

LA PROCHE AIDANCE EN CONTEXTE DE DIVERSITÉ ETHNOCULTURELLE AU QUÉBEC

Constats et recommandations



Par

Julien Simard, Ph. D.

Yan Grenier, Ph. D.

Chloé Dauphinais, M.Sc.

Pour

**L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux
(ACCÉSSS)**

Février 2023

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----|
| UN MOT SUR ACCÉSS | 3 |
| L'implication d'ACCÉSS pour la proche aide en contexte de diversité | 3 |
| INTRODUCTION | 4 |
| 1. PORTRAIT STATISTIQUE SUCCINCT | 7 |
| 1.1 L'âge, le genre et les relations sociales | 7 |
| 1.2 Immigration, résidents/es non permanents/es et proche aide | 8 |
| 1.3 Immigration, minorités ethnoculturelles et revenus | 9 |
| 1.4 Données à obtenir | 9 |
| 2. PROCHE AIDANCE ET ACTION PUBLIQUE AU QUÉBEC : UN HISTORIQUE TERMINOLOGIQUE | 10 |
| 2.1 La notion de proche aide dans la reconfiguration du rôle de l'État | 10 |
| 2.2 Implications terminologiques pour l'(auto) reconnaissance | 12 |
| 3. ANALYSE DES MESURES EN VIGUEUR : RÉPIT ET CRÉDITS D'IMPÔT | 13 |
| 3.1 Répit, dépannage et congés | 13 |
| 3.2 Crédits d'impôt provinciaux pouvant concerner la proche aide | 15 |
| 3.3 Crédits d'impôts fédéraux pouvant concerner la proche aide | 19 |
| 3.4 Conclusion et constats | 20 |
| 4. SPÉCIFICITÉS DE L'EXPÉRIENCE DE LA PROCHE-AIDANCE CHEZ LES COMMUNAUTÉS | |
| ETHNOCULTURELLES MINORITAIRES : LITTÉRATURE ET ÉCHOS DU TERRAIN | 22 |
| 4.1 Enjeux d'(auto) reconnaissance et de stigmatisation | 22 |
| 4.2 Solidarités familiales et variabilité des normes de réciprocité | 24 |
| 4.3 Parcours de vie, trajectoires migratoires, de maladie et de soins | 26 |
| 4.4 Dimensions linguistiques, littératie et fracture numérique | 28 |
| 4.5 Inégalités, dimensions financières, travail, conditions matérielles d'existence | 30 |
| 5. DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS | 32 |
| Recherche et données | 33 |
| Communications et dimensions linguistiques | 34 |
| Mesures fiscales | 36 |
| Soutien communautaire | 37 |
| BIBLIOGRAPHIE | 38 |

UN MOT SUR ACCÉSSS

ACCÉSSS est le seul regroupement provincial en santé et services sociaux qui aborde spécifiquement les questions relatives à la diversité, donc qui possède une vision dirigée vers les populations plus marginalisées, notamment à cause de la méconnaissance des langues officielles, à savoir le français ou l'anglais, les statuts d'immigration et le parcours migratoire.

Riche de ses 137 organismes membres, son approche tient compte des différentes cultures et visions par rapport à la prévention et la maladie, ce qui inclut une notion de risque très différente d'une population à une autre.

Comme dans toutes les activités organisées depuis sa fondation, l'objectif général d'ACCÉSSS est le développement de partenariats effectifs et pérennes entre les organismes communautaires, les chercheurs universitaires et les institutions publiques ayant comme but de faire face aux défis inhérents dans notre société vieillissante et culturellement diversifiée — toujours en tandem avec les politiques et programmes du Gouvernement du Québec.

Ainsi, ACCÉSSS vient compléter les actions déployées par le réseau de la santé et des services sociaux, en veillant à l'adaptation des services sociaux et de santé à la réalité des communautés ethnoculturelles, dont la retombée serait de réduire les inégalités d'accès à l'information et aux services.

L'implication d'ACCÉSSS pour la proche aide en contexte de diversité

Au début des années 2000, ACCÉSSS a mené une recherche sur le thème de « Vieillir en contexte migratoire ». Voici quelques-uns des constats issus de cette recherche :

- 1- Que les aînés immigrants, malades ou en perte d'autonomie, se reposaient sur les membres de la famille (des proches aidants) pour leurs besoins et leurs soins ;
- 2- Que des aînés immigrants agissaient eux-mêmes comme proche aidant en prenant soin d'un membre de leur famille ;
- 3- Que l'attention portée sur le bien-être des aînés immigrants doit tenir en considération le bien-être des proches qui en prennent soin.

L'implication d'ACCÉSSS pour le bien-être des proches aidants s'est poursuivie pendant toutes ces années, soit par le biais de formations (services et programmes pour aînés et proches aidants) ou la participation à différents forums de discussion (comité national d'éthique sur le vieillissement, tenue d'une conférence sur les droits des proches aidants pour le personnel de nos organismes membres, etc.).

ACCÉSSS s'est également impliqué dans la recherche et la concertation concernant la proche aidance en contexte de diversité. En 2019, ACCÉSSS a organisé trois tables rondes sur l'isolement social des aînés, dont une portait spécifiquement sur le rôle des proches aidants issus de l'immigration, en partenariat avec l'Université McGill dans le cadre du projet *Learning from the Lived Experiences of Aging Immigrants*.

En plein confinement lié à la pandémie de COVID-19, le regroupement a soutenu un groupe de femmes immigrantes proches aidantes en leur fournissant quelques ordinateurs pour leur permettre de garder contact entre elles et de continuer à se soutenir mutuellement sur la plateforme Zoom. Ce groupe de femmes est devenu le comité des femmes immigrantes d'ACCÉSSS et offre du support aux femmes immigrantes en situation de proche aidance. Les multiples défis relevés par ces femmes sur le terrain ont incité ACCÉSSS à les documenter pour mieux leur venir en aide.

Au printemps 2022, ACCÉSSS a mandaté des chercheurs pour réaliser une étude sur la notion de proche aidance en contexte de diversité et tenter de répondre, entre autres, à la question suivante : *est-ce que le concept de proche aidance, tel que défini par le Québec, est universel ou existe-t-il des caractéristiques culturelles et sociétales ?*

En novembre 2022, ACCÉSSS a réalisé un symposium sur la proche aidance en contexte de diversité. Des recommandations tirées de toutes ces recherches et des expériences sur le terrain seront soumises à la ministre responsable des proches aidants.

INTRODUCTION

En octobre 2020, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes* et le gouvernement se dotait, en 2021, d'une première *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, qui sera accompagnée d'un *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. Ces mesures fortes, nécessaires et innovantes, visent donc à créer une synergie intersectorielle et interministérielle dynamique, pour faciliter un appui direct et concret aux PPA¹ de tous âges et de toutes origines sur le terrain.

L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité et la santé dans les services sociaux (ACCÉSSS) souligne l'importance historique de la *Politique* et du *Plan d'action*, tout en veillant à faire en sorte que les PPA issues de la diversité ethnoculturelle soient reconnues et soutenues le mieux possible dans les prochaines années. Pour ce faire, nous avons voulu

¹ Veuillez noter finalement que l'acronyme « PPA » — personne proche aidante — sera utilisé tout au long du rapport pour en faciliter la lecture et dans un effort d'arrimage terminologique avec les documents gouvernementaux.

répondre à trois sous-questions principales pour guider les futurs développements en la matière, au Québec :

1. Est-ce que le concept de proche aidance, tel que défini par le Québec, est universel ou existe-t-il des caractéristiques culturelles et sociétales ?
2. Quels sont les facteurs impactant sur la santé et le bien-être des proches aidants issus des familles des communautés ethnoculturelles ?
3. Comment les organismes en proche aidance répondent-ils aux besoins des communautés ethnoculturelles et quels sont les services à développer pour soutenir les PPA issus/es des familles et des communautés ethnoculturelles ?

Au Québec, les travaux portant sur l'expérience de la proche aidance au sein des minorités ethnoculturelles sont encore extrêmement parcellaires. Ce rapport vise, donc, à remédier en partie à ce problème en rassemblant l'information existante et en identifiant les manques de données et d'analyses à combler dans un futur proche, par les acteurs concernés. Car bien que les politiques, ici comme ailleurs, visent souvent à intégrer et soutenir tous les proches aidants/es — et ce, peu importe leurs origines ou leur positionnement social — la réalité sur le terrain est parfois différente et commande des interventions accordées avec certains particularismes qui pourraient moduler l'accès aux services.

Les observations de plusieurs chercheurs/es et groupes communautaires sur le terrain concordent sur un point central : les PPA issus de communautés ethnoculturelles minoritaires affirment généralement avoir du mal à recourir aux services existants et être adéquatement appuyés par le réseau de la santé et de services sociaux. Les raisons sont variées, multiples et parfois difficiles à isoler les unes des autres. En général, nous remarquons un entrecroisement de facteurs ethnoculturels complexes, de conditions matérielles d'existence plus précaires, d'expériences liées au parcours de vie et de positionnements sociaux. Ceci produirait un accès différencié aux ressources. Qui plus est, en amont même d'une trajectoire dans le réseau de la santé, la reconnaissance même de l'acte de soin intime comme étant une dynamique de proche aidance pose aussi un problème, au sens de l'identité sociale et personnelle.

On remarque d'emblée que la *Politique* se base sur une approche universaliste de la proche aidance, en affirmant « qu'il est fondamental de reconnaître leur apport considérable à la société, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent » (Gouvernement du Québec, 2021a : 55). La *Politique* ouvre toutefois la porte à une compréhension complexe des réalités diverses vécues par les PPA : « La Politique jette les bases d'une vision inclusive des différentes réalités des PPA. Elle répond à la nécessité que le soutien aux PPA s'inscrive dans une approche globale considérant tous les aspects de leur vie » (ibid.). Ainsi, on lira justement dans la contextualisation du *Plan d'action* que « cette

diversité revêt des particularités, en lien tant avec la personne aidée (âge, milieu de vie, nature des incapacités, etc.) qu'avec les caractéristiques individuelles des PPA elles-mêmes (âge, genre et identité de genre, origine ethnoculturelle, orientation sexuelle, etc.) » (Gouvernement du Québec, 2021b : 5). Toutes ces dimensions peuvent en effet teinter profondément l'expérience de la proche aidance, de même que les trajectoires d'accès aux soins et aux services en général. Dans l'ordre du discours, la *Politique* et son *Plan d'action* sont donc à la fois universalistes et particularistes dans leur conceptualisation du phénomène de la proche aidance. Reste à savoir comment cela se traduit concrètement, sur le terrain, dans le quotidien.

Un peu plus loin, la *Politique* s'oriente toutefois dans une explication dite culturaliste du phénomène concernant le recours moindre aux services sociaux chez les personnes proches aidantes issues de la diversité :

Au sein des minorités ethnoculturelles, les représentations culturelles de la maladie, de la vieillesse et du handicap viennent teinter de différentes façons la prise en charge de la personne aidée ou le soutien qui lui est offert. Il est observé que les PPA provenant de différentes origines ethnoculturelles sont moins susceptibles d'avoir recours aux services qui leur sont offerts que la population en général (Gouvernement du Québec, 2021a : 13).

Bien qu'on ne puisse rejeter totalement cette dimension explicative importante, il faut toutefois complexifier le portrait en prenant également en compte les inégalités socioéconomiques et sociospatiales, les parcours de vie, les trajectoires migratoires, les enjeux linguistiques ou les différentes configurations des solidarités familiales. Comme l'affirmaient les chercheurs/es Lavoie et Guberman (2010 : 242) dans l'un des textes les plus importants publiés au Québec sur la question de la proche aidance en contexte de diversité, « il nous apparaît donc essentiel que les chercheurs et les intervenants, tout en tenant compte des différences culturelles, les replacent dans leur contexte social, économique et politique ». C'est exactement l'approche que nous adoptons dans ce rapport.

Ce document est divisé en cinq sections. La première porte sur les statistiques disponibles au croisement de la proche aidance, de l'immigration et de la diversité ethnoculturelle. La seconde se penche de manière historique sur la proche aidance dans l'action publique au Québec. Puis, la troisième effectue un tour d'horizon des mesures concrètes offertes aux PPA en matière de répit et de fiscalité. La quatrième section aborde la littérature scientifique locale et internationale, tout en intégrant quelques extraits d'entrevues que nous avons effectuées avec des proches aidantes issues de la diversité. La cinquième et dernière section répond de manière synthétisée aux questions initiales et propose des recommandations concrètes visant à adapter le *Plan d'action* actuel, de manière à favoriser l'accès des PPA des communautés culturelles aux services disponibles.

