivants ont été retenus pour le développement de l'outil de sensibilisation :

- Aider les organismes à identifier les personnes PAGEM (le repérage)
 - Avec un volet sous-jacent pour aider les personnes PAGEM à s'autorecon-

naître;

- Sensibiliser les organismes à ce que signifie la proche aidance, la Loi sur la proche aidance, et les enjeux possibles;
- Aider les organismes à connaître et à référer les personnes PAGEM vers les principales ressources disponibles.

5.3 PROPOSITION PRÉLIMINAIRE

Les différentes composantes de l'outil de sensibilisation s'articuleront autour de deux ou trois parcours de proche aidance de personnes PAGEM. Cela permettra de donner une couleur plus sensible à l'outil en l'ancrant dans des réalités concrètes qui peuvent être parlantes pour les personnes œuvrant dans les organismes.

Les parcours seront illustrés par de courtes capsules vidéo ou une histoire imagée. Ils s'articuleraient autour de la situation de personnes PAGEM qui fréquentent les services d'organismes communautaires. L'histoire de la personne sera présentée (par exemple, son genre, son âge, son statut d'immigration, sa situation familiale), ainsi que les raisons qui la poussent à rechercher de l'aide en matière d'insertion socioprofessionnelle auprès d'un organisme. Les cas illustrés proposeront des profils variés.

Par exemple, dans une des histoires, un·e intervenant·e pourrait suspecter que la personne devant elle est proche aidante à cause des contraintes à l'emploi qu'elle nomme (par exemple, des horaires variables, des absences fréquentes, etc.). Afin de valider ses impressions, l'intervenant·e pourrait utiliser une **grille d'autoévaluation** avec la personne. Cette grille proposerait des questions simples et adaptées pour déterminer le sta-

tut de proche aidant de la personne et, le cas échéant, l'aider à se reconnaître. L'utilisation de certains termes comme celui de proche aidant, pourrait être déstabilisant pour la personne, mais l'outil viendrait proposer **quelques conseils** pour parler de proche aidance de manière sensible et adaptée.

L'intervenante aurait également accès à un **dépliant de sensibilisation** qu'elle pourrait remettre à la personne. Une **liste de ressources** serait également proposée pour orienter la personne PAGEM vers les services ou informations adaptés à sa situation.

L'outil proposera également aux organismes des ressources tels que des **formations existantes** afin de les sensibiliser et de renforcer leur connaissance des enjeux liés à la proche aidance ou à l'intervention en contexte interculturel. Un **atelier d'intégration** accessible en ligne en tout temps sera disponible pour les organismes communautaires, abordant les thématiques liées à la proche aidance, expliquant les outils proposés et présentant plusieurs ressources. Une **synthèse des informations de l'atelier** sera disponible à l'écrit pour une utilisation plus rapide. Pour aller plus loin, une **liste de questions** à discuter en équipe, sera également proposée afin d'aider les organismes à mieux définir leur clientèle PAGEM.

5.4 FONCTIONNALITÉS ET AVANTAGES

Les participant·e·s aux groupes de travail et les membres du comité opérationnel proposent que l'outil soit facile à utiliser, simple d'accès et convivial. Une écriture simplifiée avec les termes compréhensibles par les gens des milieux communautaires qui ne sont pas nécessairement sensibilisés à la proche aide devrait être utilisée. Le tout sera disponible en ligne, avec la possibilité d'imprimer certains documents pour les remettre aux personnes PAGEMA en format papier.

La valeur ajoutée de l'outil proposé sera de :

- Regrouper l'information;
- Soutenir les organismes pour repérer les personnes PAGEM qui fréquentent leurs services;
- Vulgariser les informations sur la proche aide (formation et sensibilisation des organismes MIFI);
- Assurer une meilleure insertion socio-professionnelle des personnes PAGEM;
- Offrir un soutien plus ciblé aux personnes PAGEM.

6. MISE EN PLACE D'UN COMITÉ OPÉRATIONNEL EN SOUTIEN À LA CRÉATION DE L'OUTIL

Un comité opérationnel a été mis sur pied pour réfléchir à la mise en œuvre des résultats, à travers l'outil qui sera développé. Ce comité a le mandat d'offrir des conseils et recommandations sur le contenu et la forme que prendra l'outil de sensibilisation destiné aux personnes PAGEM en fonction des résultats exposés dans ce rapport. Les propositions ci-dessus seront certainement bonifiées grâce au soutien et aux connaissances de ces organismes. Le comité opérationnel jouera un rôle important pour assurer la pertinence et la cohérence de l'outil développé.

