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

SYNTHÈSE

Marie-Ève Samson

Josiane Le Gall

Kettly Pinchinat Jean-Charles

Miria Presnielle Kouka

Anaïs El Amraoui

Andréanne Guindon

Janique Johnson-Lafleur

Consulter le rapport complet

INSTITUT UNIVERSITAIRE SHERPA
Immigration. Diversité. Santé.

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

Québec

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

- La Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (LPPA)

- Le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 (PAG-PPA)

Dans le cadre de la mesure 30 du PAG-PPA, l'Institut universitaire SHERPA (IU SHERPA) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal a été mandaté pour réaliser une recherche visant à « étudier les réalités et les besoins spécifiques des personnes proches aidantes issues des communautés ethnoculturelles et celles de langue anglaise en vue de définir des pistes d'action pour mieux les soutenir ». Pour ce faire, la recherche réalisée par l'IU SHERPA avait pour objectifs spécifiques de :

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

Cette recherche comportait **deux volets**. Tout d'abord, une **recension des écrits** a été effectuée. Puis, des **entrevues individuelles semi-dirigées** ont été menées auprès de 37 personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire et/ou de langue anglaise qui prennent soin d'un·e proche au Québec (PAGEMA), conformément à notre mandat qui devait couvrir ces populations conjointement, malgré leur réalité souvent distincte. Les résultats de ces deux volets sont présentés dans un rapport final.

- **Rapport final** – Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un·e proche au Québec

Cette synthèse[1] reprend les principaux résultats de ce rapport. Elle présente un bref portrait des PAGEMA et quelques tendances issues de la littérature concernant cette population. Elle met l'accent sur les principaux constats émanant des entrevues réalisées dans le cadre du projet, ainsi que sur les recommandations qui en ont découlé.

1 Afin d'alléger la présentation du texte, nous n'avons pas inclus dans la synthèse la plupart des nombreuses sources et références sur lesquelles ce projet s'appuie. Nous vous invitons cependant à les consulter dans le rapport final du projet.

TABLE DES MATIÈRES

Portrait des personnes PAGEMA **5**

Les personnes PAGEMA au Québec 8

Les besoins et les enjeux d'accès et d'utilisation des services pour les personnes PAGEMA 9

Constats principaux de la recherche **10**

Sens et signification donnés à l'expérience d'accompagnement 11

Le réseau social des personnes impliquées dans les soins 13

Les effets de l'accompagnement sur les personnes PAGEMA 16

Le rapport des personnes PAGEMA aux ressources et services existants 22

Les besoins des personnes PAGEMA et leurs attentes envers les services 29

Recommandations **32**

Annexes **38**

Annexe 1 – Tableaux sociodémographiques 38

Annexe 2 – Quelques références pour aller plus loin 42

Une publication de l'Institut universitaire SHERPA, 7085 Hutchison, Montréal, Qc., H3N 1Y9, sherpa.dlm@ssss.gouv.qc.ca
https://www.sherpa-recherche.com
Synthèse longue du rapport : Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un·e proche au Québec - Synthèse
Éditeur : Institut universitaire SHERPA
Auteures : Marie-Ève Samson, Josiane Le Gall, Kettly Pinchinat Jean-Charles, Miria Presnielle Kouka, Anaïs El Amraoui, Andréanne Guindon, Janique Johnson-Lafleur
Graphisme et mise en page : Andréanne Boisjoli

© 2025 Institut universitaire SHERPA

Définitions et explications terminologiques

Personnes proches aidantes selon le ministère de la Santé et des Services sociaux

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

Personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire

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[2].

Personnes PAGEMA

Personnes **p**roches **a**idantes appartenant à un **g**roupe **e**thnoculturel **m**inoritaire et/ou de langue **a**nglaise.[3]

2 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).

3 *Ibid.*

PORTRAIT DES PERSONNES PAGEMA

Peu de données statistiques concernant les personnes PAGEMA au Québec ou au Canada sont actuellement disponibles[4]. Néanmoins, il existe quelques données plus générales sur les personnes immigrantes, nées de parents ou de grands-parents immigrants, racisées ou de langue anglaise. Les caractéristiques sociodémographiques et les informations sur leurs conditions de vie et de santé émanant de ces données fournissent plusieurs indications potentiellement pertinentes pour les personnes PAGEMA. En effet, selon ces informations, les personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire seraient plus susceptibles de vivre dans des conditions précaires en comparaison au reste de la population québécoise majoritaire. Par ailleurs, dans plusieurs cas, les différents vecteurs d'inégalités sociales et de santé s'entrecroisent, ce qui complexifie les vulnérabilités potentielles.

Quelques caractéristiques sociodémographiques des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire

Le tableau suivant résume les données disponibles concernant les caractéristiques sociodémographiques des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire, selon le dernier recensement pour la province du Québec, qui comptait, en 2021, 8,5 millions d'habitants. À noter que ces caractéristiques ne sont pas mutuellement exclusives. Par exemple, une personne immigrante peut être à la fois allophone et à statut précaire, ou encore, racisée et d'expression anglaise, etc.

Population ayant au moins un parent né à l'extérieur du Canada

	Proportion (%)
Population immigrante	14,6 %
Population appartenant à une « minorité visible »	16 %
Population ayant au moins un parent né à l'extérieur du Canada	10,6 %

Données tirées du recensement 2021 pour la province du Québec, Statistique Canada

- Parmi les personnes immigrantes, 16,7 % sont arrivées dans les cinq dernières années;
- 14,5 % des personnes immigrantes sont admises avec un « statut de personne réfugiée ou en situation semblable »;
- Les personnes immigrantes sont surreprésentées au sein de la population active du Québec. Elles sont proportionnellement plus jeunes que le reste de la population.

4 D'une étude à l'autre, les données existantes ne définissent pas les personnes PAGEMA selon les mêmes termes et ne rassemblent pas nécessairement les mêmes personnes au sein de ce groupe.

Quelques informations sur les personnes minoritaires sur le plan linguistique au Québec

Selon le recensement de 2016,[i] 1,4 million de Québécois·es s'expriment principalement dans une autre langue que le français , ce qui n'exclut pas qu'elles soient en mesure de converser à un certain niveau en français.

Les personnes d'expression anglaise représenteraient entre 13,8 % et 14,9 % de la population totale du Québec [ii]. Les proportions varient selon que l'on considère, dans la définition des personnes d'expression anglaise, la langue maternelle, la langue parlée à la maison ou l'usage de l'anglais comme langue parlée avec les services publics .

- Il faut noter que les personnes immigrantes sont surreprésentées parmi celles d'expression anglaise. Un tiers de la population de langue anglaise du Québec est immigrante (33,6 %) alors que seulement 8,8 % de la population francophone l'est[iii].

- De plus, 35,9 % de la population d'expression anglaise indique appartenir à une « minorité visible », comparativement à 12,0 % de la population francophone du Québec[iv].

La proportion d'allophones, quant à elle, oscillerait entre 7 % et 13 % des personnes vivant au Québec selon des données de 2016[v].

- Cette proportion est plus importante chez la population immigrante récente[vi].

- En revanche, la proportion de personnes incapables de converser en français ou en anglais au Québec serait d'environ 1 %[vii] . Chez les personnes immigrantes, cette proportion est plus élevée pour certains sous-groupes potentiellement plus vulnérables, notamment les aîné·e·s ou les personnes en demande d'asile[viii].