1. PORTRAIT STATISTIQUE SUCCINCT

D'emblée, il importe de reconnaître que les statistiques au croisement de la diversité ethnoculturelle et de la proche aidance sont très parcellaires, surtout au Québec. Cette absence relative de données peut, en effet, contribuer à la sous-reconnaissance des réalités des PPA issues de la diversité ethnoculturelle et immigrante, un problème auquel il faudrait remédier de manière urgente.

1.1 L'âge, le genre et les relations sociales

Sauf exception, la plupart des rapports et des compilations publiés au Québec sur cette thématique ne ventilent généralement les statistiques qu'en fonction du genre et de l'âge, en fonction d'une analyse de type ADS. Par exemple, grâce à l'*Enquête générale sur les soins donnés et reçus* de Statistiques Canada de 2018, on apprend qu'au Québec (ISQ, 2022), près de 58 % des PPA au Québec sont des femmes et qu'environ 1,5 million de personnes ont agi comme PPA dans les douze mois précédant l'*Enquête*. De plus, 14,5 % du groupe d'âge des 15-44 ferait partie de cette catégorie, contre 30,6 % des 45-64 ans et 20,5 % des 65 ans et plus (ibid.). En ce qui concerne les tâches exercées en fonction du genre, notons que les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'effectuer des travaux domestiques, des soins personnels, d'organiser les soins et d'effectuer des opérations bancaires, alors que le rapport s'inverse lorsqu'il est question de l'entretien du logement (ibid.). Dans le contexte pandémique, on sait également qu'au Québec, 102 220 personnes ont touché la Prestation canadienne de la relance économique pour proches aidants (ARC, 2022), sans connaître l'origine ou le statut migratoire de ces prestataires.

Par ailleurs, l'*Enquête* permet également d'identifier la nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée (ISQ, 2022). Ainsi, pour 42 % des PPA au Québec, le bénéficiaire principal est un parent, donc un/e ascendant/e direct. Le ou la bénéficiaire peut également être un/e ami/e, un/e voisin/e ou autre (13,3 %), un frère, une sœur ou un/e membre de la famille élargie (12,2 %), un/e conjoint/e ou un/e partenaire (9,9 %), un/e enfant (8,2 %), un beau-parent (8,1 %) ou un/e grand-parent (5,9 %). De plus, 62,9 % des PPA n'ont qu'un/e bénéficiaire, 23 % en ont deux et 14 % en ont trois ou plus. On peut, cependant, se demander si ces dernières données sont valides seulement pour la population majoritaire canadienne-française ou si elles peuvent également s'appliquer aux populations immigrantes, réfugiées, résidentes permanentes et, plus largement, aux communautés de la diversité ethnoculturelle implantées ici depuis plusieurs générations. Il est impossible de le déterminer statistiquement pour l'instant, puisque les variables ne sont pas séparées.

1.2 Immigration, résidents/es non permanents/es et proche aidance

En 2012, 30 % des personnes de 15 ans et plus au Canada qui déclarant avoir des besoins non comblés en matière de soins à domicile étaient immigrantes, réfugiées ou résidentes non permanentes (Statistique Canada, 2012). On sait également qu'en 2012 au Québec, toujours selon l'*Enquête générale de soins donnés et reçus* de Statistiques Canada, 17 % des personnes immigrantes auraient offert du soutien à une personne (Gouvernement du Québec, 2021a : 13). Cette dernière proportion semble assez faible, surtout si l'on tient pour acquis le constat répandu selon lequel les populations immigrantes recourent généralement moins aux services du réseau de la santé et des services sociaux que les populations majoritaires. Ce chiffre pose des questions méthodologiques et épistémologiques, notamment en ce qui a trait aux processus d'autoidentification des PPA lors d'enquêtes et aux capacités des recherches sur la proche aidance de rejoindre les populations issues de la diversité ethnoculturelle.

En effet, si en 2018, environ 21 % des personnes de 15 ans et plus ont joué le rôle de PPA (ISQ, 2022) et que le Québec compte actuellement 1 210 595 personnes nées à l'extérieur du Canada (Statistique Canada, 2022), on peut logiquement inférer — ce n'est qu'une estimation — que 254 225 personnes immigrantes seraient PPA, ce qui est donc plus élevé que les données présentées ci-haut. De plus, ces chiffres ne comptent pas non plus les personnes proches aidantes appartenant à une minorité ethnoculturelle de 2^e ou 3^e génération, ce qui ferait évidemment grimper cette proportion substantiellement. Au Québec, 792 085 personnes sont des immigrantes de 2^e génération et leur âge médian se situe à 22 ans (ibid.).

Qui plus est, il faudrait également connaître la proportion exacte de PPA parmi les immigrants/es récents/es au Québec (arrivées entre 2016-2021), une population qui se chiffre à plus de 202 740 personnes (Statistique Canada, 2022). Les immigrants/es récents/es, en particulier, sont souvent plus vulnérables en termes socioéconomiques et plus éloignés/es du système de santé pour diverses raisons, en particulier les personnes âgées réfugiées (Simard, 2021). Même chose pour les résidents non permanents — qui ne font pas partie de la catégorie statistique dite de l'« immigration » classique —, soit 205 775 personnes au Québec (ibid.).

1.3 Immigration, minorités ethnoculturelles et revenus

Nous présenterons ici certaines données sur le revenu d'emploi datant du recensement de 2016. Le revenu annuel brut moyen des hommes immigrants atteignait 48 116 \$ et celui des femmes immigrantes, 37 085 \$. Pris ensemble, il s'agit d'une différence négative de près de 23 % avec la population de tous âges non immigrante (Cloutier-Villeneuve, 2021). Cependant, la proportion de personnes immigrantes et non immigrantes vivant sous la mesure du faible revenu (MFR, revenu net) est devenue identique en 2019, à 11 %, après des écarts importants dans les années 1990 (Fontaine, 2022). En 2017 au Québec, 20,4 % des personnes résidentes non permanentes se situaient sous la MFR (OQI, 2021), témoignant de leur plus grande précarité socioéconomique.

1.4 Données à obtenir

En somme, il faudrait inexorablement obtenir davantage de données croisées portant sur les différentes catégories de personnes immigrantes, appartenant à des groupes ethnoculturels minoritaires et les résidents/es non-permanents/es en lien avec la proche aide au Québec à partir de l'*Enquête générale sur les soins donnés et reçus* de Statistiques Canada, si cela est possible, ou à partir d'enquêtes originales qui viendront remplir les lacunes. Qui plus est, nous sommes maintenant en 2023 : les réalités empiriques de la proche aide peuvent avoir grandement changé, surtout après la pandémie de COVID-19. L'*Enquête* de 2018 est donc probablement caduque en ce qui concerne sa validité empirique.

2. PROCHE AIDANCE ET ACTION PUBLIQUE AU QUÉBEC : UN HISTORIQUE TERMINOLOGIQUE

Le terme « proche aidant/e » est maintenant couramment mobilisé dans le contexte des systèmes de soins et des services sociaux, mais aussi par les gouvernements et divers acteurs publics. Rappelons que l'exercice de la proche aide, en termes d'actes, de gestes et de différents supports, est très diversifié. Le RANQ (2018 : 3) identifie justement plusieurs fonctions que peuvent jouer simultanément les proches aidants/es :

- Offrent un soutien émotionnel, prodiguent des soins ou répondent à des besoins liés à la situation de la personne (par exemple : commissions, transport, rendez-vous avec les spécialistes, repas, ménage, etc.). Elles le font en complément des soins et services dispensés par le réseau public de santé et des services sociaux.
- Soutiennent la personne aidée de manière occasionnelle ou continue, à court ou à long terme, selon l'évolution de l'intensité de la situation de la personne aidée.
- Jouent leur rôle à domicile, au domicile de la personne aidée ou dans des lieux de résidence institutionnels (ressources spécialisées, CHSLD, ressources intermédiaires, etc.).
- Offrent leur soutien volontairement, selon leur propre situation de vie et leurs capacités et peuvent, à tout moment, décider de le réduire ou de mettre fin à leur implication auprès de la personne aidée.

Or, l'acceptation du terme est relativement récente au sein de l'action publique, ce qui présage probablement une utilisation encore faible, ou du moins tendue, de cette terminologie dans la population générale. Pour mieux comprendre comment améliorer l'accès des PPA issues de la diversité ethnoculturelle aux mesures et au soutien gouvernemental en général, une exploration historique du terme s'avère nécessaire afin de saisir comment peut se jouer la dynamique entre action étatique et relations d'aide intimes et solidaires.

2.1 La notion de proche aide dans la reconfiguration du rôle de l'État

Au Québec, le rôle de la PPA a été reconnu pour la première fois par une instance gouvernementale en 1994, dans le cadre du développement d'une politique de services de soutien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie (Conseil des aînés, 2008). Cette notion a remplacé celle d'« aidant naturel », apparue dans les années 1980 qui, comme

son nom l'indique, « naturalisait » la fonction du travail d'aide dans la relation familiale, laquelle étant le plus souvent assumée par des femmes (Deshaies, 2020 ; Fougeyrollas, Boucher et Grenier, 2018), sans toutefois en reconnaître l'importance à sa juste valeur. Le changement est, donc, en partie, lié à cette volonté de reconnaître et valoriser ce travail féminin invisible (Molyneaux et collab., 2011), tout en décloisonnant le terme pour permettre de reconnaître d'autres types de relations de proche aidance (un neveu et son oncle, un descendant et une ascendante, des voisins, etc.).

Par ailleurs, la transformation de cette notion est aussi ancrée dans une étatisation et technocratisation des services dans la mesure où elle passe d'une assistance privée ou charitable — offerte dans le cadre de la famille ou par les instances religieuses — à une prestation offerte par l'État dans le cadre de la formalisation des services sociaux et de la santé. Au Québec,

L'histoire sociopolitique de la proche aidance est ainsi intimement liée à celle du déploiement et de la transformation de l'action publique à l'égard des personnes vivant avec une incapacité. Toute transformation de l'intervention de l'État, du tiers secteur ou du secteur marchand à ce chapitre exerce une influence sur l'ampleur et la nature des responsabilités qui incombent aux personnes proches aidantes (Deshaies, 2020 : 6).

La notion de proche aidance va donc finalement se cristalliser au sein d'une nouvelle répartition des services entre trois secteurs : le milieu hospitalier et les professionnels de la santé, la famille et la PPA, mais également le marché et le milieu communautaire, qui régulent maintenant une partie importante de l'offre de service².

Au Québec, les politiques de maintien à domicile apparues au tournant des années 1980 concordent avec le vieillissement de la population, puis, avec le virage ambulatoire³ pris à partir de 1995, qui a contribué à augmenter la charge des familles. Or, déjà en 1994, le chercheur Jacques Roy soutient qu'afin que l'État québécois puisse se déresponsabiliser de la mission d'universalité d'accès aux services, il fallait que celui-ci construise « un discours autour de la valorisation des forces sociales, des solidarités naturelles, de la famille, des proches et des groupes communautaires » (1994 : 19). Par divers moyens, l'appareil gouvernemental fait l'éloge dudit partenariat auprès des familles et des groupes communautaires afin de venir en appui à l'État, qui choisit de réduire son implication. Ce

² Les réformes successives des années 1980 et 1990 introduisent ainsi un nouveau partage des tâches et des responsabilités en transférant une partie des soins de l'hôpital vers la maison, du personnel professionnel vers les personnes proches aidantes tout en encourageant l'intervention du marché et du secteur communautaire en matière d'hébergement, de services à domicile et de soins d'hygiène et infirmiers (Deshaies, 2020 : 6–9).

³ Celui-ci consistait à réduire les passages et le temps passé à l'hôpital en redirigeant les soins et services, notamment au domicile, et en les redirigeant vers d'autres acteurs dont les proches et le communautaire.

faisant, la responsabilisation des proches dans la prise en charge des soins et l'accompagnement a été renforcée par l'objectif de réduire les séjours en milieu hospitalier.

Dans un effort de reconnaissance du rôle de PPA, une première définition gouvernementale est proposée en 2003 : « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami ». Cette définition offre une manière d'apprécier les dimensions de fréquence et d'intensité de l'aide, ce qui permet de retenir une définition large et englobante, mais qui tend à occulter la charge entreprise par la personne qui joue le rôle de PPA et la variabilité de l'intensité du soutien ou du *care* (Conseil du statut de la femme, 2018).

