

Cerner les besoins des personnes proches aidantes d'expression anglaise de l'Ouest de l'Île de Montréal

**Projet réalisé par le
Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO)**

Juin 2024

**Projet financé par les Fonds de relance des services
communautaires (FRSC) du Gouvernement du Canada**

FRSC-7926585

*Projet coordonné et mis en œuvre par Sylvie Gravel, vice-présidente du conseil
d'administration, par Bianca Tessier, chargée de projet du projet FRSC et par Jiri Snitil,
directeur général du GASO.*



Financé par le gouvernement
du Canada par le Fonds de relance
des services communautaires

Canada

Table des matières

1. Objectifs du projet, financement obtenu
2. État des connaissances
 - 2.1 Méthode de recension des écrits
 - 2.2 Proche aidance
 - 2.2.1 Sujet aux multiples facettes
 - 2.2.2 Besoins des personnes proches aidantes
 - 2.3 Tendances générales et cas particuliers
 - 2.4 Impact de la pandémie sur les PPA
 - 2.5 Clientèles d’expression anglaise, minorités linguistiques et population immigrante du territoire de l’Ouest de l’île de Montréal
3. Résultats des entrevues
 - 3.1 Échantillon initial et final
 - 3.2 Grilles d’entrevues
 - 3.3 Collecte et traitement de données
 - 3.3.1 Types de dyade
 - 3.3.2 Besoins des PPA d’expression anglaise
 - 3.3.3 Impact de la pandémie sur les besoins des PPA d’expression anglaise
 - 3.3.4 Type de soutien existant et à développer
 - 3.3.5 Thèmes à aborder avec les personnes proches aidantes
 - 3.3.6 Accès des personnes d’expression anglaise aux services
 - 3.3.7 Partenariats à développer
 - 3.3.8 Synthèse des observations
4. Discussion des résultats
5. Conclusion et recommandations
7. Lexique
8. Références
9. Annexe

Ce projet est à l'initiative du Groupe d'Aide sur Sud-Ouest (GASO), un organisme sans but lucratif (OBNL) qui œuvre auprès des personnes proches aidantes (PPA) du Sud-Ouest de Montréal depuis plus de 25 ans. La clientèle du GASO est essentiellement francophone et réside dans les arrondissements de LaSalle, de Lachine, de Verdun, dans les quartiers du Sud-Ouest et de façon plus secondaire à Dorval. Selon l'expérience du GASO, les clientèles des PPA des arrondissements de Pointe-Claire, Kirkland, Pierrefonds-Roxboro et Dollard-des-Ormeaux ne sont peu ou pas desservies ni par le GASO ni par d'autres OBNL ou services publics. Quelles sont les raisons qui pourraient expliquer cette divergence? Les personnes proches aidantes d'expression anglaise du territoire de l'Ouest de l'Île de Montréal ont-elles des besoins différents des d'expression française? L'accès aux services est-il compromis par certaines caractéristiques du territoire? Les services sont-ils partiellement offerts par des OBNL ayant d'autres missions que celle de la proche aide ?

1. Objectifs du projet, financement obtenu

Ce projet a été financé par le Fonds de Relance des Services communautaires (FRSC) du Gouvernement du Canada. Cette initiative avait pour objectifs de :

- a) Circonscrire les besoins et la réalité des PPA d'expression anglaise du territoire de l'Ouest de l'Île de Montréal;
- b) Brosset un portrait des services en place ou accessibles sur le territoire pour cette population;
- c) Formuler des recommandations quant au développement d'une offre de services adaptée à la population;
- d) Identifier les partenariats potentiels pour bonifier l'offre de services existante.

Pour atteindre ces objectifs, le projet a procédé en trois étapes : a) faire une revue de la littérature sur les besoins des PPA d'expression anglaise; b) brosse un portrait sociodémographique des personnes proches aidantes résidentes dans les arrondissements de l'Ouest de l'Île de Montréal; c) identifier, par entrevues, les besoins et les problèmes d'accès aux services pour cette population. Ces informations sont présentées en deux sections. Une première qui fait état des connaissances recensées dans la littérature sur la proche aide et sur le portrait sociodémographique des PPA de l'Ouest de l'Île de Montréal. Et une seconde section qui fait état des résultats obtenus lors des entrevues menées auprès des PPA et d'intervenants œuvrant auprès de celles-ci.

2. État des connaissances

Dans cette section sont décrits la méthode de recension de la littérature, l'ampleur du sujet, les faits saillants sur les besoins des PPA, les observations générales tant au Canada qu'à l'international, le portrait sociodémographique des PPA en général et plus spécifique à ceux du Sud-Ouest de Montréal. Cette revue sommaire de la littérature permet d'orienter les travaux subséquents du GASO auprès de la clientèle anglophone de l'Ouest de Montréal.

2.1 Méthode de recension des écrits

La recension des écrits a été menée de septembre 2023 à avril 2024. Les textes retenus couvraient la période de 2006 à 2023. Deux périodes qui marquent les publications, l'avant et l'après-pandémie. L'avant pandémie qui circonscrit la complexité du rôle de PPA et l'après pandémie, qui documente l'ampleur du phénomène et ses conséquences sur la société et le système de santé.