Selon le recensement de 2016, 1,4 million de Québécois·es s'expriment principalement dans une autre langue que le français , ce qui n'exclut pas qu'elles soient en mesure de converser à un certain niveau en français.

Quelques données sur les conditions de vie et de santé de ces populations

Globalement, les **personnes immigrantes, réfugié·e·s, en demande d'asile et à statut précaire** sont plus susceptibles de rencontrer des défis pour répondre à leurs besoins primaires (logement, éducation, sécurité alimentaire, etc.)[ix].

- Elles vivent avec davantage de besoins en santé non comblés.
- Elles expérimentent davantage la déqualification professionnelle.
- Elles ont un salaire moyen inférieur au reste de la population.
- Elles ont été plus touchées par les pertes d'emplois pendant la pandémie

Des constats similaires ont été observés pour les **personnes racisées**[x]. Ces dernières sont aussi susceptibles de vivre de la discrimination en forte proportion[xi]. Il a été démontré que cela peut avoir un effet sur leur santé mentale : ces personnes sont deux fois plus nombreuses (34 %) à déclarer avoir une santé mentale « passable ou mauvaise » que les autres (14 %)[xii].

Bien qu'il existe des différences selon les régions, les **personnes d'expression anglaise au Québec** ont aussi globalement des conditions de vie plus précaires, marquées par des inégalités de revenu et un taux de chômage plus élevé qu'au sein de la population d'expression française[xiii]. Elles sont également moins nombreuses à avoir accès à une couverture médicale et ont de la difficulté à bénéficier de services d'interprétariat ou à obtenir des services en anglais dans le réseau public.

Les **personnes allophones** (36 %) sont quant à elles plus nombreuses que leurs homologues francophones (28,3 %) et anglophones (25,3 %) à vivre de la détresse psychologique[xiv].

LES PERSONNES PAGEMA AU QUÉBEC

Différentes études statistiques disponibles montrent que la proportion de PPA au sein des populations immigrantes varie entre 16,3 % et 41,3 %[xv]. Ainsi, selon les études, cette proportion peut a priori sembler inférieure à celle de la population non immigrante (c'est notamment le cas de l'ISQ, 2024). Cependant, cette différence pourrait être attribuable à la méthodologie employée pour rejoindre ces populations dans les enquêtes, au fait que les personnes immigrantes vivent éloignées de leurs réseaux familiaux et ont donc un réseau de soutien moins important, au fait qu'elles se reconnaissent moins facilement comme des PPA et qu'il s'agit d'une population plus jeune, plutôt qu'au fait que la proche aidance prévaut moins au sein de la population immigrante au Québec[xvi].

Une étude[xvii] plus récente menée au Canada indique plutôt que :

- 1 PPA sur 4 est racisée
- 1 PPA sur 5 est née à l'extérieur du Canada

D'autres études indiquent qu'il n'y aurait en réalité pas de différence significative entre les personnes immigrantes prenant soin d'un·e proche et les personnes non immigrantes[xviii].

Selon deux rapports réalisés pour le Community Health and Social Services Network sur l'accès aux services de santé et aux services sociaux pour les populations d'expression anglaise du Québec, 17 % des personnes interrogées ont fourni des soins non rémunérés à une personne vulnérable ou dépendante en 2019[xix]. Parmi les répondant·e·s d'expression anglaise qui prennent soin d'un·e proche au Québec, 23,6 % parlent uniquement l'anglais[xx].

Certaines réalités sont plus spécifiquement associées aux personnes PAGEMA : notamment lorsqu'elles doivent agir à titre d'interprètes informelles pour leurs proches ou lorsque les réseaux familiaux sont réduits.

LES BESOINS ET LES ENJEUX D’ACCÈS ET D’UTILISATION DES SERVICES POUR LES PERSONNES PAGEMA

Les personnes PAGEMA ne se reconnaissent généralement pas comme « proches aidantes » . Dans la littérature consultée, les formes de soutien offert par les personnes PAGEMA sont à bien des égards similaires à celles qui se retrouvent chez les PPA de la population générale. Ce soutien inclut des aspects tels que l’appui financier, l’aide administrative, l’accompagnement pour les rendez-vous médicaux, l’aide dans les tâches ménagères, le transport, les soins corporels, l’administration des médicaments, le soutien émotionnel, etc.

Toutefois, certaines réalités sont plus spécifiquement associées aux personnes PAGEMA : notamment lorsqu’elles doivent agir à titre d’interprètes informelles pour leurs proches ou lorsque les réseaux familiaux sont réduits. L’aspect transnational de la proche aidance, soit le fait de prendre soin d’un·e proche à l’étranger ou de recevoir du soutien de proches ne vivant pas au Québec, est également un facteur non négligeable qui peut venir influencer les parcours des personnes PAGEMA et leur capacité à s’impliquer auprès des personnes aidées.

De manière générale, les PPA ont de la difficulté à nommer explicitement leurs besoins sans parler de ceux de leurs proches, et ont même souvent tendance à faire passer les besoins de leurs proches en priorité. Pourtant, s’attarder à l’identification et l’évaluation des besoins des PPA est nécessaire, car leur dénégation peut être considérée comme une forme de maltraitance. Les besoins des personnes PAGEMA sont nombreux et ressemblent à ceux de l’ensemble des PPA, mais ils sont souvent complexifiés par d’autres expériences associées au fait d’appartenir à un groupe ethnoculturel minoritaire. La littérature met l’accent sur les besoins de :

Photo : vallawless / Shutterstock

1. services pour les personnes aidées, un meilleur accès à l’information et au référencement;
2. services culturellement adaptés pour les personnes PAGEMA et les personnes aidées;
3. soutien financier et mesures pour lutter contre les inégalités sociales;
4. répit;
5. services psychosociaux et d’écoute.

Le fait de prendre soin d’un·e proche est parfois perçu comme « normal » ou « naturel » chez certains groupes ethnoculturels (perspective des intervenant·e·s et professionnel·le·s et des personnes elles-mêmes). Plusieurs études mettent cependant en garde contre les approches familialistes et soulignent que la sous-utilisation des services serait davantage une contrainte qu’un choix au regard d’obstacles contextuels et structurels. Les résultats de notre étude abondent dans le même sens.

CONSTATS PRINCIPAUX DE LA RECHERCHE

37 personnes PAGEMA ont été interviewées dans le cadre d'entrevues individuelles portant sur leurs expériences d'accompagnement.

Parmi ces personnes, on retrouvait **30** femmes et **7** hommes.

Ces personnes avaient un **profil varié**, tant au niveau de leur **âge**, de leur **statut au Québec** (immigrant·e récent·e, immigrant·e de longue date, personne réfugiée, personne née au Québec de parents et grands-parents immigrants, et personne d'expression anglaise sans passé d'immigration récent), du **nombre de personnes aidées,** de la **relation avec la personne aidée** et de la **condition des personnes accompagnées**.

> Un aperçu détaillé de leur profil est inclus dans le rapport final, et quelques tableaux présentant le portrait sociodémographique des participant·e·s sont en annexe de la synthèse.

Il est néanmoins important de souligner que parmi ces participant·e·s, toutes les personnes sans emploi **(n = 8)** étaient des femmes, principalement immigrantes ou racisées.