Cette définition a été mise à jour en octobre 2020 dans le cadre des travaux d'adoption de la *Loi pour reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes* et qui est également relayée dans la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (Gouvernement du Québec, 2021a : 25) :

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, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales.

Comme le remarque Ducharme (2012), ces définitions abordent la PPA par le biais de ses actions de soutien à la personne aidée. C'est donc dans une perspective instrumentale, axée principalement sur la reconnaissance et l'appui des actes de soutien que le rôle de PPA est conceptualisé, plutôt qu'à travers le lien d'intimité ou d'affection qui la lie à la personne aidée.

2.2 Implications terminologiques pour l'(auto) reconnaissance

À mesure qu'elle est ainsi opérationnalisée, la notion de proche aidance laisse parfois moins de place au caractère relationnel et dynamique de la relation de soin (Membrado, 1999 ; Molyneaux et collab., 2011). La position d'aidants/es au sein d'une relation peut en effet s'avérer changeante. Une personne donnée peut, donc, à certains moments ou dans certains

contextes, être la personne aidée puis à d'autres la personne aidante, et vice-versa. L'emploi du terme proche aidant/e met donc l'accent sur un rapport qui serait plutôt unilatéral et dyadique, ce qui ne cadre parfois pas du tout avec les réalités intimes des personnes, qui ont plutôt l'impression de s'inscrire dans des réciprocités fluides. Selon Membrado (1999), le glissement du terme « aidant », de la sphère professionnelle à la sphère familiale, ne peut se faire sans distorsion. Pour sa part, Ducharme (2012 : 75) s'interroge, quant à lui, par rapport à la distinction sémantique qui existe entre aider et accompagner : « aider implique une relation hiérarchique, plutôt directionnelle et non équilibrée, alors qu'accompagner fait appel à une démarche plus égalitaire, coopérative et partenariale ». Il est donc parfois plus difficile de s'autoreconnaître comme PPA dans ces contextes, une dynamique que l'on remarque souvent chez les PPA issues de la diversité ethnoculturelle, mais pas seulement. Bref, ces enjeux ont parfois l'air anodins, mais ils peuvent teinter profondément l'expérience des personnes concernées. Car pour avoir accès aux mesures fiscales ou aux congés qui seront présentés dans les pages suivantes, encore faut-il assumer son rôle de PPA, ce qui peut s'avérer particulièrement ardu, autant sur le plan symbolique que matériel (administratif).

3. ANALYSE DES MESURES EN VIGUEUR : RÉPIT ET CRÉDITS D'IMPÔT

Cette section présente les mesures de répit et les mesures fiscales en vigueur au Québec, pour ensuite en faire l'examen critique.

3.1 Répit, dépannage et congés

Les services de répit et de gardiennage sont en demande croissante chez les PPA. Le gouvernement offre deux crédits d'impôt spécifiques pour ce type de service, ainsi qu'une allocation. Outre l'hébergement temporaire, les services de répit sont en grande majorité offerts par des organismes communautaires. Comme en témoigne le rapport *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes* réalisé dans le cadre du mandat provincial du Québec donné au CREGÉS (Van Pevenage et Reiss, 2020), ces services sont, de manière générale, difficiles d'accès en raison de nombreuses contraintes (ex. : âge, lieu de résidence, incapacités des personnes aidées). Dans la majorité des cas, ils nécessitent des contributions financières et ne sont donc pas toujours financièrement abordables. D'autres difficultés identifiées dans ce rapport sont liées à la disponibilité de ces services, que ce soit en raison du manque d'offre (délai d'attente, nombre de places disponibles), ou de la localisation géographique de ces derniers.

Le dépannage comprendrait donc l'ensemble des services offerts dont l'objectif est de permettre aux personnes proches aidantes (PPA) de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Ces services se caractérisent ainsi par leur caractère ponctuel et de courte durée. Ces services constituent les services les moins documentés après les services de soutien psychologique selon le recensement effectué par Van Pevenage et Reiss (ibid.) au Québec. Tout comme les services de répit, les services de dépannage comportent de nombreuses difficultés d'accès, alors qu'il s'agit pourtant de l'une des mesures centrales de soutien visées dans la *Politique Chez soi, le premier choix* de 2003 (MSSS, 2003).

Les congés offerts par le Québec en lien avec la proche aidance sont les suivants : le congé de compassion, le congé pour obligation parentale, ainsi que le congé pour obligation familiale. Les congés ne sont généralement pas rémunérés. Au Québec, le congé de compassion offre 27 semaines aux personnes proches aidantes, mais seulement deux jours de congé sont rémunérés, incluant les journées de maladie personnelle de l'employé/e. De plus, pour y avoir droit, il faut être un membre de la famille directe ou une personne avec une attestation de PPA certifiée. Concernant les congés pour obligations parentales ou familiales, ceux-ci ne sont pas rémunérés et la relation familiale ou de proche aidance doit également être attestée pour y avoir accès.

Au Québec, la loi 176, *Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail* (gouvernement du Québec, 2018) contient des dispositions visant à permettre aux PPA de soutenir un proche dans le cas d'une maladie. D'une part, on prévoit un élargissement de la catégorie admissible de « parent » vers PPA, mais la personne admissible aux mesures doit être un/e salarié/e et nécessite une attestation médicale pour la personne aidée dans le cas « grave maladie » ou d'un « grave accident ». Dans le cas des enfants mineurs, l'absence peut être plus longue. En termes d'aide, la Loi prévoit des journées d'absence au travail.

Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail

Les mesures de conciliation dans la loi se déclinent comme suit :

- 2 jours de congé rémunéré
- 8 jours de congé non rémunéré
- 5 jours d'absence, dont deux avec salaire en cas de décès (membre de la famille proche)

L'absence sans salaire comporte les situations suivantes :

- Jusqu'à 16 semaines pour un adulte gravement malade ou blessé, 35 semaines pour un enfant
- Jusqu'à 27 semaines pour un adulte en fin de vie, 104 semaines pour un enfant mineur
- 1 jour d'absence en cas de décès d'un membre de la famille éloignée
- Jusqu'à 104 semaines en cas de décès de son enfant mineur⁴

Source : Gouvernement du Québec (2018)

Bien que nécessaires, ces mesures de congé et de répit semblent particulièrement difficiles d'accès pour les personnes proches aidantes en situation de précarité économique, celles ayant un statut migratoire précaire, ou celles qui prennent soin d'une personne souffrant d'une maladie chronique, dont la temporalité peut s'étirer sur des années, voire des décennies. Qu'en est-il pour les personnes immigrantes occupant des emplois informels ? Beaucoup de questions restent en suspens.

3.2 Crédits d'impôt provinciaux pouvant concerner la proche aidance

Il existe plusieurs crédits d'impôt, autant provinciaux que fédéraux, pouvant concerner la proche aidance :

- Crédit d'impôt pour aidant naturel (Québec)
- Crédit d'impôt pour relève bénévole (Québec) (abolition au 1er janvier 2021) (Godbout and Latulippe, n.d.)
- Prestations de compassion de l'assurance-emploi (fédéral)
- Crédits d'impôt pour « aidants naturels » (fédéral)
- Crédit d'impôt pour les personnes ayant un conjoint ou une conjointe à leur charge (Fédéral)

⁴ « 79.8.1. Un salarié peut s'absenter du travail pendant une période d'au plus 27 semaines sur une période de 12 mois lorsque sa présence est requise auprès d'un parent, autre que son enfant mineur, ou auprès d'une personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant, tel qu'attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux, en raison d'une maladie grave, potentiellement mortelle, attestée par un certificat médical. » (Gouvernement du Québec, 2018).

Au Québec, et ce depuis 2020, le Crédit d'impôt pour personne aidante (Revenu Québec, 2023a) remplace les quatre volets existants du crédit d'impôt remboursable pour les aidants naturels d'une personne majeure. Dans l'évaluation des ressources offertes aux personnes proches aidantes, il faut toutefois considérer l'existence antérieure de ces programmes, leur pluralité et les éléments d'admissibilité. Ceux-ci ont été ramenés vers le crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes, ce qui réduit la complexité des demandes et conséquemment de l'obtention du financement. Au demeurant, plusieurs éléments clés déterminent l'admissibilité au programme :

Conditions d'admissibilité au crédit d'impôt pour une personne aidante

- Être résident du Québec le 31 décembre de l'année visée par la demande ;
- N'avoir reçu aucune rémunération pour l'aide fournie à la personne aidée (ex. : programme d'allocation directe — chèque emploi-service) ;
- La période d'aide doit durer au moins 365 jours consécutifs, dont au moins 183 jours dans l'année d'imposition ;
- Aucune personne (sauf le/la conjoint. e.) n'indique un montant qui concerne la personne aidante aux lignes 367, 378 ou 381 de sa déclaration ;
- Aucune personne ne réclame pour la personne aidante le crédit d'impôt pour personne aidante ;
- Le demandeur (ou son/sa conjoint. e) n'est pas exempté d'impôt pour l'année visée par la demande.

Source : Revenu Québec (2023 a)

Dans la perspective gouvernementale, et ce, à travers la lorgnette concrète du programme de crédit d'impôt, les PPA ne peuvent recevoir une autre rémunération pour le service et il n'y peut y avoir d'une seule personne bénéficiaire, et ce, même si plusieurs personnes offrent du soutien à la personne aidée. Les conditions d'obtention du crédit d'impôt excluent les personnes qui ont un revenu insuffisant pour payer de l'impôt. Par ailleurs, on remarque également le caractère unilatéral de l'aide (une PPA et une personne aidée).

Cette consolidation exclusive des rôles rend impossible la reconnaissance de l'entraide entre les parties de la relation d'aide et du bénéfice mutuel. Il y a donc tout un questionnement à avoir quant à la réalité terrain de l'aide et de ses modalités d'expression, d'action, mais aussi ses multiples configurations. Ces restrictions cumulatives rendent difficile l'accès à la mesure fiscale aux personnes proches aidantes et n'offrent que très peu de flexibilité aux modalités de l'aide apportée, surtout aux personnes ayant un faible revenu.

D'autres éléments d'admissibilité sont liés à la personne aidée entrent en ligne de compte pour déterminer l'admissibilité au crédit d'impôt de la PPA. Ce cumulatif de critères conditionne l'admissibilité considérant que les deux personnes faisant partie de la relation d'aide doivent répondre à des séries de critères distincts. On observe deux catégories principales en ce qui concerne le soutien aux adultes et c'est ici que les montants de base sont déterminés en plus des montants supplémentaires :

- Les personnes proches aidantes qui soutiennent une personne adulte ayant une déficience grave et prolongée ;
- Les personnes proches aidantes qui soutiennent un parent de 70 ans et plus.

Source : Revenu Québec (2023 a)

Par ailleurs, des conditions particulières s'appliquent si les PPA habitent ou non avec les personnes aidées. Dans la mesure où une PPA habite avec la personne aidée, elle peut recevoir un crédit d'impôt de 1 266 \$ (Revenu Québec, 2023b). Elle peut aussi recevoir un montant supplémentaire qui peut atteindre 1 266 \$ en respectant les conditions suivantes :

- L'aide est offerte à une personne majeure atteinte d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques ;
- Il y a cohabitation avec la personne ;
- La cohabitation a eu lieu dans une habitation dont la PPA ou la personne aidée (ou votre conjoint ou le conjoint de la personne aidée, s'il habitait avec vous) étiez propriétaires, copropriétaires, locataires, colocataires ou sous-locataires ;
- La période de cohabitation a duré au moins 365 jours consécutifs, dont au moins 183 jours pendant l'année visée par la demande.
- Tout au long de la période de cohabitation, la personne aidée a résidé au Canada

Source : (Revenu Québec, 2023b)

Dans le cas d'une aide apportée à une personne de 70 ans et plus (Revenu Québec, 2023 c) autre que le/la conjointe, l'obligation de cohabitation avec la personne aidée ajoute un obstacle à l'obtention du montant dans la mesure où les multiples configurations familiales et résidentielles sont exclues. La nécessité de cohabitation est un élément restrictif dans le cas des familles élargies ou d'une aide fournie par un membre de la communauté ne faisant pas partie de la famille. Il existe d'autres exclusions, dont le fait d'avoir cohabité en CHSLD ou en résidence privée pour aînés (RPA). L'offre offerte entre ces personnes n'est pas donc éligible au crédit d'impôt.