Composition du comité opérationnel

- Représentant·e·s du MIFI
- Représentant·e·s de l'IU SHERPA
- Représentant·e·s d'organismes communautaires en intégration socioprofessionnelle (financés par le MIFI)
- Représentant·e d'un organisme spécialisé en proche aideance

Rôles et Responsabilités

- Participer activement aux réunions du comité
- Fournir des conseils et des recommandations basés sur l'expérience de terrain
- Contribuer à l'élaboration du contenu et du choix du format de l'outil de sensibilisation
- Contribuer à la révision des documents et outils développés

Calendrier des rencontres

- Fréquence : Réunions prévues environ aux 6 à 8 semaines, et au besoin, selon les étapes clés du projet.
- Durée : Environ 2 heures.
- Nombre total de rencontres : Environ 4 à 5 rencontres au total sur une période d'un an. Une première rencontre de prise de contact s'est déroulée en février 2025.

7. SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX CONSTATS ET CONCLUSION

Peu d'études se sont penchées sur les besoins des organismes communautaires qui soutiennent les PPA en général et les personnes PAGEM en particulier. Les activités réalisées jusqu'à maintenant laissent entrevoir que les organismes qui œuvrent en intégration socio-professionnelle au Québec, notamment ceux financés ou partenaires du MIFI, ne sont pas sensibilisés à la proche aidance et les enjeux qui en découlent. Ainsi, il est possible que des pans importants de la vie des personnes PAGEM qui utilisent leurs services ne soient pas pris en compte dans le soutien et l'accompagnement qui leur sont offerts.

Le développement d'outils spécifiques pour ces organismes pourra soutenir leur mission, favoriser une prise en compte holistique des personnes PAGEM et ainsi contribuer à une meilleure intégration socioprofessionnelle. Ainsi, les intervenant·e·s des organismes communautaires du MIFI pourront s'appuyer sur cet outil afin de déterminer si la personne qu'ils rencontrent est proche aidante, si cette

situation constitue un frein à son accès ou son maintien sur le marché du travail ou de manière plus générale à son parcours d'intégration au Québec. Ils auront à leur disposition des ressources et outils pour mieux les soutenir dans leur parcours et leur intégration socioprofessionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

Alliance des Communautés Culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux (ACCÉSSS). (2022). *L'aide aux proches aidants en contexte de diversité – faits saillants. Résultats-sondage*. <https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Faccesss.net%2Fwp-content%2Fuploads%2F2023%2F07%2FResultats-sondage.docx&wdOrigin=BROWSELINK>

Alliance des Communautés Culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux (ACCÉSSS). (2023). *Projet de loi no 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace*. (p. 31) [Au nom du conseil d'administration et des 137 organismes membres d'ACCÉSSS : Mémoire présenté aux membres de la Commission de la Santé et des Services sociaux Mémoire présenté à tous les députés de l'Assemblée nationale]. ACCÉSSS.

Anastasopoulos, V. (2020). *Quebec Community Health and Social Services Foundation's Patient Navigator Project. Evaluation report* (p. 52). Community Health and social services network (CHSSN).

Benipal, P. K., Ho, B., Kaukab, T., Rashid, M., Bowry, A., Yousafzai, A. K., & Minhas, R. S. (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>

Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving experiences of Latino families with children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), p1p11.

Brotman, S., Koehn, S., Ferrer, I., Raymond, É., & Orzeck, P. (2020). *Les personnes âgées immigrantes, la proche-aidance et les soins à domicile à Montréal. Tirer des leçons des expériences de per-*

sonnes âgées immigrantes (p. 7). Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.

Brotman, S., & Simard, J. (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.

Casado, B. L., Lee, S. E., Hong, M., & Hong, S. (2015). The experience of family caregivers of older Korean Americans with dementia symptoms. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 38(1), 3248.

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 (CERDA, PRAIDA, IU SHERPA) -. https://cerda.info/wp-content/uploads/2023/05/20230228_PFSI_prof_fr.pdf

Cervantes, L., Carr, A. L., Welles, C. C., Zoucha, J., Steiner, J. F., Johnson, T., Earnest, M., Camacho, C., Suresh, K., & Hasnain-Wynia, R. (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), 23892397.

Chan, C. K., Barnard, A., & Ng, Y. N. (2021). « Who are our support networks? » A qualitative study of informal support for carers. *Journal of Social Service Research*, 47(2), 265275.

Chejor, P., Laging, B., Whitehead, L., & Porock, D. (2022). Experiences of older immigrants living with dementia and their carers : A systematic review and meta-synthesis. *BMJ open*, 12(5), e059783.