Toutes les personnes vivant avec un revenu en dessous du seuil de faible revenu étaient également des femmes **(n = 9)**, majoritairement racisées ou immigrantes – la moitié d'entre elles étaient célibataires ou divorcées et les deux tiers s'occupaient d'au moins un enfant ayant des besoins particuliers, parfois en plus d'un parent vieillissant.

SENS ET SIGNIFICATION DONNÉS À L'EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT

Plusieurs différentes conceptions de leur rôle et de leurs motivations à s'investir dans l'accompagnement sont évoquées par les participant·e·s. D'emblée, plusieurs personnes justifient leur implication auprès de leur proche sur une base identitaire ou de vocation, la nature du lien qui les unit ou leur proximité affective avec cette personne, ce qui corrobore plusieurs études consultées.

Le soin comme marqueur identitaire ou vocation

Certaines personnes affirment que le fait de prendre soin des autres fait partie de leur personnalité, de leur identité ou relève d'une vocation. D'autres se considèrent comme les mieux placées pour offrir ce soutien, notamment en raison de leurs expériences professionnelles dans les soins ou le soutien aux personnes, mais aussi parfois en raison de leur situation géographique. Leur implication peut aussi être liée à un plaidoyer pour une société plus juste.

La nature de la relation avec la personne aidée et le sentiment de devoir ou de responsabilité

La grande majorité des participant·e·s indique prendre soin de leur proche en raison du lien qui les unit, c'est-à-dire simplement parce que la personne aidée est leur enfant, leur parent ou leur conjoint·e. Pour la plupart, leur implication auprès de leurs proches est considérée comme « naturelle » ou « normale » et comme étant une question de responsabilité envers ces personnes. En raison du lien familial avec leur proche, beaucoup de ces personnes ne se perçoivent pas immédiatement comme des PPA – un constat valable autant pour les personnes qui prennent soin d'un enfant que celles qui prennent soin d'un parent.

> ***« Donc moi, j'ai juste tendance à dire (rire) que j'étais un bon fils! Dans la vision traditionnelle de ce qu'est une famille, puis que j'ai rempli mon rôle et mes responsabilités en tant que bon fils dans une fratrie-là. » – Naroeun***

Prendre soin de son proche : entre devoir et affection

Plusieurs personnes PAGEMA formulent leurs motivations à s'engager auprès de leurs proches en termes de « devoir » ou de « responsabilité ». Certaines personnes associent cette conception de leur rôle auprès des proches aidé·e·s à leur appartenance ethnoculturelle, tandis que d'autres l'ancrent dans leurs valeurs familiales sans lien à une culture ou une religion. Dans tous les cas, les participant·e·s soulignent que le bien-être de la personne aidée est au cœur de leur motivation à les accompagner malgré les nombreux impacts associés à cette relation d'aide, et les sacrifices qu'elle engendre.

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

Notre étude montre que chaque trajectoire de proche aidance est unique et s'inscrit plus largement dans le parcours de vie des personnes interviewées, incluant leur parcours migratoire, sans s'y limiter. Les résultats nuancent aussi les perspectives familialistes et l'idée que l'engagement des participant·e·s dans les soins soit uniquement motivé par un choix volontaire, culturel ou religieux. Il est ainsi réducteur de considérer l'appartenance à un groupe ethnoculturel minoritaire comme le facteur principal déterminant de la décision de s'impliquer auprès de leur·s proche·s. En effet, le discours des participant·e·s révèle des tensions dans leurs motivations. Les personnes PAGEMA sont aussi, à divers degrés, contraintes d'endosser ce rôle, notamment à cause de plusieurs facteurs :

- L'absence ou la non-implication du réseau de soutien élargi au Québec;
- Le parcours migratoire, le statut et les motifs d'immigration;
- Les conditions d'emploi précaires ou un revenu modeste.

> ***« Je n'avais pas le choix de le faire, parce qu'il n'y avait personne d'autre [pour l'aider]. » – Linda (traduction libre)***

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

Les propos des participant·e·s concordent ainsi avec plusieurs études consultées qui mettent de l'avant les contraintes associées à la décision de s'investir auprès d'un·e proche.

LE RÉSEAU SOCIAL DES PERSONNES IMPLIQUÉES DANS LES SOINS

L'examen de nos données montre que la composition des réseaux familiaux et sociaux varie grandement d'une personne PAGEMA à l'autre, mais que la plupart ont un réseau social restreint, ce qui abonde dans le même sens que la littérature sur le sujet. Certains facteurs, comme l'arrivée récente au Canada ou l'éloignement avec la famille restée dans le pays d'origine, peuvent expliquer la petite taille des réseaux.

> ***« Lorsque mon [aîné] était à l'école publique, je ne pouvais pas beaucoup l'aider, parce que j'avais mon [plus jeune] enfant, je devais survivre, donc je n'avais pas le temps de suivre [mon aîné]. Je n'ai donc suivi que les professeurs, mais ce n'était pas suffisant. [C'est mon erreur, parce que je ne me suis pas encore intégrée dans la société. [...] »***
> ***– Lisa (traduction libre)***

Les types de réseaux

Des petits réseaux

- Le réseau des PAGEMA et des personnes aidées est restreint, car il est principalement constitué de quelques membres de leur famille proche (frère ou sœur, conjoint·e·s, enfant, parent, etc.) ou quelques ami·e·s proches.
- Les personnes PAGEMA qui s'occupent d'enfants ou d'adultes ont un réseau plus restreint que les personnes qui accompagnent des personnes âgées qui bénéficient généralement d'un réseau de soutien plus étendu.
- Les mères monoparentales, les personnes célibataires et les personnes immigrantes sont plus susceptibles d'être isolées.

Des configurations géographiques variables

- Un premier type de réseau se caractérise par une forte proximité géographique, soit des familles qui vivent sous le même toit ou dans la même ville. Si la cohabitation entre la personne PAGEMA et la ou les personne·s aidée·s facilite les soins, elle peut également isoler la personne PAGEMA et restreindre ses opportunités de se constituer un réseau social.
- Dans un second type de réseau, plus prévalent, les personnes sont réparties dans différentes localités, que ce soit au Québec, dans une autre province canadienne ou à l'étranger. De nombreux liens familiaux perdurent malgré la distance.
- Quelques participant·e·s assurent également les soins de proches résidant à l'extérieur du Québec, et se déplacent régulièrement pour leur prodiguer des soins ou entreprennent des démarches pour les faire venir au Québec.

Un soutien insuffisant

- La taille réduite des réseaux sociaux affecte la disponibilité des ressources de soutien supplémentaires à mobiliser.
- La plupart des personnes interviewées s'appuient sur un cercle restreint de proches pour une aide régulière, soit une ou deux personnes au maximum.
- Beaucoup expriment un profond regret de ne pas pouvoir s'appuyer sur un réseau plus étendu.

Les formes de soutien

Le soutien de l'entourage prend d'abord et avant tout la forme d'un soutien instrumental, qui fait référence à l'aide matérielle et pratique obtenue (tâches ménagères, aide au transport, gestion des aspects administratifs, soutien informationnel, etc.). La mise en commun des ressources financières au sein de la famille est plutôt rare chez les personnes rencontrées.