Dans le cas où les personnes n'habitent pas ensemble, les PPA peuvent avoir droit à un crédit d'impôt pouvant atteindre 1 266 \$ sous la condition que la personne aidée soit majeure et atteinte d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques (Revenu Québec, 2023b). Un critère visant la durée de la période s'applique, c'est-à-dire que l'aide doit avoir été donnée pendant au moins 365 jours consécutifs, dont au moins 183 jours pendant l'année visée par la demande.

Une attestation est nécessaire pour recevoir le crédit d'impôt qui confirme que la personne aidée requiert de l'assistance, pour accomplir une activité courante de la vie quotidienne (Revenu Québec, 2023b). L'attestation est conditionnelle à la condition et la situation vécue de la personne aidée. Dans la mesure où la situation de santé de la personne s'améliore, Revenu Québec doit en être avisé. Dans le cas où il n'existe pas de lien familial entre l'aidé/e et l'aidant/e, une « attestation d'assistance soutenue » doit être remplie pour confirmer que la PPA a été désignée pour apporter le soutien. Il est possible de demander le crédit d'impôt pour deux personnes aidées.

On remarque ici que l'on peut recevoir le crédit d'impôt pour s'occuper de deux personnes qui répondent elles aussi à des critères spécifiques. Toutefois, la désignation de la PPA est singulière, ce qui signifie que deux PPA qui s'occupent d'une même personne ne peuvent bénéficier du crédit d'impôt. On observe ici que bien que le rôle PPA puisse être joué en parallèle, la personne peut ne pas être reconnue et bénéficier des avantages fiscaux. On n'explique toutefois pas ce qui advient lorsque la condition de la personne aidée s'améliore et que la PPA avise Revenu Québec de cette nouvelle situation. On ne qualifie pas non plus ce que l'on entend par amélioration.

D'autres éléments s'appliquent si les PPA cohabitent avec une personne, autre que leur conjoint/e, et qui est âgée de 70 ans et plus et qui n'est pas atteinte d'une déficience (Revenu Québec, 2023 c). La notion de handicap ne s'applique pas dans ce cas-ci.

La personne peut avoir droit à un crédit d'impôt de 1 266 \$ si les conditions suivantes sont remplies :

- Elle a cohabité avec une personne (autre que son conjoint) qui est âgée de 70 ans ou plus et qui n'a aucune déficience ;
- La cohabitation a eu lieu dans une habitation dont elle ou la personne aidée (ou son conjoint ou le conjoint de la personne aidée, si elle habitait avec la PPA) sont propriétaires, copropriétaires, locataires, colocataires ou sous-locataires ;
- La période de cohabitation doit avoir une durée au moins 365 jours consécutifs, dont au moins 183 jours pendant l'année visée par la demande.

Source : Revenu Québec (2023 c)

On peut donc observer que le crédit d'impôt québécois répond à plusieurs types de proche aidance. Il est à noter qu'une seule personne peut bénéficier du crédit d'impôt pour proche aidance. Par ailleurs, deux critères sont mis de l'avant du côté de la personne aidée, soient le handicap ou l'âge. Et l'aide fournie ne doit pas avoir été compensée financièrement par un autre moyen. Le crédit d'impôt pour proche aidance et l'aide reçue par le chèque emploi-service ne peuvent être cumulatifs. Il existe un enjeu d'importance dans le critère de cohabitation lorsqu'il est question de familles élargies et de soutien communautaire. Dans la mesure où l'objectif poursuivi est d'éviter l'appauvrissement des personnes proches aidantes, le critère devrait être réévalué.

3.3 Crédits d'impôts fédéraux pouvant concerner la proche aidance

Au palier fédéral, d'autres crédits d'impôt existent dont le *Crédit canadien pour aidant naturel* (gouvernement du Canada, 2023a). Celui-ci s'adresse aux proches aidants qui aident une des personnes suivantes qui doit être à la charge de la personne demanderesse :

- Leur époux ou conjoint de fait qui a une déficience physique ou mentale

Le crédit d'impôt peut aussi être demandé pour plusieurs personnes appartenant aux catégories suivantes :

- Un de leurs enfants ou petits-enfants (ou ceux de leur époux ou conjoint de fait)
- Un de leurs parents, grands-parents, frères, sœurs, oncles, tantes, neveux ou nièces (ou ceux de leur époux ou conjoint de fait) qui résidait au Canada à un moment de l'année.

D'emblée, un lien filial est identifié pour qu'une personne puisse être reconnue à charge. La personne est donc considérée à charge si elle compte sur la PPA pour recevoir un soutien constant et régulier pour subvenir à ses besoins fondamentaux. On parle ici de logement, habillement, nourriture, etc. Les montants varient selon l'âge de la personne :

- Époux ou conjoint de fait : 2 295 \$. Montant supplémentaire : 7348 \$
- Personne à charge admissible âgée de 18 ans ou plus : montant maximal de 7 348 \$

*Ces montants dépendent du revenu de la personne aidée. Son revenu net doit être au minimum de 7 368 \$, mais moins élevé que 24 604.

- Personne à charge admissible âgée de moins de 18 ans à la fin de l'année. Montant : 2 295 \$ pour chaque enfant.

Source : Gouvernement du Canada (2023a)

En ce qui concerne les enfants, ces trois conditions doivent être remplies :

- Âgé de moins de 18 ans à la fin de l'année
- Avoir une déficience des fonctions physiques ou mentales et continuera probablement de dépendre des autres pour une période d'une durée indéterminée.
- Il a besoin de beaucoup plus d'aide pour ses besoins et ses soins personnels que d'autres enfants du même âge.

Source : Gouvernement du Canada (2023 b).

Un seul des deux parents peut demander le crédit d'impôt même en situation de garde partagée ou de pension alimentaire. Les parents doivent s'entendre à savoir qui demandera le montant pour une personne à charge admissible (gouvernement du Canada, 2023a).

3.4 Conclusion et constats

À la lumière de ce tour d'horizon sur les mesures fiscales et les répits en vigueur dans la province et au Canada, on peut identifier plusieurs limites liées à l'admissibilité au crédit d'impôt, mais aussi à leur utilisation. D'une part, ces mesures semblent être mal connues des citoyens et bien peu de personnes se prévalent de ces sommes (Boucher, Grenier, and Achou, 2021 : 2), en particulier parmi les personnes immigrantes (Brotman et collab., 2021). D'autre

part, les limitations liées aux critères d'admissibilité font en sorte que ce ne sont pas toutes les personnes qui offrent de l'aide qui peuvent s'en prémunir. Par exemple :

- Impossibilité que plusieurs PPA bénéficient de la mesure en même temps.
- Fondé sur un modèle familial restreint qui identifie un seul bénéficiaire lorsque plusieurs personnes peuvent contribuer à l'aide, surtout dans les parentèles étendues au sein de communautés ethnoculturelles minoritaires.
- Définition biomédicale du handicap et/ou de la maladie qui nécessite une reconnaissance médicale.
- Nécessité d'un revenu suffisant pour bénéficier du crédit d'impôt.
- Impact négatif sur le revenu des personnes dont la pratique d'aide relève de modèles relationnels et de solidarités non conventionnels ou alternatifs.
- La complexité de l'information et de son accès nécessite un certain degré de littératie et de connaissance du système fiscal, sans compter une connaissance des langues officielles.

Bref, il sera nécessaire de réaliser des études statistiques et qualitatives plus poussées, dans le contexte spécifique du Québec, pour comprendre combien de PPA issues de la diversité ethnoculturelle n'ont accès ni aux congés, ni aux crédits d'impôt, en lien avec les restrictions posées par les critères d'admissibilité aux mesures fiscales. Une modélisation statistique pourrait arriver à un portrait partiel en ce sens. Bien que ces mesures soient essentielles, elles semblent être peu mobilisées autant par la population générale que pour les personnes issues de la diversité ethnoculturelle, pour des raisons que nous explorerons dans la prochaine section.

4. SPÉCIFICITÉS DE L'EXPÉRIENCE DE LA PROCHE AIDANCE CHEZ LES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES MINORITAIRES : LITTÉRATURE ET ÉCHOS DU TERRAIN

Un manque d'intérêt de la part de la communauté scientifique, ainsi que de la communauté politique à l'égard des réalités des PPA des groupes ethnoculturels minoritaires au Québec, est flagrant lorsque l'on tente de recueillir des données. À ce jour, très peu d'informations spécifiques ont été produites. D'ailleurs, le Conseil du statut de la femme (2018) a produit un portrait sur les PPA au Québec en réalisant une analyse différenciée selon les sexes. Toutefois, celui-ci est exempt d'une analyse intersectionnelle et ne fait aucune mention des personnes issues de communautés de la diversité ethnoculturelle. Ainsi, les réalités et spécificités des expériences de proche aide des communautés de la diversité ethnoculturelle sont peu documentées et, donc, peu connues, ce qui peut en retour engendrer un manque de reconnaissance à leur égard.

Cette section brosse un portrait de la littérature scientifique québécoise et internationale, tout en intégrant quelques extraits d'entretiens que nous avons réalisés avec des PPA de groupes de minorités ethnoculturelles dans le cadre de cette recherche. Nous nous penchons, donc, tour à tour, sur les enjeux d'(auto) reconnaissance et de stigmatisation, les solidarités familiales et la variation des normes de réciprocité, les parcours de vie et les trajectoires migratoires, les dimensions linguistiques, et finalement, sur les conditions matérielles d'existence.

4.1 Enjeux d'(auto) reconnaissance et de stigmatisation

Les situations de proche aide peuvent induire des effets négatifs sur la personne qui offre l'aide, dont de la stigmatisation et de l'isolement, voire des situations de maltraitance. Or, l'identification de la personne aidante à son rôle de PPA participe à diminuer ces effets négatifs. Selon un rapport de l'Appui Montréal (2014 : 6), il existe des similarités entre les vécus des PPA du groupe majoritaire et celle des groupes ethnoculturels minoritaires, notamment en ce qui a trait à la difficulté de reconnaître son rôle de PPA et les difficultés administratives, comme nous l'avons constaté précédemment. Les enjeux autour de la reconnaissance de soi comme PPA ou les difficultés plus générales à reconnaître une expérience de proche aide ne sont donc pas propres aux personnes immigrantes ou de communautés ethnoculturelles minoritaires. C'est d'ailleurs l'une des limites à la définition

plutôt large de la proche aidance soulignée par le Conseil du statut de la femme (2018), mentionnant que nombre de personnes qui correspondent aux critères ne se perçoivent pas comme telles. Cela, entre autres, parce que certaines personnes disent ne pas fournir plusieurs heures de soin par semaine ou parce que la personne qui en bénéficie ne vit pas une situation particulièrement lourde à supporter.

De plus, le rôle de PPA peut s'inscrire en continuité avec la relation entretenue avec la personne aidée, par exemple, pour des personnes dont c'est le conjoint ou la conjointe (Van Pevenage et collab., 2020). Dans le cas des personnes âgées, cette relation de couple peut remonter à plusieurs décennies et s'inscrire dans des échanges réciproques temporisés selon des rythmes singuliers. Pour certaines personnes, cette continuité entre la proche aidance et la relation préexistante s'explique, au moins en partie, par une appartenance culturelle ou religieuse (Ducharme et collab., 2008), ainsi que par des dynamiques communautaires (Ferrer et collab., 2017a). La motivation de l'aide est celle d'un devoir parfois religieux, communautaire ou filial qui peut, en effet, s'inscrire en lien avec une appartenance à une communauté ethnoculturelle spécifique. La littérature sur les motivations de l'aide montre comment amour et devoir ne s'inscrivent pas des logiques opposées, au contraire (Lavoie et Guberman, 2007 ; Van Pevenage et collab., 2020). Or, à travers le processus de l'(auto) reconnaissance, certaines difficultés liées à un cumul de vulnérabilités peuvent survenir. Le processus d'auto-identification en tant que PPA demeure, donc, complexe.