Clancy, M., Taylor, J., Bradbury-Jones, C., & Phillimore, J. (2020). A systematic review exploring palliative care for families who are forced migrants. *Journal of Advanced Nursing*, 76(11), 28722884.

Cleveland, J. (2021). *Problématique d'accès aux soins de santé pour les migrants sans assurance médicale au Québec*.

Cleveland, J., & Hanley, J. (2020). *Population sans couverture d'assurance-santé au Québec—Estimé*. Institut universitaire SHERPA.

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.

Crowe, C., Garnier, F., Labrecque, C.-A., Martin, G., Ouimet, J., & Pageau, F. (2019). *La proche aidance : Regard éthique. Document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement*.

Czapka, E. A., & Sagbakken, M. (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.

Czapka, E. A., & Sagbakken, M. (2020b). « It is always me against the Norwegian system. » bar-

- riers and facilitators in accessing and using dementia care by minority ethnic groups in Norway: A qualitative study. *BMC health services research*, 20(1), 954.
- Dillon, P. J., & Roscoe, L. A. (2015). African Americans and Hospice Care: A Narrative Analysis. *Narrative inquiry in bioethics*, 5(2), 151165.
- Duran-Kirac, G., Uysal-Bozkir, O., Uittenbroek, R., van Hout, H., & Broese van Groenou, M. I. (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), 677700.
- Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F., & Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *INTERVENTION*, 151, 3346.
- Fédération du Québec pour le planning des naissances. (2024). *Patient.e migrant.e à statut précaire : Quelle couverture médicale ?* <https://api.fqpn.qc.ca/wp-content/uploads/2025/02/Brochure-FQPN-2211242.pdf?form=MG0AV3>
- Fong, V. C., Gardiner, E., & Iarocci, G. (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), 13351348.
- Fox, F., Aabe, N., Turner, K., Redwood, S., & Rai, D. (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), 305315.
- Gilbert, A. S., Antoniadis, J., Croy, S., Thodis, A., Adams, J., Goeman, D., Browning, C., Kent, M., Ellis, K., & Brijnath, B. (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), 44924503.
- Greenwood, N., Ellmers, T., & Holley, J. (2014). The influence of ethnic group composition on focus group discussions. *BMC medical research methodology*, 14(100968545), 107.
- Guerra, S., James, T., Rapaport, P., & Livingston, G. (2022). Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with dementia : A qualitative study of family carers. *Dementia (London, England)*, 21(5), 15741595.
- Haig, A., Koehn, S., Lonsdale, E., Brotman, S., & Simard, J. (2020). *Les personnes âgées immigrantes, la proche aidance et les soins à domicile à Montréal.*
- Haralambous, B., Dow, B., Tinney, J., Lin, X., Blackberry, I., Rayner, V., Lee, S.-M., Vrantisidis, F., Lautenschlager, N., & Logiudice, D. (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), 6986.

- Haynes-Maslow, L., Allicock, M., & Johnson, L.-S. (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), 166171.
- Herat-Gunaratne, R., Cooper, C., Mukadam, N., Rapaport, P., Leverton, M., Higgs, P., Samus, Q., & Burton, A. (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), 331339.
- Hossain, M. Z. (2021). The costs of caregiving: Exploring the perceived burden of dementia among Bangladeshi caregivers in Britain. *American Journal of Family Therapy*, 49(1), 91108.
- Jutlla, K. (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), 10321054.
- Karma, L.-D. (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>
- Ketchum, F. B., Monsees, J., Kim, A. J., Schmachtenberg, T., Kind, A., Shah, M., Hoffmann, W., Thyrian, J. R., & Gilmore-Bykovskyi, A. (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), 389398.
- Kevern, P., Lawrence, D., Nazir, N., & Tsaroucha, A. (2023). Religious Influences on the Experience of Family Carers of People with Dementia in a British Pakistani Muslim Community. *HEALTHCARE*, 11(1).
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239259.
- Knaifel, E. (2022). Immigrant Caregivers: The Double Burden Experience of Immigrants Caring for a Family Member With Severe Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 58(3), 606617.
- Koehn, S., Badger, M., Cohen, C., McCleary, L., & Drummond, N. (2016). Negotiating access to a diagnosis of dementia: Implications for policies in health and social care. *Dementia (London, England)*, 15(6), 14361456.
- Kosseim, M. (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/](#)

Lally, R. M., Hydeman, J., Brooks, C., Akter, H., & Yoerg, M. T. (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), 165176.

Lavoie, J.-P., Belleau, H., Guberman, N., Battaglini, A., Brotman, S., Montejo, M. E., & Hal-louche, K. (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*, 6.