Pour celles qui bénéficient d'un réseau social, le soutien émotionnel représente une forme d'aide importante qui leur permet de partager leurs préoccupations et leurs expériences, de trouver du réconfort et de recevoir des conseils et des informations. La division des responsabilités varie également selon le contexte de proche aidance. Les réseaux, les tâches et les formes de soutien apporté diffèrent selon les types de relation entre les personnes PAGEMA et les personnes aidées.

La distance géographique avec le réseau constitue un défi de taille pour les personnes PAGEMA. Les proches vivant à l'extérieur du Québec peuvent offrir du soutien important, notamment sur le plan émotionnel, mais ces personnes ne peuvent offrir une aide quotidienne qui faciliterait le répit des personnes PAGEMA.

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

Un soutien qui évolue dans le temps

Les besoins en aide fluctuent et dépendent de nombreux facteurs :

- L'état de santé de la personne aidée;
- Les responsabilités personnelles et professionnelles d'autres membres de l'entourage;
- L'émergence de conflits au sein du réseau;
- L'état de santé de la personne PAGEMA elle-même;
- De nouvelles personnes dans le réseau qui ont besoin d'aide;
- De nouvelles personnes dans le réseau qui peuvent soutenir la personne aidée ou la personne PAGEMA.

Il faut donc continuellement réévaluer les réseaux et le soutien des personnes PAGEMA sans tenir pour acquis qu'une configuration perdurera dans le temps.

LES EFFETS DE L'ACCOMPAGNEMENT SUR LES PERSONNES PAGEMA

Les personnes interviewées tirent une valorisation et satisfaction personnelles de leur investissement en temps et de leurs sacrifices.

Effets positifs

Renforcement des liens :

- Entre la personne PAGEMA et la·les personnes aidée·s, mais également entre les différentes personnes impliquées dans l'accompagnement (liens de soutien);
- Plus de temps passé ensemble (nouvelle proximité);
- Nouveaux liens d'entraide créés;
- Des petits moments de joie et de complicité partagés avec leur proche.

> ***« De pouvoir avoir une relation avec ma mère où je peux l'accompagner [...] je trouve ça beau de pouvoir être rendue dans ce moment de la vie. » – Jacqueline***

Valorisation personnelle

- Sentiment d'accomplissement, de fierté, d'importance et d'utilité;
- Impression de changer quelque chose dans l'expérience d'un·e proche et de rendre la situation moins difficile.

> ***« Et malgré toutes les difficultés, la douleur et tout le reste, c'est beau, vraiment, vous savez. C'est beau d'être capable de se soucier des autres comme ça. J'ai vraiment l'impression que cette douleur est belle. » – Antoine (traduction libre)***

Opportunités d'apprentissage

- Acquisition de nouvelles compétences : gestion des soins et du temps, coordination des interventions médicales et procédures administratives, etc.;
- Approfondissement de sa compréhension de la maladie;
- Occasion d'approfondir la connaissance de soi, de mieux identifier ses forces et ses limites et de cultiver des qualités comme la patience et le respect.

Transformations

- Réflexions sur les perspectives de la vie, les relations humaines et la santé;
- Redéfinition de ses priorités;
- Changements de carrières professionnelles.

> ***« [...] Je ne pense pas qu'il se rende compte à quel point le fait de l'avoir connu a eu un impact sur la personne que je suis et sur les choses que je veux faire. [...] Je ne pense pas qu'il sache à quel point il a enrichi ma vie. » – Sebastian (traduction libre)***

Toutefois, nos résultats soulignent avant tout les répercussions négatives de la proche aidance sur divers aspects de la vie des participant·e·s.

La proche aidance entraîne d'importantes conséquences économiques, professionnelles et personnelles pour la majorité des personnes concernées, et peut également entraver l'intégration des personnes immigrantes au Québec.

Effets négatifs

Vie professionnelle et perspectives de carrière

- Abandon forcé de son emploi, réduction des heures de travail ou retraite anticipée;

> ***« Si je veux être une bonne proche aidante, je ne peux pas travailler à temps plein, donc automatiquement j'ai une contrainte financière, automatiquement je suis dans une situation plus précaire. » – Judith***

- Obligation d'occuper un emploi plus précaire ou en deçà de ses qualifications, pour plus de flexibilité ou moins de responsabilités afin de pouvoir subvenir à ses besoins; Cette déqualification professionnelle peut aggraver celle découlant de la migration;
- Absences répétées au travail, difficulté à être ponctuel·le et baisse de rendement;
- Crainte des répercussions si la situation est dévoilée à son employeur·e (c.-à-d. perdre son emploi, perdre des chances d'avancement professionnel, être mal perçu·e).

> ***« Cela interfère avec le travail, c'est certain. J'ai dû prendre davantage de congés et j'ai pris du retard. […] Je dois travailler le soir ou le week-end, je n'ai pas le temps de terminer ce que j'ai à faire. » – Ezza (traduction libre)***

Finances

- Pertes de revenus importantes et instabilité financière. Ces pertes sont parfois compensées par un membre de l'entourage (souvent le père ou le conjoint), parfois elles forcent le recours à l'aide sociale (pour les mères monoparentales, par exemple);

> ***« Moi à mon âge, j'ai peut-être 20 $ dans mes pensions. » – Joy***

- Incapacité à obtenir certaines prestations financières ou crédits d'impôt;
- Restrictions d'accès à certains avantages sociaux (assurances, régime de retraite, congés payés, etc.) pour les personnes obligées de travailler à temps partiel;

> ***« L'année passée, j'avais eu le chômage, par exemple, mais cette année [...] il me manquait 36 heures. Ça aussi, il n'y a rien dans le système qui est là pour aider les gens comme nous finalement, il n'y a vraiment rien là [...] » – Judith***

- Coûts indirects (ex. transport, alimentation, appareils médicaux, médicaments, services spécialisés).

La proche aidance entraîne d'importantes conséquences économiques, professionnelles et personnelles pour la majorité des personnes concernées, et peut également entraver l'intégration des personnes immigrantes au Québec.

Activités personnelles et sociales

- Réduction importante du temps libre, difficulté à concilier sa vie sociale et familiale avec l'accompagnement;
- Fragilisation de certaines relations conjugales, parentales ou celles avec sa famille élargie;
- Pression sur les enfants de la famille pour participer au soutien.

> ***« Je ne pourrais jamais avoir quelque chose d'intime dans ma vie parce que moi, la proche aidance est venue avant. » – Joy***

> ***« Je crois que la chose la plus difficile pour la PPA qui est en bonne santé et qui peut faire des choses, c'est justement de ne pas les faire parce que tu te sens comme dans une prison. » – Alina***

Santé physique et bien-être

- Fatigue, manque de temps pour s'occuper de sa santé et avoir des activités pour soi;

> ***« J'ai à peine le temps de me doucher. » – Myriam***

> ***« Je ne sais plus ce que j'aime faire. » – Linda (traduction libre)***

- Augmentation du stress, de l'anxiété, de l'hypervigilance, du burnout, des symptômes dépressifs;

> ***« J'ai l'impression que mon cerveau est tout le temps là-dedans. » – Jeanne***

> ***« Je me sens tout le temps dépassée. » – Marie***

- Risques de blessures physiques, de maltraitance, etc.