S'identifier comme PPA découle souvent d'un contact avec des professionnels/les de la santé et se poursuit auprès de son réseau de soutien en règle générale. À travers son rôle de PPA, des tensions peuvent se faire sentir, notamment en lien avec le rapport à l'identité de PPA. L'identité favorise la reconnaissance, toutefois, dans ce cas de figure, il comporte aussi le risque de cristalliser la personne à qui le soutien est offert dans une identité d'« aidée ». Ainsi, la démarche peut avoir de nombreux aspects positifs, mais aussi négatifs comme O'Connor (2007) l'a documenté. Elle relève des entrevues menées auprès de PPA qui font état des tensions et contradictions qui peuvent naître de cette identification. Cette identification formelle peut engendrer une certaine distance avec la personne aidée, ce qui peut s'avérer être un mécanisme de défense vis-à-vis, par exemple, d'un parent atteint d'une maladie dégénérative ou en situation palliative. Or, cette distance, qui peut néanmoins agir comme protection pour cette personne, comporte des risques quant aux dynamiques de pouvoir et de dépersonnalisation auprès de la personne aidée (ibid.). Le cumul de vulnérabilités peut s'ajouter au fardeau des personnes proches aidantes des groupes ethnoculturels minoritaires, certes, mais également à celui de la personne qui bénéficie de cette aide.

4.2 Solidarités familiales et variabilité des normes de réciprocité

La transformation des solidarités familiales, en lien avec les transformations sociales, politiques et économiques survenues dans les dernières décennies, dont la création d'un État-providence au Québec, a eu un impact sur le rôle et la prise en charge par les familles des personnes vulnérables. Les solidarités et aides familiales sont étroitement liées aux solidarités publiques (Kempeneers et collab., 2018). Autrement dit, le contexte politique et les services publics influencent et remodelent les échanges et les aides qui se déploient dans les réseaux d'entraide informels. Par ailleurs, la prise en charge affective et le sentiment de responsabilité semblent encore forts au sein des familles (Lavoie et Guberman, 2007), et ce, pour une grande majorité de la population québécoise (Guberman et collab., 2006). Cela étant dit, cette responsabilité familiale est circonscrite et semble davantage être liée à la dimension affective et protectrice du soin, ce qui n'implique donc pas que l'État n'ait pas de rôle, au contraire. Comme le soulignent Shari Brotman et ses collègues (2020), bien qu'une valorisation du soutien familial puisse être observée au sein des familles issues de la diversité ethnoculturelle, il n'est pas possible d'effectuer des généralisations, et encore moins de présumer que les personnes de ces communautés reçoivent par leurs proches un soutien adéquat et suffisant.

Un cercle vicieux se présente dans l'accès aux services des personnes de groupes ethnoculturels minoritaires, car alors que plusieurs études montrent que ces personnes font moins de demandes, d'autres montrent que moins de services leur sont offerts de manière générale. Ainsi, les membres des communautés ethnoculturelles minoritaires feraient moins appel aux services que ceux du groupe majoritaire et auraient davantage tendance à faire appel aux services publics en dernier recours, soit lorsqu'il y a déjà une situation d'épuisement (Ducharme et collab., 2009). Ironiquement, le réseau de la santé et des services sociaux semble parfois tenir pour acquise la norme de piété filiale, selon laquelle les membres des communautés ethnoculturelles vont nécessairement prendre soin de leurs proches, leur offrant en retour moins de services (voir Brotman, 2003b). Or, tout comme certaines personnes du groupe majoritaire, des études montrent, entre autres, que des personnes vieillissantes immigrantes ressentent des inconforts à devoir dépendre de leurs enfants adultes pour avoir accès à certains services de santé (Brotman, 2003b; Cao, 2021). Tel que les travaux en gérontologie sociale féministe ont pu le mettre en lumière, les politiques de soutien à domicile prennent peu en compte les impacts de celles-ci sur les proches, et plus spécialement sur les femmes. Le fardeau que peut représenter ce rôle dans un contexte de manque de services généralisé, ainsi que l'existence de services qui ne sont pas adaptés aux réalités de groupes minoritaires, rendent les femmes de ces communautés encore plus à risque que les autres femmes plus privilégiées.

La cohabitation intergénérationnelle est un phénomène qui permet plus difficilement à repérer les situations de proche aidance, et, d'autant plus, dans le cadre de la cohabitation conjugale, ce qui mène le réseau à moins soutenir ces proches aidants. La cohabitation a donc,

parfois, pour effet de nuire à l'accès aux services. Par ailleurs, il est à souligner que la cohabitation intergénérationnelle de familles de la diversité ethnoculturelle n'est pas toujours liée à des considérations culturelles, mais peut être largement lié à des nécessités économiques (Cao, 2021).

Nombre d'études indiquent que les personnes des communautés de la diversité ethnoculturelle offrent davantage de soutien à leurs proches, cependant, elles ne mentionnent pas toujours les facteurs matériels qui entrent en ligne de compte dans la décision d'une cohabitation, mais font davantage état des facteurs culturels (Brotman et collab., 2020). De plus, s'il y a, certes, des dynamiques d'échanges intergénérationnels qui peuvent être observées dans des contextes migratoires et ethnoculturels, il existe aussi des conflits intergénérationnels, voire de la maltraitance. Il est important de ne pas perdre de vue la complexité de ces réalités et de ces dynamiques. La complexité des réseaux de réciprocité, de soutien et de soin dans certaines communautés de groupes ethnoculturels minoritaires requiert une réflexion sur les politiques et services en proche aide, au-delà d'une simple dyade (Cao, 2021 ; Ferrer et collab., 2017a).

Rappelons que le gouvernement québécois, dans sa nouvelle *Politique nationale pour les PPA* (2021a), souligne, d'ailleurs, ces aspects, à savoir que les PPA issus de la diversité ethnoculturelle ont moins recours aux services et que la prise en charge et le soutien incombent davantage aux femmes de ces communautés. Il est aussi souligné que les personnes issues des minorités ethnoculturelles ont des représentations culturelles de la maladie, de la vieillesse et du handicap qui influencent de différentes façons la proche aide. L'une des pistes de solution est d'offrir des services qui proposent des interventions qui puissent être adaptées à divers groupes culturels, et donc, qui sont culturellement sensibles. Ces approches culturelles semblent encore sous-développées au Québec, et encore davantage dans le panier de services offerts aux PPA.

Étude de cas
Proche aidante immigrante participant aux activités d'ACCÉSSS

Nous avons interviewé une femme immigrante ayant vécu une expérience de proche aidance hors du cadre familial. « J'étais proche aidante anonyme », disait-elle. « On s'organise pour rendre des services à des personnes qui n'ont pas d'aide ». En bref, elle s'insérait dans un réseau de solidarité ad hoc avec d'autres camarades pour aider une amie malade du cancer. « On essaie de se créer des familles choisies ». « Quand j'ai accompagné cette dame malade, je le faisais à temps plein, c'était comme quelqu'un qui allait au travail. Parfois, on dépense ». « On ne sait pas où demander de l'aide. La dame que j'ai aidée, elle avait des services à l'hôpital, mais pour l'aide à la maison, il fallait négocier. Il manquait de personnel ». De plus, son témoignage met en lumière l'importance de la nourriture chez les malades immigrants/es. La personne aidée, une fois rendue à l'hôpital, ne mangeait que la nourriture de sa communauté, qui revêt un caractère très important en contexte de vulnérabilité de santé.

4.3 Parcours de vie, trajectoires migratoires, de maladie et de soins

Lorsque l'on s'intéresse aux réalités de la proche aidance en contexte de diversité ethnoculturelle, il est important de prendre en considération les trajectoires de vie et migratoires des personnes impliquées. En effet, il est particulièrement important de distinguer les parcours de chacune d'entre elles, soit les personnes immigrantes nées à l'extérieur du Canada, les différents statuts migratoires de celles-ci, les personnes d'origine immigrante de 2^e ou 3^e génération et les personnes minorisées nées au Canada sans passé immigrant proche. Notons qu'il existe aussi, en plus des différences de statuts dont certains sont permanents et d'autres temporaires, des personnes qui vivent au pays sans statut, se retrouvant ainsi dans une situation plus que précaire.

Selon les trajectoires migratoires, ainsi que les statuts d'immigration et de citoyenneté des personnes proches aidantes et celle des personnes qui bénéficient de l'aide, les expériences de perte d'autonomie, de maladies, de handicaps et d'incapacités peuvent être affectées. Par exemple, les personnes âgées immigrantes en perte d'autonomie vivent un risque accru d'isolement social, et ce, encore davantage lorsque celles-ci sont des personnes en situation de parrainage (Brotman et collab., 2020). Aussi, les réseaux de parenté peuvent être particulièrement dispersés au sein des diverses communautés, et, même si certaines communautés d'appartenance peuvent pallier les liens familiaux, cela pose également un grand nombre de défis (Cao, 2021). Les expériences migratoires viennent bousculer les relations familiales. Lorsque celles-ci placent les gens dans des conditions de vie précaires, cela peut mener à une plus grande dépendance envers d'autres membres de la famille et ne relève plus d'un choix ou d'une préférence (Ferrer et collab., 2017 b).

Si l'on veut offrir du soutien aux PPA issues de la diversité ethnoculturelle, il est important de tenir compte des traumatismes que peuvent avoir vécu ces personnes en lien avec des expériences dans leurs pays d'origine, ou encore, à travers l'expérience migratoire même. En effet, de plus en plus de recherches montrent l'importance de tenir compte des traumatismes intergénérationnels. Les personnes réfugiées constituent une population particulièrement touchée puisqu'elles cumulent plusieurs facteurs de vulnérabilité. La précarité des personnes réfugiées proches aidantes est importante, et ce, en lien avec les conditions matérielles et les difficultés financières qui découlent de leur situation (Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). La non-reconnaissance des diplômes est un enjeu qui affecte grandement les personnes réfugiées. Aussi, les conditions psychologiques particulières, qui affectent les personnes réfugiées et nombre d'immigrants récents, doivent être pris en considération. Un double deuil est souvent vécu, puisqu'à celui en lien avec la personne malade par exemple, s'ajoute celui du pays d'origine et du réseau social s'y trouvant. Ainsi, la prise en compte des besoins psychosociaux des personnes proches aidantes cumulant plusieurs facteurs de vulnérabilité, ainsi que des approches qui tiennent compte des traumatismes multiples sont d'autant plus importantes. En plus du manque global de services, il peut arriver que certains aidants refusent le service offert parce qu'ils n'en comprennent pas la portée ou la nécessité.

Or, « quand une personne proche aidante n'accepte pas une offre de services, elle est réputée avoir refusé ces services. Si elle change d'idée par la suite et souhaite se prévaloir des services refusés antérieurement, son dossier n'est plus actif : elle est placée sur la liste d'attente ». Ceci engendre une pression accrue sur les personnes réfugiées ayant besoin d'une aide ultérieure à un premier refus (Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). En outre, la structure bureaucratique des services sociaux et de santé semble particulièrement nuisible aux personnes immigrantes (Lavoie et Guberman, 2010).

Les trajectoires de soins des personnes issues de la diversité ethnoculturelle peuvent également influencer les expériences de proche aide. Lorsque ces personnes ont vécu des situations où elles n'ont pas été bien traitées au sein du réseau de la santé, elles deviennent ensuite plus réticentes à y avoir recours (Brotman, 2003b; Lavoie et Guberman, 2010). Ajoutons que certaines personnes issues de l'immigration récente ont des attentes plus élevées envers le système de santé en raison de leur provenance et de la vision idéalisée du Canada depuis l'étranger et, donc, elles peuvent ressentir des déceptions et des frustrations d'autant plus grandes, ce qui amène parfois ces familles à éviter les services par la suite (Lavoie et Guberman, 2010).

Afin de comprendre les expériences liées à l'immigration qui influencent les réalités de la proche aide, il serait important que celles-ci soient mises à l'étude, et ce, avec une approche intersectionnelle des parcours de vie (Ferrer et collab. 2017a ; Ferrer et collab. 2017 b). Cette approche permet non seulement de saisir les facteurs structurants des trajectoires de vie, dans ce cas des trajectoires de proche aide, mais également de renseigner sur les manières dont sont vécues subjectivement par les individus. Autrement dit,

cette approche permettrait de saisir comment les trajectoires de vie sont marquées par les systèmes pouvant produire des mises à l'écart, tout en saisissant l'agentivité et la résistance qui s'y jouent.

Les expériences de prise en charge d'un/e proche, en plus de s'inscrire dans un cadre relationnel spécifique, ainsi que dans un contexte plus large, sont nécessairement influencées par les trajectoires des soins. Les besoins des personnes proches aidantes vont, ainsi, varier grandement selon la phase et la condition de leur proche qui nécessite soutien et soins. En plus de la charge et la nature des tâches qui peuvent différer grandement selon les situations de proche aidance, la charge émotive induite par la situation doit être prise en considération. La nature de la relation a, certes, son effet, mais aussi l'ampleur de la maladie ou des incapacités, selon le type d'incapacité (maladies chroniques [neuro] dégénératives, phase palliative, accident récent, etc.).