Lavoie, J.-P., Guberman, N., Battaglini, A., Belleau, H., Brotman, S., Montejo, M. E., & Hal-louche, K. (2006). *Entre le soin et l'insertion. L'expérience de familles d'immigration récente qui prennent soin d'un proche* (CSSS Cavendish, Centre affilié universitaire; p. 73) [Rapport de recherche]. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS).

Lee, E. (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].

Lillekroken, D., Halvorsrud, L., Gulesto, R., & Bjorge, H. (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*, bzz, 9207302.

Liu, L. W., & McDaniel, S. A. (2015). Family Caregiving for Immigrant Seniors Living With Heart Disease and Stroke: Chinese Canadian Perspective. *Health care for women international*, 36(12), 13271345.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes—Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement—Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux* (Archives nationales du Québec, 2021). Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). *Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir—Cadre de référence pour le réseau de la santé et des services sociaux—Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux* (Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024; p. 69). Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003813/?sujet=personnes-proches-aidantes>

Papoudi, D., Jorgensen, C. R., Guldborg, K., & Meadan, H. (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), 195212.

Pinchinat Jean-Charles, K. (2024). *Consultation provinciale en proche aideance auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise. Rapport synthèse.*, Éditions SHERPA. <https://sherpa-recherche.com/fr/publication/consultation-provinciale-en-proche-aidance-au->

[pres-des-communautes-ethnoculturelles-minoritaires-et-de-langue-anglaise/](#)

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2005). Ethnic Differences in Stressors, Resources, and Psychological Outcomes of Family Caregiving: A Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 45(1), 90106.

Poon, C. A. W., Cassaniti, M., Sapucci, M., & Ow, R. (2021). Wellbeing and experiences of Chinese and Vietnamese carers of people with mental illness in Australia. *Transcultural psychiatry*, 58(3), 351364.

Regroupement des aidants naturels du Québec. (2020a). *Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries par la pandémie*.

Regroupement des aidants naturels du Québec. (2020b). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations particulières sur le Projet de loi 56*.

Reiss, M., & Van Pevenage, I. (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, V., Aho, J., Ndao, E. M., Benoit, M., Hanley, J., Lagrange, S., Fillol, A., Raynault, M.-F., & Cloos, P. (2020). Unmet healthcare needs among migrants without medical insurance in Montreal, Canada. *Global Public Health*, 15(11), 16031616.

Rivard, M., Millau, M., Magnan, C., Mello, C., & Boule, M. (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), 519539.

Rottenberg, S., Sethi, B., & Williams, A. (2023). Transnational caring in times of COVID-19: The experiences of visible minority immigrant carer-employees. *Wellbeing, space and society*, 4(9918248007206676), 100129.

Samson, M.-È., Le Gall, J., Pinchinat Jean-Charles, K., Kouka, M. P., Johnson-Lafleur, J., Guindon, A., & El Amraoui, A. (2024). *Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'une proche au Québec* (Bibliothèque et archives nationales). Éditions SHERPA. <https://sherpa-recherche.com/fr/publication/les-experiences-de-personnes-appartenant-a-un-groupe-ethnoculturel-minoritaire-qui-prennent-soin-dun%c2%b7e-proche-au-quebec/>

Schaffler, J. L., Tremblay, S., Laizner, A. M., & Lambert, S. (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), 444456.

Simard, J., Grenier, Y., & Dauphinais, C. (2023). *La proche aide 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.

Spahic-Blazevic, A., & Beaulieu, M. (2016). *Être réfugié et proche aidant d'un parent âgé : Une réalité pas assez connue dans le Québec d'aujourd'hui* | 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

Stenberg, J., & Hjelm, K. (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*, *bzz*, 9207302.

Sudarsan, I., Hoare, K., Sheridan, N., & Roberts, J. (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), 18971908.

Sun, F., Mutlu, A., & Coon, D. (2014). Service barriers faced by Chinese American families with a dementia relative: Perspectives from family caregivers and service professionals. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, *37*(2), 120138.

Van Pevenage, I., & Reiss, M. (2020a). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : Mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes* (p. 140). 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, I., & Reiss, M. (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.

Willis, R., Khambhaita, P., Pathak, P., & Evandrou, M. (2016). Satisfaction with social care services among South Asian and White British older people: The need to understand the system. *AGEING & SOCIETY*, *36*(7), 13641387.

Withers, M., Cortez-Sanchez, K., Herrera, J., Ringman, J. M., & Segal-Gidan, F. (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), 15391547.

Yang, X. Q. (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; p. 190).