Intégration

- Difficulté ou impossibilité de compléter les cours de francisation en raison de la charge de la proche aidance;
- Difficulté ou impossibilité à s'intégrer sur le marché du travail et à créer des liens sociaux;
- Renonciation à certains rêves liés à l'immigration (l'idéal d'une vie nouvelle dans le pays d'accueil est bouleversé).

LE RAPPORT DES PERSONNES PAGEMA AUX RESSOURCES ET SERVICES EXISTANTS

Les ressources utilisées par les personnes PAGEMA

Lorsqu'elles accèdent aux services, plusieurs personnes PAGEMA expriment une reconnaissance envers les ressources d'aide et de soutien disponibles dans le réseau public et communautaire. Dans le cas des PPA immigrantes, elles soulignent la qualité des services disponibles au Québec, reconnaissant qu'elles n'auraient peut-être pas eu accès à des ressources équivalentes ailleurs, notamment dans leur pays d'origine. Diverses formes de ressources et services sont ainsi mobilisés en dehors du réseau social de la personne PAGEMA.

Facteurs facilitant l'expérience des personnes PAGEMA

Certains facteurs facilitants sont essentiels pour les personnes PAGEMA, car ils renforcent leur capacité à prendre soin de leur proche et à accéder plus facilement aux ressources et services. Ces facteurs contribuent à alléger le poids de leur engagement et aident à prévenir l'épuisement.

> ***« Le temps fait les choses, inutile de s'inquiéter sur les choses qu'on ne contrôle pas. Le fait d'avoir la foi permet de créer des fréquences dans l'univers pour qu'on ramène [les belles choses] vers nous. » – Saleh***

Concernant l'expérience globale d'accompagnement

La **présence de services adaptés**, qui répondent aux besoins culturels et linguistiques particuliers des personnes PAGEMA. Ces services devraient être flexibles et adaptables.

Une **bonne capacité financière**, qui leur permet de ne pas vivre dans l'insécurité ou la précarité, ou d'alléger l'impact financier de la proche aidance.

Un **emploi flexible**, qui permet aux personnes PAGEMA de prendre du temps pour se consacrer à leur situation de proche aidance, ou d'adapter leurs horaires en cas de besoin.

La foi, lorsque présente, peut représenter un refuge pour certaines personnes PAGEMA. Lorsqu'elle est pratiquée de façon collective, elle permet également la création de liens sociaux et de briser l'isolement.

Concernant l'accès et l'utilisation des services et ressources

L'assistance d'un·e professionnel·le de confiance, du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ou milieu communautaire, qui prend le temps d'écouter et de comprendre les besoins des personnes en leur offrant un accompagnement humain et personnalisé.

> ***« Ça, c'est une situation que vous ne pouvez pas continuer, parce que tel que je vous vois, vous allez tomber, vous êtes le pilier de votre famille, si vous tombez la famille va tomber. Donc je me dis que vous n'avez pas de ressources, vous n'avez pas de famille ici, c'est difficile pour vous, il faut qu'on vous aide. » – L'intervenante de l'enfant d'Eva***

La connaissance du RSSS ou la présence d'un contact dans ce réseau peuvent aider à naviguer dans le système, à comprendre les services ou connaître ses droits. Cela peut aussi faciliter l'accès à des services culturellement adaptés.

> ***« […] Nous avions une amie qui travaille pour un CLSC et elle nous a aidés à trouver une personne qui pouvait parler notre langue maternelle. » – Anh Dao (traduction libre)***

La possibilité financière de recourir au privé, notamment en l'absence de services adaptés, lorsque l'attente au public est trop longue ou que les personnes ne sont pas admissibles aux services.

Facteurs faisant obstacle à l'accès et à l'utilisation des services et des ressources

L'accès et l'utilisation des services et des ressources par les personnes PAGEMA sont souvent entravés par divers obstacles. Ces barrières, qu'elles soient individuelles, relationnelles ou systémiques, limitent leur capacité à trouver un soutien adéquat. En conséquence, certaines personnes se tournent vers des solutions alternatives, comme le privé ou des services dans leur pays d'origine, tandis que d'autres s'isolent davantage et demeurent sans services malgré leurs besoins.

Concernant l'accès et l'utilisation des services et ressources

Des conceptions différentes de la maladie ou du handicap, lorsque présentes, peuvent influencer (et limiter) la demande d'aide, notamment si certains aspects de la condition de la personne aidée sont considérés comme tabous.

Un manque d'information sur la condition de la personne aidée et sur les services existants tant pour les personnes aidées que les personnes PAGEMA.

> ***« […] Je ne connais pas le système de santé au Québec. […] Comment puis-je contacter le CLSC? Comment puis-je savoir qu'il y aura un centre qui aidera [mon enfant]? J'ai dû attendre le médecin de famille. […] Je [me sens] aussi dans une position passive. […] Mais [je suis] la mère, je dois aussi faire des efforts pour mon [enfant]. Alors je vais demander, ce que je ne comprends pas, je vais demander de l'aide. » – Lisa (traduction libre)***

Une difficulté à s'exprimer en français sur des sujets complexes qui complique les communications, augmente la charge sur les épaules des personnes PAGEMA et peut engendrer des conséquences négatives pour elles et les personnes aidées (inconfort, frustrations, erreurs de traitement, etc.). Certaines personnes se sont vu refuser des services en anglais ou n'ont pas eu accès à des services d'interprétariat.

> ***« Nous rencontrons un certain nombre de personnes qui ne parlent pas un mot d'anglais. Et ils nous répondent généralement : "Parlez-vous un petit peu de français?". Nous répondons : "Oui, juste un petit peu", et puis, ils se mettent à parler français. Et là, on comprend un peu, mais on a un peu, beaucoup de mal à s'exprimer […]. » – Jay (traduction libre)***

Une difficulté à bien communiquer avec le personnel soignant et à établir un lien de confiance, notamment à exprimer ses besoins, bien comprendre le langage technique, décoder les plans de traitement et les informations reçues. Certaines personnes PAGEMA soulignent aussi un manque d'écoute et d'empathie de la part de soignant·e·s, ce qui entraîne parfois un malaise à poser des questions ou demander des services supplémentaires.

Des expériences de stigmatisation, de discrimination ou de racisme, sur la base de l'origine ethnoculturelle, de la langue, de la maladie ou du handicap. Si certaines formes de discrimination sont directes, d'autres sont plus subtiles, mais tout aussi insidieuses. Elles viennent miner la confiance des personnes PAGEMA envers les services publics et son personnel. Certaines personnes se sont même vu refuser des services sur cette base.

> ***« La manière qu'on nous percevait, qu'on nous recevait [...] c'était des signes comme quoi on était vus comme étant des patients différents, des patients particuliers, des patients qui potentiellement pouvaient demander quelque chose d'imprévisible ou de difficile à définir. »*** ***– Naroeun***

Une difficulté à se faire entendre et reconnaître par le personnel soignant. Plusieurs personnes PAGEMA sentent qu'elles doivent se battre pour que leur point de vue soit considéré et se heurtent à un manque d'empathie et d'écoute. Elles rapportent que leur parole ou leur jugement sont remis en question. Ces situations ont eu des conséquences parfois graves sur les personnes aidées et ont engendré de la détresse pour les personnes PAGEMA.