Étude de cas Proche aidante immigrante

La seconde proche aidante immigrante interrogée a aidé plusieurs personnes de son entourage au fil de deux décennies, après son arrivée ici en tant que réfugiée dans les années 1990. Lorsqu'elle accompagnait sa mère âgée qui avait le cancer, elle a réussi à obtenir de l'aide du CLSC, mais elle jugeait cet appui insuffisant. Le CLSC lui donnait deux heures d'aide le matin et deux heures le soir. Le jour, elle nettoyait la maison, la nuit, sa mère se réveillait. Elle se disait épuisée et isolée. « À ce moment je ne savais pas que j'étais proche aidante ». « Je n'ai même pas pris soin de moi, j'ai eu la dépression et je ne savais pas ». Plusieurs années plus tard, elle a dû accompagner son mari, lui aussi atteint du cancer. « Si j'avais su, avec mon mari, que j'étais proche aidante, j'aurais pu avoir eu des besoins. J'étais à la maison en train de m'occuper d'eux, je n'ai jamais eu de répit, je ne sortais pas ». « Moi je parle (le) français, mais il y a des gens qui ne connaissent pas le système du tout », ajoute-t-elle.

4.4 Dimensions linguistiques, littératie et fracture numérique

Certes, le défi de connaître les services disponibles, ainsi que leur fonctionnement, peut se poser pour différents groupes de la population, cependant, ce défi peut être d'autant plus important lorsque les personnes doivent faire ces apprentissages dans une autre langue que leur langue maternelle ou d'usage courant. La méconnaissance du système de santé et des services offerts peut être liée à une immigration récente, ainsi qu'à des trajectoires et statuts migratoires complexes. D'ailleurs, *La Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (Gouvernement du Québec, 2021a : 14) reconnaît que les barrières linguistiques constituent l'une des raisons qui expliquent un recours moindre des personnes issues de la diversité

ethnoculturelle aux services offerts, comparativement à celui des personnes proches aidantes du groupe majoritaire. La *Politique* stipule que les difficultés de communication avec les personnes intervenantes et la difficulté de comprendre les modalités d'accès aux services découlent de ces barrières.

La disponibilité des traductions et des interprètes est insuffisante dans le réseau de la santé et des services sociaux québécois (INSPQ, 2013). Ainsi, les proches se trouvent à pallier les besoins d'interprétariat (Lavoie et Guberman, 2010). Or, plusieurs études montrent que le recours à des interprètes informels peut donner lieu à des erreurs et entraîner des conséquences négatives sur la santé des usagers et usagères (INSPQ, 2013). Le fait que le système de santé et des services sociaux fassent souvent reposer les besoins d'interprétariat sur les familles issues de groupes ethnoculturels minoritaires, ainsi que sur des membres du personnel de ces groupes, mais dont ce n'est pas l'emploi, cause beaucoup de pressions sur ceux-ci (Brotman, 2003a). Le désengagement de l'État vis-à-vis les enjeux de barrières linguistiques oblige les personnes de ces communautés qui ont les capacités à pallier celui-ci, ajoutant ainsi un fardeau sur les proches aidants/es. Or, les besoins liés aux barrières linguistiques se font aussi sentir bien avant l'endossement du rôle de proche aidant/e. Lorsque ces situations surviennent, ces personnes sont encore moins à même d'apprendre le français ou même l'anglais, cela en raison de la (sur) charge de travail assumée (Brotman et collab., 2020). Les cours d'apprentissage du français offerts par le gouvernement et les conditions dans lesquels ceux-ci sont offerts ne permettent pas à tous et toutes de faire l'apprentissage du français. Si l'on veut améliorer le niveau de littératie de la population québécoise, il faut cibler les groupes marginalisés et, donc, s'attaquer aux inégalités sociales.

En outre, la télémédecine a pris de l'ampleur au Québec dans les dernières années et constitue une pratique qui a été propulsée par le contexte de la pandémie de COVID-19. Cet outil vise, notamment, à favoriser l'accès à des consultations auprès de professionnels de la santé dans des délais plus brefs. Il s'agit, d'ailleurs, de l'un des objectifs mis de l'avant par plusieurs acteurs, dont le gouvernement⁵. Cependant, la télémédecine a également le potentiel d'augmenter les inégalités sociales, entre autres, lorsque l'on pense à la fracture numérique. Il subsiste encore un écart important dans la population dans l'accès aux technologies de l'information et de la communication. Cependant, il est difficile de savoir si ces inégalités s'ajoutent aux inégalités sociales dites classiques ou qu'elles en sont plus simplement la continuité. Il semble que l'accès aux technologies relève davantage d'inégalités d'ordre économique (INSPQ, 2021). En effet, le revenu d'un ménage est un bon indicateur de la présence d'une connexion internet à domicile ou son absence.

⁵ La télésanté est une nouvelle orientation du gouvernement québécois, depuis 2015, ayant mené à la création d'un réseau (telesantequebec.ca). S'il vise à apporter des solutions innovantes et optimales dans le domaine des soins et des services de santé à distance du réseau public, indique leur site internet, il est également indiqué dans leur cadre de référence que la télésanté vise à soutenir les centres de santé intégrés dans leur recherche d'économies potentielles.

4.5 Inégalités, dimensions financières, travail, conditions matérielles d'existence

D'abord, le statut migratoire peut s'avérer une inégalité structurante puisque c'est selon celui-ci qu'un individu obtient des droits, mais se les voit aussi limiter. En plus de limiter les droits, les statuts liés au processus d'immigration légitiment des inégalités, notamment en ce qui a trait au domaine de la santé. Ajoutons qu'outre les barrières qui existent dans l'accès aux services et aux soins, ceux-ci doivent aussi être adaptés selon les besoins des communautés, des familles et des individus, donc l'approche culturellement sensible peut faire partie des solutions (Brotman, 2003a).

En lien avec différents facteurs tels que le vieillissement de la population et les réformes des dernières décennies dans le système de la santé et des services sociaux québécois, une charge accrue sur les individus et leurs proches est à prévoir. Cette demande croissante envers les familles a pour effet, notamment, d'augmenter les inégalités sociales (Van Pevenage, 2011). À ce sujet, dans sa thèse portant sur l'implication d'enfants adultes auprès de leurs parents âgés/es, Isabelle Van Pevenage (2011 : 56), écrit :

De nombreuses recherches soulèvent que les solidarités familiales contribuent à la reproduction des inégalités sociales. En effet, puisque les familles ne peuvent donner d'autres soutiens que ceux dont elles disposent elles-mêmes, s'appuyer essentiellement sur les échanges et transmissions familiales favorise, en quelque sorte, un immobilisme social et une absence de redistribution des ressources collectives.

Les pressions que vivent déjà les familles issues de l'immigration peuvent pousser certaines d'entre elles à tenter d'éviter d'avoir recours à des PPA afin d'éviter d'ajouter un fardeau, mais cela nécessite d'autres ressources. Il existe plusieurs risques d'exclusion et parfois des situations de maltraitance cachée en lien avec les conditions dans lesquelles vivent certains groupes minoritaires. De plus, même lorsque les proches souhaitent aider, encore faut-il que ce soit possible de le faire et que des ressources soient disponibles. Les coûts peuvent être important pour les PPA, cela en plus des pertes financières qui peuvent être encourues pour maintenir un/e proche à domicile, par exemple. Selon une étude, ces frais totalisent en moyenne 7500 \$ par année (Fast, 2015).

La surreprésentation des personnes immigrantes et issues de l'immigration dans certains emplois au sein du réseau de la santé et d'autres emplois moins reconnus a nécessairement un impact sur leur disponibilité vis-à-vis de leurs proches. Au Québec, la proportion de personnes issues de l'immigration qui travaillent comme aide-infirmière, aide-soignante et préposée aux bénéficiaires est de 26,1 % selon les données du recensement canadien de 2016, comparativement à 14,7 % dans les autres professions. Dans la région métropolitaine de Montréal, cette réalité est encore plus importante puisque la proportion est de 47,8 % dans ces professions comparativement à 24,4 % dans l'ensemble des autres métiers

(Statistiques Canada, 2020). Ainsi, ce type d'emploi peut affecter la capacité de ces personnes à jouer un rôle de PPA (Van der Geest, Mul et Vermeulen, 2004). La fatigue de compassion constitue, d'ailleurs, un phénomène de plus en plus documenté chez les personnes ayant des rôles de soignants. Celle-ci est généralement comprise comme un épuisement ressenti dans une relation d'aide.

Il importe de comprendre que bien qu'il y ait des différences culturelles entre différentes communautés, les similarités entre groupes majoritaires et minoritaires sont présentes et que les variations intragroupes, donc entre les individus, sont significatives (Ducharme et collab., 2009). Il est donc risqué de saisir ces différences sans les replacer dans les conditions matérielles de vie des individus.

Étude de cas Jeune proche aidant immigrant

Un jeune proche aidant immigrant rencontré dans le cadre de cette étude aide l'un de ses parents aux prises avec des problèmes de santé mentale. Or, ce jeune mentionne qu'en raison de plusieurs tabous associés à cette condition, il se sent isolé et loin des services. La trajectoire migratoire fut difficile : chômage, pauvreté, isolement, divergence des valeurs sociales, apprentissage ardu du panorama institutionnel des services sociaux au Québec. Le manque de clarté dans les communications avec les corps professionnels dans le système de santé n'a pas aidé. Ce jeune dit devoir masquer sa réalité pour ne pas perdre ses réseaux informels et se sent seul, sans avenir, et condamné à rester dans cette condition.



5. DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Ce tour d’horizon, bien que non exhaustif, nous a permis de dégager plusieurs constats sur les réalités vécues par les PPA de minorités ethnoculturelles au Québec. Nous pouvons maintenant revenir de manière synthétisée sur les questions de recherche qui ont guidé ce rapport.

- **Le concept de proche aidance, tel que défini par le Québec, est-il universel ou existe-t-il des caractéristiques culturelles et sociétales ?**

La parentalité, le passage à l’âge adulte et le vieillissement sont tous des universaux anthropologiques transculturels, tout comme l’est la proche aidance (et plus largement, la relation de soin entre êtres humains). Or, ces phénomènes et les rôles sociaux qui y sont associés varient largement dans le temps et en fonction d’une multiplicité de facteurs sociaux et de positionnements. C’est exactement le cas pour l’expérience de la proche aidance. Toutes les proches aidants/es ont besoin du soutien de leur « communauté », mais la nature et la forme de ce soutien peuvent s’exprimer de manière très différente. Pour donner un exemple très contrasté, une PPA de 57 ans, réfugiée, parlant seulement le bengali n’aura pas exactement les mêmes besoins qu’une femme d’affaires du même âge d’origine anglo-saxonne résidant à Westmount. Bref, il faut voir l’exercice de la proche aidance comme un continuum varié d’expériences, pouvant être modulées par la connaissance des langues officielles, le revenu, l’âge, le capital spatial, l’état de santé, le genre, le type de logement occupé, l’appartenance ethnoculturelle, l’appartenance religieuse, le type de situation familiale, le parcours de vie, les capacités physiques, etc. Bref, toute approche universaliste doit être balancée avec une fine compréhension des réalités et des expériences vécues par divers segments de la population québécoise. Le *Plan d’action*, justement, reconnaît à plusieurs reprises l’importance d’une analyse ADS+ et même de l’intersectionnalité. Or, lorsqu’on se penche sur les mesures en vigueur, les statistiques disponibles ou même les communications autour de la proche aidance, force est de constater que cette approche intersectionnelle n’est pas réellement mobilisée empiriquement dans l’accès aux services et aux mesures, un problème auquel il faudrait remédier.

- **Quels sont les facteurs impactant sur la santé et le bien-être des proches aidants issus des familles des communautés ethnoculturelles ?**

Comme nous l’avons vu dans la revue de la littérature et les études de cas de la section précédente, ces facteurs concernent les dynamiques d’(auto) reconnaissance et de stigmatisation, les solidarités familiales et la variation des normes de réciprocité, les parcours de vie et les trajectoires migratoires, les dimensions linguistiques et finalement, les conditions matérielles d’existence.

- Comment les organismes en proche aide répondent-ils aux besoins des communautés ethnoculturelles et quels sont les services à développer pour soutenir les proches aidants issus des familles des communautés ethnoculturelles ?