Une difficulté à faire reconnaître ses besoins en tant que personne PAGEMA. Cela a été particulièrement souligné par plusieurs mères qui, ayant exprimé des symptômes de dépression ou d'épuisement dans l'espoir d'obtenir un soutien psychosocial, se sont plutôt retrouvées sous la surveillance du CLSC ou de la DPJ pour vérifier le bien-être de leur enfant.

Les difficultés rencontrées par les personnes PAGEMA dans l'accès et l'utilisation des services n'ont pas comme principales causes des différences ou des préférences individuelles. Bien que certaines personnes aient évoqué des conceptions légèrement différentes de la maladie ou du handicap, ces divergences ne semblent pas irréconciliables avec la manière dont les services sociaux et de santé au Québec définissent ou abordent ces questions. **Les obstacles documentés dans le cadre de cette recherche étaient davantage structurels, et plusieurs étaient liés à l'organisation du système de santé et services sociaux et le déploiement des ressources et des services**.

Un manque de services adaptés. Les personnes PAGEMA expriment leur insatisfaction face à l'insuffisance générale des services et le manque de flexibilité. Elles soulignent le besoin davantage de services tenant compte de certaines spécificités, notamment culturelles et linguistiques, afin d'offrir un soutien plus adapté et efficace. Les services adaptés sont particulièrement difficiles à obtenir pour les personnes vivant en dehors des grands centres urbains ou en périphérie, surtout lorsque ces dernières ont besoin de services en anglais (ou une autre langue que le français). Plusieurs personnes PAGEMA et personnes aidées se voient contraintes de refuser l'aide proposée, préférant se passer de services mal adaptés, susceptibles d'aggraver certaines situations de proche aidance.

> ***« Ils ne peuvent pas justifier le transfert d'un patient s'ils peuvent fournir les services sur place. Je me suis dit : "Mais si vous ne pouvez pas lui donner un service en anglais et que ça le contrarie et que vous ne comprenez même pas qu'il a mal?" » – Tania (traduction libre)***

Des critères d'accès trop restrictifs. Certaines considérations particulières ne sont pas prises en compte pour les personnes PAGEMA, notamment les restrictions liées à certains statuts migratoires. Plusieurs rencontrent également des difficultés administratives pour obtenir des prestations et compensations pour PPA. Non seulement les démarches sont complexes, mais plusieurs n'ont pas cumulé suffisamment d'heures de travail ou leur proche n'a pas un profil typique ou sa situation n'est pas assez sévère, par exemple. Par ailleurs, les critères d'admissibilité ne tiennent pas toujours compte du fait qu'une personne PAGEMA peut prendre soin de plusieurs personnes simultanément.

> ***« […] Le supplément pour enfant handicapé aussi, il a fallu que je me batte parce qu'il·elle n'est pas clairement dans la case, il·elle est toujours comme à côté. » – Sabrina***

Des difficultés liées à la navigation dans le RSSS. Les personnes PAGEMA ne sont pas toujours familières avec l'organisation du système de santé et des modalités de déploiement des services. Elles sont nombreuses à ne pas comprendre par où commencer pour obtenir un service.

> ***« J'ai une autre travailleuse sociale [depuis que je suis déménagée] … Mais je ne la vois presque jamais. [Mon enfant] a besoin de lunettes et il semble que l'aide sociale ne les couvre pas… je ne sais pas où amener le papier pour qu'ils·elles m'indiquent où me procurer des lunettes […] » – Maria***

Des enjeux liés à la continuité des services, notamment à cause du roulement et du manque de personnel dans le RSSS, du manque d'interprètes, du sous-financement des services (services qui arrêtent d'exister sans préavis). Dans les régions éloignées d'un grand centre, la distance avec les services complique davantage la situation. Plusieurs personnes PAGEMA rencontrent des difficultés à maintenir les services tout au long du parcours de soins, notamment lorsqu'un ajustement est nécessaire en fonction de l'évolution de la condition de santé de la personne aidée ou lors d'un déménagement.

LES BESOINS DES PERSONNES PAGEMA ET LEURS ATTENTES ENVERS LES SERVICES

Les besoins des personnes PAGEMA, qu'ils soient clairement exprimés ou évoqués de façon plus subtile, sont amples et complexes. Ils sont parfois concomitants, voire amalgamés, à ceux des personnes aidées, les rendant difficiles à appréhender de façon distincte. Ces besoins sont directement liés aux effets négatifs de l'accompagnement ainsi qu'aux obstacles d'accès aux ressources et services existants. Satisfaire les besoins des personnes aidées permettrait ainsi de résoudre plusieurs des enjeux évoqués par les personnes PAGEMA.

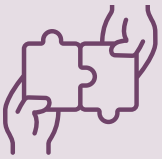
Besoins informationnels, logistiques et administratifs

Des informations obtenues en amont des moments critiques sur les droits des PPA, sur les services disponibles et les procédures d'accès, sur les risques et enjeux de la proche aidance, sur le fonctionnement du RSSS, sur l'accessibilité linguistique des services, sur l'aide financière, sur la nature de la condition de santé de leur proche. Des **démarches administratives allégées** et de l'**accompagnement pour naviguer** à travers les services.

Besoins financiers et meilleures conditions d'emploi

Des critères d'admissibilité simplifiés aux prestations et aux crédits d'impôt et aux prestations d'assurance-emploi.

Des emplois plus flexibles et mieux protégés pour mieux concilier emploi et responsabilités familiales et pour diminuer l'impact financier de la proche aidance (perte d'emploi, réduction des heures, etc.)



Besoins d'une meilleure collaboration et communication avec le personnel soignant

Un accès facilité à des services d'interprétariat professionnel et du soutien en d'autres langues que le français. Un partage de l'information entre professionnel·le·s plus systématique. Des personnes PAGEMA mieux considérées, écoutées et respectées dans leurs limites.

Besoins en services de soutien, adaptés et suffisants pour répondre aux réalités

Des services dans la langue de leur choix, plus flexibles, qui répondent aux besoins spécifiques des personnes aidées, offerts de manière continue par les mêmes personnes afin de favoriser le lien de confiance.

Besoins de validation, de reconnaissance et de soutien psychosocial

La création de plus de groupes de soutien et l'amélioration de l'accessibilité à des services psychosociaux dans le RSSS, dans des délais raisonnables pour briser l'isolement, réduire le stress, permettre aux personnes PAGEMA de créer de nouveaux réseaux sociaux, augmenter les espaces de soutien, avoir des espaces pour s'exprimer et être épaulées.

Besoins en services de répit ou de gardiennage

Des services plus flexibles et accessibles pour éviter l'épuisement et donner du répit, mais aussi pour s'amuser, socialiser, faire les courses, aller travailler, faire autre chose et être autre chose que seulement une personne qui prend soin d'une autre.

La majorité des personnes PAGEMA tendent à réduire leurs besoins au minimum, ce qui semble participer au travail d'acceptation de la situation d'accompagnement dans laquelle elles se trouvent.

> ***« Ce n'est pas facile à accepter, ce n'est pas facile à vivre, même. Maintenant là, mon souci, puisque je ne serai pas là toute la vie avec [mon enfant], c'est qu'il·elle se débrouille seul·e. […] Je me suis concentrée sur cet aspect-là. » – Deborah***

Plusieurs personnes rencontrées expriment ainsi des craintes pour l'avenir. Plusieurs n'osent même pas penser à ce qui arriverait si elles mouraient avant leurs proches. Cette incapacité à se projeter peut d'ailleurs entraîner un degré d'incertitude qui participe à l'épuisement des personnes PAGEMA, tel que documenté dans la littérature.

> ***« J'ai peur de m'effondrer. Parce que j'ai parfaitement conscience que je suis le pilier de la maison. On a besoin que j'aille bien, mais je ne vais pas bien parce que je fatigue, que de temps en temps, physiquement, ça lâche. » – Josée***

En participant à cette recherche, plusieurs participant·e·s espèrent que le partage de leurs réalités permettra d'améliorer l'expérience des autres PPA de groupes ethnoculturels minoritaires.

RECOMMANDATIONS

Considérant les réalités exposées au cours de cette recherche et les bonnes pratiques et enjeux identifiés dans la littérature, neuf recommandations à l'intention des différent·e·s acteur·trice·s qui travaillent à l'amélioration des conditions de vie et de l'accès aux services pour les personnes PAGEMA ont été formulées. Ces recommandations, présentées brièvement ci-après, sont détaillées dans le rapport final et sont accompagnées de pistes d'actions concrètes pour favoriser leur mise en œuvre[5]. Ces recommandations supposent des changements à différents niveaux au sein du système de santé qui doivent être pris en considération dans leur ensemble afin d'améliorer de manière intégrée les expériences d'accompagnement des personnes PAGEMA.

À la lecture de ces recommandations, il importe de garder en tête que les personnes PAGEMA ne forment pas un groupe homogène et des recommandations ultérieures plus spécifiques à des sous-groupes au sein des personnes PAGEMA devront être faites. Pour les professionnel·le·s qui oeuvrent auprès des PPA, ces recommandations suggèrent qu'il est important d'être bien au fait des diverses réalités de proche aidance, de porter attention aux propos des personnes PAGEMA et aux non-dits, et de tenter d'identifier des services et des ressources qui pourraient les aider dans l'accompagnement de leurs proches, même si des besoins spécifiques pour elles-mêmes ne sont pas nécessairement exprimés ouvertement.

5 Le rapport final distingue également des pistes d'action spécifiques aux personnes PAGEMA de celles qui s'adressent à l'ensemble de la population des PPA au Québec.

RECOMMANDATION 1 : PRENDRE EN COMPTE LLA COMPLEXITÉ DES RÉALITÉS DES PERSONNES PAGEMA DANS LE PROCHAIN PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL

Quelques pistes d'action :

- Recueillir des données statistiques à l'échelle de la province du Québec concernant les personnes PAGEMA;
- Reconnaître et prendre en compte leurs enjeux spécifiques dans l'ensemble des actions intersectorielles;
- Favoriser une approche de soins intégrés centrée sur la personne dans les services;
- Adopter une vision évolutive et flexible de la proche aidance, qui tient compte de l'ensemble du réseau de soutien de la personne aidée;
- Reconnaître l'existence de contraintes structurelles et contextuelles qui influence la possibilité de réellement choisir de s'engager dans l'accompagnement d'un·e proche de manière libre, éclairée et révocable.

RECOMMANDATION 2 : ASSURER UN ENVIRONNEMENT ET UN CADRE LÉGAL PLUS SÉCURITAIRES POUR LES PERSONNES PAGEMA

Quelques pistes d'action :

- Protéger davantage les personnes PAGEMA en ajoutant la proche aidance aux motifs de discrimination prohibés par la Charte des droits et libertés de la personne;
- Garantir que certains actes réservés demeurent sous la responsabilité des intervenant·e·s du RSSS.

RECOMMANDATION 3 : RENFORCER L'OFFRE DE SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ DE PREMIÈRE LIGNE, PARTICULIÈREMENT LES SERVICES À DOMICILE

Quelques pistes d'action :

- Adapter les services à domicile et en élargir l'offre et les rendre plus flexibles;

- Faire la promotion de l'offre de services des organismes communautaires et élargir cette offre de services;
- Investir de façon considérable et durable dans les services de première ligne, dont ceux à domicile, le répit adapté et les services en santé mentale;

RECOMMANDATION 4 : AMÉLIORER L'ACCÈS AUX RESSOURCES ET AUX SERVICES DE SANTÉ ET LA NAVIGATION DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ POUR LES PERSONNES PAGEMA

Quelques pistes d'action :

- Offrir un soutien à la navigation et à la coordination des soins;
- Rendre obligatoires le partage d'information, le référencement et la réévaluation des besoins des personnes PAGEMA, et simplifier les démarches administratives pour accéder aux services.

RECOMMANDATION 5 : RENDRE LES SERVICES PUBLICS SOCIAUX ET DE SANTÉ PLUS INCLUSIFS POUR UNE PRESTATION ÉQUITABLE

Quelques pistes d'action :

- Former et outiller davantage les intervenant·e·s aux réalités des personnes PAGEMA, aux ressources existantes et à l'intervention en contexte interculturelle;
- Documenter et reconnaître l'existence de barrières structurelles à l'accès aux services sociaux et de santé et à leur utilisation;
- Octroyer un financement récurrent aux organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes immigrantes, racisées et/ou d'expression anglaise qui offrent des services à la famille;
- Agir pour réduire ces barrières : notamment en finançant davantage les organismes communautaires; en améliorant l'accès au PFSI; en réduisant le délai de carence pour la RAMQ; en favorisant une embauche plus diversifiée et inclusive; en reconnaissant les enjeux de l'interprétariat informel et en améliorant l'accessibilité linguistique des services et l'accès à des interprètes qualifié·e·s.

RECOMMANDATION 6 : SENSIBILISER AUX ENJEUX DE LA PROCHE AIDANCE ET FACILITER LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES PAGEMA

Quelques pistes d'action :

- Sensibiliser les personnes PAGEMA elles-mêmes aux diverses réalités de la proche aidance afin de favoriser leur reconnaissance;
- Améliorer l'accès à l'information des personnes PAGEMA concernant les services existants dans un langage adapté et une diversité de langues.

RECOMMANDATION 7 : AMÉLIORER LES CONDITIONS DE VIE MATÉRIELLES ET FINANCIÈRES DES PERSONNES PAGEMA

Quelques pistes d'action :

- Reconnaître l'impact potentiel de la proche aidance pour l'intégration socioprofessionnelle des personnes PAGEMA et agir à ce sujet;
- Reconnaître le possible caractère transnational de la proche aidance;
- Élargir les critères d'admissibilité aux prestations, crédits d'impôt et congés pour les personnes PAGEMA;
- Octroyer une allocation directe aux PPA;
- Permettre aux PPA de cotiser au régime des rentes du Québec;
- Faciliter le remboursement de tous les frais directs associés aux soins et services.

RECOMMANDATION 8 : RENFORCER LA CONCERTATION ET LES CAPACITÉS D'AGIR DE DIFFÉRENTS PARTENAIRES QUI SOUTIENNENT LES PERSONNES PAGEMA

Quelques pistes d'action :

- Développer des formations sur les réalités et spécificités des personnes PAGEMA pour les organismes nationaux et régionaux en proche aidance;

- Favoriser les partenariats dans chaque territoire sociosanitaire;
- Investir dans les initiatives qui luttent contre les fractures linguistiques et numéques;
- Favoriser une meilleure concertation entre les différents paliers gouvernementaux.