De façon à améliorer l'accès des PPA des communautés ethnoculturelles au soutien gouvernemental, nous avons élaboré une série de recommandations concernant plusieurs champs d'action : la recherche et les données, les communications et les dimensions linguistiques, les mesures fiscales ainsi que le soutien communautaire. Ces recommandations placent ACCÉSSS au cœur des futurs développements liés au *Plan d'action*, en ce qui concerne le dossier de la proche aide en contexte de diversité ethnoculturelle.

Recherche et données

- 1) Effectuer, en collaboration étroite avec ACCÉSSS, un portrait statistique le plus précis possible sur les proches aidants/es des minorités culturelles au Québec, voire une enquête originale avec échantillons significatifs et représentatifs de diverses communautés et trajectoires.

En effet, comme nous l'avons constaté dans la première section du rapport, il manque un nombre important de variables statistiques dans les études réalisées à ce jour au Québec en ce qui concerne la proche aide. Nous avons tenté d'inférer certaines réalités, mais affirmons qu'il est urgent que les divers acteurs travaillent avec un portrait rigoureux de la réalité empirique du phénomène en fonction de variables telles que : la date d'arrivée au pays, l'appartenance à une deuxième génération d'immigration, l'appartenance à une minorité visible, la langue parlée à domicile, le nombre de personnes dans le ménage et le statut d'immigration. Une fois croisées à l'âge, au revenu, à l'emploi, au genre, ces variables permettront de mieux comprendre la diversité des PPA.

- 2) Réaliser une étude nationale approfondie des problématiques liées à l'accès, à l'utilisation des mesures de soutien par les personnes proches aidantes immigrantes, en collaboration étroite avec ACCÉSSS.

De manière complémentaire à ce volet statistique, il sera nécessaire d'effectuer une étude qualitative d'envergure portant directement sur les problèmes d'accès des PPA immigrantes aux services disponibles, tout en documentant les diverses trajectoires de soins dont elles font l'expérience, en particulier en ce qui concerne les difficultés administratives relatives à l'accès aux crédits d'impôt et aux congés.

3) Réaliser une étude spécifique sur les réalités et besoins des jeunes proches aidantes de la diversité ethnoculturelle, en collaboration étroite avec ACCÉSSS.

Dans les représentations les plus courantes, la proche aidance est généralement associée à des relations entre un descendant/e et un/e ascendant/e aîné/e. Or, sur le terrain, toutes les possibilités relationnelles sont présentes, comme nous l'avons d'ailleurs remarqué lors du Symposium d'ACCÉSSS. Les jeunes PPA issus de l'immigration semblent encore plus invisibilisés/es que leurs ascendants/es et méritent donc davantage d'attention.

Communications et dimensions linguistiques

Nous avons constaté, autant dans la littérature que sur le terrain, que l'information relative aux services et mesures pour les PPA est difficile d'accès. En effet, les ressources, services et mesures sont mal connus de la population en général et encore davantage par les personnes allophones ayant des problèmes de littératie et/ou de l'autre côté de la fracture numérique. ACCÉSSS, depuis plusieurs années et tout particulièrement dans le contexte de la pandémie de COVID-19, a développé une expertise en traduction et en adaptation de matériel de prévention en santé publique. ACCÉSSS doit réaliser ces mandats avec l'appui financier et logistique du Gouvernement du Québec.

4) Il est proposé de faciliter l'accès à l'information relative aux programmes, services et mesures par une bonification de leur promotion auprès de la population dans des formats qui peuvent rejoindre tous les segments de la population (médias écrits, parlés, digitaux, etc.).

Généralement, les PPA accèdent à l'information les concernant par le biais des CIUSSS, des organisations communautaires, par téléphone ou en ligne. Ces quatre modalités devraient offrir une information accessible selon les mêmes paramètres généraux et des paramètres adaptés. Lorsqu'il est question d'accès à l'information, la porte d'entrée est importante, mais il s'agit également de pouvoir comprendre et utiliser adéquatement l'information communiquée. Par ailleurs, l'accès à l'information dans la langue des personnes autre que le français (ou l'anglais dans certains cas) dans un format culturellement compréhensible n'est pas ou peu offert. ACCÉSSS sait déjà comment rejoindre les diverses communautés culturelles, par le biais des journaux communautaires, notamment.

- 5) Ce faisant, il est proposé que les contenus d'information relatifs aux programmes, mesures et services actuels soient traduits dans les langues des groupes minoritaires, en divers formats par ACCÉSSS. Un service d'accompagnement, dont s'occuperait ACCÉSSS, est aussi recommandé afin de soutenir les personnes proches aidantes afin qu'elles puissent accéder aux services et mesures auxquels elles ont droit.

Le *Plan d'action* mentionne à plusieurs reprises vouloir développer de l'information et des formations en ligne. La mesure 12 du *Plan d'action* (2021, 82) prévoit en effet de « soutenir les PPA par des programmes de formation et de soutien en ligne visant à les outiller dans leurs parcours et rôles ». Or, bien que nous croyions que cela est nécessaire et pertinent, une proportion importante de la population proche aidante ne pourra pas utiliser ces outils. Il faut donc prévoir d'autres méthodes pour les rejoindre facilement, avec de l'information simplifiée, disponible et consultable facilement dans plusieurs langues, minimalement l'espagnol, le créole haïtien, le mandarin, l'arabe, le vietnamien et l'hindi. Le contenu devrait également être traduit en LSQ. ACCÉSSS est l'organisation la mieux outillée pour réaliser ce mandat.

- 6) En parallèle, il est proposé que des guides concernant les programmes, mesures et services soient produits par ACCÉSSS pour soutenir les proches aidants dans leur recherche d'information. Ceux-ci devraient faciliter l'accès dans un langage simple et faciliter la compréhension des procédures. Que le format et les modalités de communications soient adaptés aux besoins des différentes populations.

À titre d'exemple, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) offre un soutien individualisé aux personnes afin de les outiller dans les démarches de recherche et d'accès aux services et programmes. L'OPHQ offre aussi des Services d'information et d'accompagnement pour les personnes handicapées (OPHQ, 2023a). Cette aide personnalisée et gratuite vise à soutenir les personnes handicapées et leurs proches dans l'ensemble des démarches visant l'accès aux services (OPHQ, 2021). Par ailleurs, L'OPHQ produit des guides annuellement qui visent à informer et à soutenir les personnes handicapées et leurs familles dans l'accès aux services auxquels elles ont droit. L'OPHQ produit également des guides pour les organisations, les ministères et les municipalités (OPHQ, 2023 b). Ceux-ci sont présentés afin d'offrir un exemple de mesure à adopter sur le plan de l'information. Par exemple, l'OPHQ a publié deux guides pour aider les personnes à naviguer dans l'environnement de services à leur disposition. Dans le *Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches* publié annuellement, les mesures fiscales provinciales et fédérales sont répertoriées et une fiche descriptive est associée à chaque mesure. On y trouve les détails, les critères d'admissibilité et les manières d'accéder à ces mesures. On y retrouve aussi les coordonnées des organisations où l'on peut se procurer les informations et des renseignements complémentaires. Le *Guide en soutien à la famille* est un outil général qui

fournit de l'information concernant le soutien offert aux familles ayant un enfant handicapé, l'identification des besoins, ainsi que les démarches pouvant les satisfaire. Services Québec (2022) publie aussi des guides : le guide *Programmes et services pour les aînés* a pour fonction de faire connaître aux aînés et à leurs proches les programmes et services gouvernementaux qui leur sont destinés. On y retrouve de l'information relative à la santé et aux services sociaux, à l'aide à domicile, à l'habitation, au transport, à la justice et aux crédits d'impôt. ACCÉSSS peut réaliser ce mandat, puisque l'organisme a déjà produit une série importante de guides similaires.

- 7) Il est proposé de mettre en place un guichet unique pour les personnes proches-aidants, de la même manière que les CIUSSS offrent un service de guichet d'accès unique aux services de soutien à domicile, dont le volet « diversité culturelle » sera pensé et élaboré en collaboration étroite avec ACCÉSSS.

En continuité avec les dernières propositions, nous proposons que le gouvernement se penche sur la pertinence de mettre en place un guichet unique, où les PPA appartenant à des communautés ethnoculturelles pourraient être conseillées et accompagnées par des personnes formées en ce sens. ACCÉSSS s'assurerait que les modalités d'intervention interculturelles soient adaptées aux populations qu'elle dessert sur le terrain.

Mesures fiscales

- 8) Il est proposé d'améliorer l'accès aux mesures et services en allégeant les conditions d'admissibilité, notamment aux crédits d'impôt.

Les mesures fiscales sont les plus difficiles d'accès en raison du caractère restrictif des conditions d'admissibilité. Lorsque la définition de PPA telle qu'elle est promue est beaucoup plus large et vise l'autoidentification, l'accès aux crédits d'impôt dépend de plusieurs paramètres stricts et propres à chaque mesure. Ceci porte à confusion. Dans la mesure où l'on veut réduire l'appauvrissement des PPA sur le terrain, qui dépendent parfois des milliers de dollars par année pour exercer les tâches associées aux soins, l'accès aux mesures fiscales devrait être facilité, élargi et les montants devraient être bonifiés significativement. La complexité du processus est un frein majeur pour l'appui financier des personnes immigrantes. ACCÉSSS est en excellente position pour conseiller le gouvernement du Québec sur les manières de faciliter ces processus administratifs pour les populations issues de la diversité ethnoculturelle.

9) Examiner de plus près l'exemple de la Nouvelle-Écosse et considérer l'option d'octroyer des prestations directes au Québec.

En effet, la Nouvelle-Écosse soutient les PPA à faible revenu (moins de 26 165 \$ dollars par année en revenu net) à mesure de 400 \$ par mois (Government of Nova Scotia, 2023). Le processus de qualification est relativement simple et s'effectue par téléphone, ce qui est un excellent moyen de contourner la fracture numérique qui affecte bon nombre de PPA issus/es de la diversité ethnoculturelle. L'Observatoire québécois de la proche aidance pourrait produire une enquête auprès de la Nouvelle-Écosse pour proposer une refonte des appuis financiers aux proches aidants/es du Québec. Comme nous l'avons évoqué rapidement dans la section 3 du présent rapport, les mesures fiscales de type « crédits d'impôt » peuvent s'avérer carrément inutiles pour une proportion importante de PPA, qui ne paient justement pas d'impôt en raison de leurs revenus trop faibles. Une mesure comme celle qui est mise en place en Nouvelle-Écosse pourrait permettre d'éviter que des PPA issues des communautés culturelles — donc souvent déjà précarisées économiquement — ne le deviennent davantage.

Soutien communautaire

10) Octroyer des financements pérennes à ACCÉSSS, qui œuvre directement sur le terrain avec des personnes proches aidantes issues de la diversité ethnoculturelle.

La mesure 23 de l'axe 2 du *Plan d'action* (2021 b : 83) insiste justement sur la nécessité d'« outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aidance et aux ressources existantes ». Ce travail de soutien doit évidemment passer par des financements pérennes, qui permettraient à ACCÉSSS d'effectuer un travail de fond auprès des communautés qu'elle dessert et de devenir le partenaire principal du gouvernement pour rejoindre les communautés de la diversité ethnoculturelle en ce qui concerne la proche aidance.