RECOMMANDATION 9 : RENFORCER LES CONNAISSANCES SUR LES RÉALITÉS DES PERSONNES PAGEMA

Quelques pistes d'action :

- Bonifier le financement de la recherche qui s'intéresse aux réalités et enjeux de sous-groupes spécifiques de personnes PAGEMA potentiellement plus vulnérables;
- Effectuer des recherches sur les réalités des PPA d'expression anglaise sans passé d'immigration récent de manière distincte de celles touchant les PPA immigrantes;
- Favoriser la production de contenus vulgarisés pour sensibiliser aux réalités des personnes PAGEMA pour le RSSS et les organismes communautaires;
- Favoriser un transfert de connaissances régulier entre le milieu de la recherche, les dirigeant·e·s, les organismes communautaires et le RSSS.

ANNEXES

ANNEXE 1 – TABLEAUX SOCIODÉMOGRAPHIQUES

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

Tableau 1 : Nombre de personnes soutenues par les participant·e·s

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

Tableau 3 : Conditions de santé des personnes aidées

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

Tableau 2 : Relations entre les personnes aidées et personnes aidantes

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

Tableau 4 : Statut migratoire à l'arrivée au Québec

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

Tableau 5 : Synthèse des langues parlées pour l'ensemble des participant·e·s

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

Tableau 6 : Degré d'aisance à communiquer en français avec les services de santé et sociaux

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

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

Tableau 7 : Statut d'emploi des participant·e·s

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

Tableau 8 : Revenu moyen selon le nombre de personnes vivant dans le ménage

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

Tableau 9 : Revenu moyen selon le nombre de personnes aidées

ANNEXE 2 – QUELQUES RÉFÉRENCES POUR ALLER PLUS LOIN

Afin d'alléger la présentation du texte, nous n'avons pas inclus dans la synthèse la plupart des nombreuses sources et références sur lesquelles ce projet s'appuie. Vous pouvez consulter le rapport final pour retrouver les références dans leur intégralité. Certaines sont cependant soulignées ici, notamment pour les statistiques présentées.

Notes de fin

i. Lussier, Marie-Hélène, Mai Thanh Tu, Christine Blaser. 2019. « À l'intersection des définitions de langues : portrait des communautés linguistiques au Québec et dans les réseaux territoriaux de services en 2016.La langue, déterminant de l'état de santé et de la qualité des services ». No de publication : 2585. Institut National de Santé Publique du Québec. Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ii. Pocock, Joanne. 2022a. « Le modèle de liaison communautaire : Améliorer l'accès aux services de santé et aux services sociaux pour les communautés d'expression anglaise du Québec ». Réseau communautaire de santé et de services sociaux (CHSSN), Santé Canada. ;

Pocock, Joanne. 2023a. Portrait des régions (toutes les régions) https://chssn.org/fr/documents/regional-mini-portraits-2021/.

iii. Pocock, Joanne. 2022b. « Socio-demographic characteristics of visible minorities in Québec's English-speaking communities. » Community Health and social services network Santé Canada (CHSSN). https://chssn.org/documents/socio-demographic-characteristics-of-visible-minori-ty-in-quebecs-english-speaking-communities/.

iv. Pocock, Joanne. 2023b. « Profil socio-démographique de la population âgée de 55 ans et plus ». Réseau communautaire de santé et services sociaux et CHSSN.

v. Lussier, Marie-Hélène, Mai Thanh Tu, Christine Blaser. 2019.

vi. Houle, René, Hélène Maheux, et Jean-Pierre Corbeil. 2017. « Recensement en bref : L'intégration linguistique des immigrants et les populations de langue officielle au Canada ». Statistique Canada. 2017.

vii. Statistique Canada. 2022. « Série "Perspective géographique" », Recensement de 2021 - Québec». ;

Lussier, Marie-Hélène, Mai Thanh Tu, Christine Blaser. 2019.

viii. Springmann, Vicky, et Alix Adrien. 2019. « Demandeurs d'asile, réfugiés et migrants à statut précaire : un portrait montréalais réalisé par la Direction régionale de santé publique ». CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal. BAnQ numérique.

ix. Levert, André, et Lama Fakhoury. 2021. « Les personnes immigrantes et le marché du travail Québecois, 2020. » Direction de la planification de l'immigration et des analyses économiques (DIPAÉ). Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI).

Le Gall, Josiane, Annie Pontbriand, Annie Lapalme, Fabiane Fiedrich Schutz, Isabelle-Ann Leclair Mallette, Alexandra Holtom, Stéphane Hernandez, Serge Maynard, et Monica Ruiz-Casares. 2022. « Portrait de l'utilisation des services sociaux et de santé : perspectives des hommes immigrants. » Institut universitaire SHERPA, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal ;

Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2019. « Habitudes de vie et état de santé des immigrants adultes au Québec ». Institut de la statistique du Québec.;

Springmann, Vicky, et Alix Adrien. 2019. ;

Maltais, Isabelle. 2019. « Santé des demandeurs d'asile vivant à Montréal : un rapport dénonce des lacunes | Radio-Canada ». 2019.

x. Statistique Canada. 2022. « Indicateurs de santé selon les groupes désignés comme minorités visibles et certaines caractéristiques sociodémographiques, 2019-2020 ».

xi. Statistique Canada. 2024. « Le Quotidien — La moitié des personnes racisées ont vécu de la discrimination ou ont été traitées de manière injuste au cours des cinq dernières années ».

xii. Ibid.

xiii. Pocock, Joanne. 2023a, 2023b et 2022a ;

Anastasopoulos, Vanessa. 2020. « Quebec Community Health and Social Services Foundation's Patient Navigator Project. Evaluation report ». Community Health and social services network (CHSSN).

xiv. Tu, Mai Thanh, Marie-Hélène Lussier, Sylvie Martel, Christine Blaser, et Bureau d'information et d'études en santé des populations. 2018. « Portrait de santé des communautés linguistiques du Québec | INSPQ ». Institut National de Santé Publique du Québec.

xv. Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2024b. « Personnes proches aidantes, vitrine statistique sur l'égalité entre les femmes et les hommes ». Institut de la statistique du Québec. ;

Wray, Dana. 2024. « "Pris en sandwich" entre la prestation de soins non rémunérés à des enfants et à des adultes dépendants de soins : une analyse comparative entre les genres ». N°89-652-X2024002 au catalogue. Statistique Canada.

xvi. Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2024b. « Personnes proches aidantes, vitrine statistique sur l'égalité entre les femmes et les hommes ». Institut de la statistique du Québec. ;

Mezdour, Amina, et Éric Koba. 2023. « Proche aidance d'aînés et appartenance ethnoculturelle au Québec : l'apport d'une analyse quantitative ». Santé Publique 35 (1): 9-14.

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

xviii. Wray, Dana. 2024.

xix. Pocock, Joanne. 2019. « L'accès aux soins de santé et aux services sociaux en anglais au Québec. Rapport de données de base 2018-2019 ». Réseau communautaire de la santé et des services sociaux (CHSSN), Santé Canada. ;

Pocock, Joanne. 2020. « L'accès aux soins de santé et aux services sociaux au Québec, profil provincial ». Rapport chronologique : Enquêtes CHSSN/CROP 2005-2019. Réseau communautaire de la santé et des services sociaux. Santé Canada.

xx. Ibid