BIBLIOGRAPHIE

- ARC. (2022). « Tableau 2 : Nombre de demandeurs uniques de la Prestation canadienne de la relance économique pour proches aidants (PCREPA), selon la province ou le territoire et le groupe d'âge ». En ligne : <https://www.canada.ca/content/dam/cra-arc/serv-info/tax/business/topics/crcb/statistics/pcrepa-tbl2-f.pdf>
- Brotman, S. (2003a). « The limits of multiculturalism in elder care services ». *Journal of aging studies*, 17(2), 209-229
- Brotman, S. (2003 b). « The Primacy of Family in Elder Care Discourse ». *Journal of Gerontological Social Work*, 38 (3), 19-52. https://doi.org/10.1300/J083v38n03_03
- Brotman, S., Ferrer, I. et Koehn, S. (2020). « Situating the life story narratives of aging immigrants within a structural context: the intersectional life course perspective as research praxis ». *Qualitative Research*, 20 (4), 465-484. <https://doi.org/10.1177/1468794119880746>
- Brotman, S., Silverman, M., Boska, H. et Molgat, M. (2021). « Intergenerational Care in the Context of Migration: A Feminist Intersectional Life-Course Exploration of Racialized Young Adult Women's Narratives of Care ». *Affilia*, 36 (4), 552-570. <https://doi.org/10.1177/0886109920954408>
- Boucher, N., Grenier, Y. et Achou, B. (2021). « *Devis de recherche. Les mesures fiscales canadiennes liées au handicap : Quelles sont les raisons de la faible participation des Québécois ?* » Non publié.
- Cao, X. (2021). « Intergenerational relations of older immigrants in the United States ». *Sociology Compass*, 15(8), e12908. <https://doi.org/10.1111/soc4.12908>
- Cloutier, Villeneuve, L. (2021). « Taux d'emploi et revenu d'emploi des Québécoises : quels écarts entre les personnes immigrantes et non immigrantes ? », *Institut de la statistique du Québec*, Québec. En ligne : <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/taux-et-revenu-emploi-des-quebecoises-quels-ecarts-entre-personnes-immigrantes-et-non-immigrantes.pdf>
- Conseil des Aînés. (2008). « Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie ». Conseil des Aînés, gouvernement du Québec. En ligne : <http://numerique.banq.qc.ca/>.
- Conseil du statut de la femme (dir.). (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes*. Conseil du Statut de la Femme, Québec. En ligne : https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf
- Deshaies, Marie-Hélène. (2020). « Les Personnes proches aidantes : De l'invisibilité à La Prise de Parole », *Interventions*, 151, 5-19. En ligne : https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Deshaies.pdf.
- Ducharme, F., Paquet, M., Vissandjée, B., Carpentier, N., Lévesque, L. et Trudeau, D. (2008). « Des services à domicile culturellement sensibles : perspective des intervenants et des proches aidantes originaires d'Haïti en tant que cas traceur* ». *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 27(2), 191-205. <https://doi.org/10.3138/cja.27.2.191>

- Ducharme, F., Vissandjee, B., Paquet, M., Carpentier, N., Lévesque, L. et Trudeau, D. (2009). « La pratique dans un contexte pluriethnique : démarche en vue de la création d'une approche de négociation entre le personnel des services de soutien à domicile et les proches aidantes d'un parent âgé ». *Nouvelles pratiques sociales*, 21(2), 137-156. <https://doi.org/10.7202/038967ar>
- Ducharme, F. (2012). « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs ». *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(2), 74-78. <https://doi.org/10.1007/s12612-012-0266-x>
- Fast, J. (2015). *Caregiving for older adults with disabilities: present costs, future challenges*. Institute for Research on Public Policy (IRPP). En ligne : <https://irpp.org/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities/>
- Ferrer, I., Brotman, S. et Grenier, A. (2017a). « The Experiences of Reciprocity among Filipino Older Adults in Canada: Intergenerational, Transnational, and Community Considerations ». *Journal of Gerontological Social Work*, 60(4), 313-327. <https://doi.org/10.1080/01634372.2017.1327916>
- Ferrer, I., Grenier, A., Brotman, S. et Koehn, S. (2017b). « Understanding the experiences of racialized older people through an intersectional life course perspective ». *Journal of Aging Studies*, 41, 10-17. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.02.001>
- Fontaine, M.M. (2022). « Revenu et faible revenu au Québec en 2019 : les plus récentes données et les tendances depuis 25 ans ». Institut de la statistique du Québec, Québec. En ligne : <https://statistique.quebec.ca/en/fichier/revenu-faible-revenu-quebec-2019-donnees-tendances-depuis-25-ans.pdf>
- Fougeyrollas, P., N. Boucher, and Y. Grenier. (2018). « Mémoire, Action collective et émancipation dans le champ du handicap ». *InterReconnaissance. La Mémoire des droits dans le milieu communautaire Au Québec*. Québec, Canada: Presses de l'Université Laval, 143–213.
- Godbout, Luc, and Lyne Latulippe. (2021). « Crédit d'impôt pour la relève bénévole. » Chaire de recherche en fiscalité et en finances publiques, Université de Sherbrooke. En ligne : <https://cffp.recherche.usherbrooke.ca/outils-ressources/guide-mesures-fiscales/credit-impot-releve-benevole/>
- Gouvernement du Canada. (2023a). « Crédit canadien pour aidant naturel », Impôts 2023. En ligne : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-dependes/montant-aidants-naturels.html>.
- . (2023b) « Ligne 30500 – Montant canadien pour aidant naturel pour enfants âgés de moins de 18 Ans ayant une déficience », Impôts 2023. En ligne : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-dependes/ligne-30499-30500-aidants-naturels-enfants-moins-18-ans-deficience.html>.
- Gouvernement du Québec. (2018). *Loi modifiant la Loi sur Les Normes du travail et d'autres dispositions législatives afin de principalement faciliter la conciliation famille Travail*. Assemblée nationale, Québec. En ligne : https://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_136695&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjjj7p3xLGTZDmLVSmJLoq e/vG7/YWzz.

- Gouvernement du Québec. (2021a). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. En ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2021b). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. En ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Government of Nova Scotia. 2023. *Caregiver Benefit*. En ligne : novascotia.ca/dhw/ccs.
- Guberman, N., Gagnon, É., Lavoie, J.-P., Belleau, H., Fournier, M., Grenier, L. et Vézina, A. (2006). « Families' Values and Attitudes Regarding Responsibility for the Frail Elderly ». *Journal of Aging & Social Policy*, 18(3-4), 59-78. https://doi.org/10.1300/J031v18n03_05
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2013). *Adaptation linguistique des soins et des services de santé : enjeux et stratégies* (1656). Document d'analyse. En ligne : <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INSPQ/9782550680178.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2021). *Inégalités d'accès et d'usage des technologies numériques : un déterminant préoccupant pour la santé de la population?* Document d'analyse. En ligne : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3148-inegalites-acces-usage-technologies-numeriques.pdf>
- Institut de la statistique du Québec. 2022. *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*. En ligne : <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>
- Kempeneers, M., Van Pevenage, I. et Dandurand, R. B. (2018). « Les solidarités familiales sous l'angle du travail : un siècle au Québec ». *Nouvelles Questions féministes*, 37(1), 14-30. <https://doi.org/10.3917/nqf.371.0014>
- L'Appui pour les proches aidants. (2014). *Orientations concernant le soutien aux proches aidants immigrants de personnes âgées*. Rapport de recherche, en ligne : <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2642961>
- Lavoie, Jean-Pierre, and Nancy Guberman. 2007. "Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités: Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État ?" *Informations sociales* n° 143 (7): 76–86. <https://doi.org/10.3917/inso.143.0076>.
- Lavoie, J.-P. et Guberman, N. (2010). Le recours aux services par les familles immigrantes qui prennent soin d'un proche ayant des incapacités - Question de culture ou de structure ? Dans A. Battaglini (dir.), *Les services sociaux et de santé en contexte pluriethnique*, Laval, Éditions St-Martin, 219-249.
- Membrado, Monique. (1999). « L'identité de l'aidant(e) : Entre Filiation et Autonomie, Un Autre Regard Sur La Vieillesse ». *Gérontologie et Société* 22 / n° 89 (2): 117–34. <https://doi.org/10.3917/gs.089.0117>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2003. *Chez Soi : Le Premier Choix - La Politique de Soutien à Domicile*. Québec, Gouvernement du Québec.
- Molyneaux, V., S. Butchard, J. Simpson, and C. Murray. (2011). « Reconsidering the Term 'Carer': A Critique of the Universal Adoption of the Term 'Carer' », *Ageing and Society* 31 (3): 422–37. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10001066>.

- O'Connor, D. L. (2007). « Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process », *Journal of Aging Studies*, 21(2), 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.06.002>
- OQI. (2021). *État des inégalités de revenu au Canada et au Québec*. Rapport, Observatoire québécois des inégalités. En ligne : <https://cdn.ca.yapla.com/company/CPYMZxfbWTbVKVvSt3IBECIc/asset/files/OQI%20-%20E%CC%81tat%20des%20ine%CC%81galite%CC%81s%20de%20revenu%20Que%CC%81bec%20et%20Canada.pdf>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2018). *Guide en soutien à la famille : Pour Les Parents d'un Enfant ou d'un adulte handicapé*. OPHQ, Drummondville.
- (2021). « Guide des Mesures fiscales provinciales et Fédérales à l'intention des Personnes handicapées, de Leur Famille et de Leurs Proches - Année d'imposition 2021 ». En ligne : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches/guide-des-mesures-fiscales.html>.
- (2023a). « Services d'information et d'accompagnement pour Les Personnes handicapées ». En ligne : <https://www.quebec.ca/personnes-handicapees/famille-soutien-personnes/services-information-accompagnement-personnes-handicapees>.
- (2023b). « Répertoire des Programmes et Mesures pouvant soutenir Les Municipalités et Leurs Partenaires dans La Réduction des Obstacles à La Participation sociale des Personnes handicapées ». En ligne : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-ministeres-les-organismes-publics-et-les-municipalites/repertoire-des-programmes-et-des-mesures-pouvant-soutenir-les-municipalites.html>.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2018). *Valoriser et épauler Les Proches aidants, Ces Alliés incontournables pour Un Québec Équitable*. Stratégie nationale de Soutien Aux Proches aidants, Montréal. En ligne : https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf
- Revenu Québec (2023a) « Conditions d'admissibilité de Base - Crédit d'impôt pour une personne aidante », Crédits d'impôt pour une personne aidante 2023. En ligne : <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-personne-aidante/conditions-dadmissibilite-de-base/>.
- . (2023b). « Personne aidant une personne majeure atteinte d'une Déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques », Crédits d'impôt pour une personne aidante 2023. <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-personne-aidante/personne-aidant-une-personne-majeure-atteinte-dune-deficience/>.
- . (2023c). « Personne aidante cohabitant avec une personne (autre que son conjoint) qui est âgée de 70 Ans ou plus et qui n'est atteinte d'aucune déficience (Partie D de l'annexe H) », Crédits d'impôt pour une personne aidante 2023. En ligne : <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-personne-aidante/personne-aidant-un-proche-age-de-70-ans-ou-plus/>.
- Roy, J. (1994). « L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État », *Service social*, 43 (1): 7–32. <https://doi.org/10.7202/706640ar>.

- Simard, Julien. (2021). *Les personnes âgées immigrantes et/ou racialisées : favoriser des milieux de vie inclusifs*. Conseil Interculturel de Montréal, Montréal. En ligne : https://ville.montreal.qc.ca/pls/portal/docs/PAGE/CONSEIL_INTERC_FR/MEDIA/DOCUMENTS/PAIR-MEP-FR-21-06-28.PDF
- Spahic-Blazevic, A. et Beaulieu, M. (2016). « Être réfugié et proche aidant d'un parent âgé : une réalité pas assez connue dans le Québec d'aujourd'hui », *Vie et vieillissement*, 13(3), 21-28.
- Statistique Canada. (2012). « Les Canadiens dont les besoins en soins à domicile sont non comblés » , Note statistique. En ligne : https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2014001/article/14042-fra.htm#tbl01s_1asterisk
- Statistique Canada. (2020). « La contribution des immigrants et des groupes de population désignés comme minorités visibles aux professions d'aide-infirmier, d'aide-soignant et de préposé aux bénéficiaires », Note statistique. En ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2020001/article/00036-fra.htm>
- Statistique Canada. (2022). « Série perspective géographique, Recensement de la population de 2021 », en ligne : <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/fogs-spg/page.cfm?topic=9&lang=F&dguid=2021A000224>
- Services Québec. (2022). *Programmes et services pour les aînés*. Gouvernement du Québec, Québec. <http://www.quebec.ca/aines>.
- Van der geest, S., Mul, A. et Vermeule, H. (2004). « Linkages between migration and the care for frail older people: Observations from Greece, Ghana and The Netherlands ». *Ageing & Society* 24: 431-50.
- Van Pevenage, I. (2011). *De l'aide au lien : des enfants adultes nous parlent de leurs parents âgés*. Thèse de doctorat, Université de Montréal. En ligne : <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/5905>
- Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D. et Bourgeois-Guérin, V. (2020). « Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures ». *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 37-54. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0037>
- Van Pevenage, I. et M. Reiss. (2020). « Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : Mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes », Rapport, CREGÉS. En ligne : <https://www.creges.ca/publication/entre-les-services-les-bonnes-pratiques-et-les-mesures/>.
- Van Pevenage, I., C. Dauphinais, D. Dupont et V. Bourgeois-Guérin. (2020). « Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures ». *Gérontologie et société* 42 / 161 (1): 37-54. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0037>.