Les plateformes utilisées pour effectuer les recherches : Google Chrome, le site Internet de la ville de Montréal (Montréal en statistiques), la Bibliothèque en ligne Sofia de l'Université du Québec à Montréal ainsi que Google scholar. Les mots-clés suivants ont été utilisés pour la recherche d'articles scientifiques: caregivers, proche aidant, proche aidance, support, peer support, satisfaction et pandémie. Sans être exhaustive, la littérature retenue est issue des revues traitant de la gérontologie, des pratiques sociales et des soins palliatifs. Pour documenter la situation des PPA après la pandémie, nous avons eu recours aux journaux, les impacts de la pandémie étant un phénomène encore récent.

2.2 Proche aidance

La proche aidance est un sujet aux multiples facettes regroupées, pour les fins de ce projet, sous deux grands thèmes : le rôle des PPA auprès des aidés et les besoins à combler des PPA afin de préserver leurs capacités à poursuivre leur rôle.

2.2.1. Sujet aux multiples facettes

Selon les données réunies par l'Observatoire de la proche aidance du Québec¹, les PPA représentent 21,9 % de la population active du Québec (OPAQ, 2022). Parmi celles-ci, 25,7% des proches aidants prennent soin de deux personnes (Institut de la statistique du Québec, 2015). Parmi elles, 40% estiment qu'elles n'ont pas eu le choix d'assumer le rôle de proche aidant (Institut de la Statistique du Québec, 2015²). Ce rôle s'est inscrit graduellement dans leur vie, d'abord pour de petites tâches pour finalement occuper une partie importante de leur quotidien. Selon l'analyse menée par l'Appui (2022), un OBNL dédié à la proche aidance, 46 % des proches aidants consacrent en moyenne cinq heures et plus à soutenir la personne aidée. En fait, 50% dédient d'une à quatre heures par semaine, 18 % de cinq à neuf heures, 9 % de dix à dix-neuf heures et 19 % dédient 20 heures et plus à la personne aidée.

Bien que ce rôle prenne de plus en plus de place dans leur vie, un peu plus du tiers des PPA du Québec (35 %) ne se reconnaissent pas a priori comme tel. Questionnées sur les gestes de soutien à l'égard d'un proche, elles réalisent l'ampleur de leur rôle (L'Appui, 2022). Selon Besnard et al, (2019) neuf PPA sur dix estiment tout à fait normal d'aider leur conjoint ou leur parent, et huit sur dix estiment que c'est leur devoir. Pour les PPA hors famille (six sur dix), leur rôle ne s'inscrit pas dans la normalité, contrairement aux aidants conjoints et aux enfants. Dans une relation conjugale ou familiale, quatre PPA sur dix voient l'aide apportée comme un devoir.

¹ Données tirées de l'Enquête Sociale Générale de Statistique Canada – Les soins donnés et reçus (2018)

² Données tirées de l'Enquête Sociale Générale de Statistique Canada (2012).

Au Québec, la plus grande proportion de PPA est dans le groupe d'âge des 45-64 ans. C'est chez les 15-44 ans que l'on compte le moins de PPA. Les PPA âgées de 45 à 64 ans sont plus susceptibles de s'occuper d'un parent alors que celles âgées de 65 ans et plus, s'occupent principalement d'un conjoint (Girard-Marcil et al.,2023).

Les PPA âgées de 45 à 64 ans assument une grande variété de tâches et de soutien. Parmi les tâches, on compte l'accompagnement avec un transport (71,6%), les travaux domestiques (50,9%), l'entretien de la maison (40,1%), l'organisation des soins (33,4%), les opérations bancaires (31,1%), les soins personnels (27,5%) et les soins médicaux (23,2%) (ISQ, 2022)³. Le soutien aux personnes aidées est genré. Statistiquement, les femmes apportent du soutien dans la sphère domestique et celle des soins (travaux domestiques, organisation des soins médicaux et soins personnels), tandis que les hommes se dédient aux travaux de rénovation et l'entretien extérieur de la maison. Les femmes proches aidantes assument plus souvent le fardeau du soutien émotionnel, un fardeau rarement reconnu, qui comprend un soutien moral, psychologique et décisionnel auprès de la personne aidée confrontée à ses déclins physiques et cognitifs. Si le rôle des PPA est largement documenté, leurs besoins sont rarement nommés ou le sont pour confirmer qu'ils ne sont pas ou peu comblés (ISQ, 2022)⁴.

Les PPA occupent également une place de relayeur anonyme entre le système de santé et des services sociaux et la personne aidée. En 2018, l'Enquête sociale générale du Canada a estimé que les Canadiens peuvent compter sur 7,8 millions de personnes proches aidantes, soit près d'un Canadien sur quatre. Si celles-ci dédient 5,7 milliards d'heures aux personnes aidées, cela équivaut à 2,8 millions de professionnels à temps plein, soit une économie de 97,1 milliards \$ pour l'État. Selon d'autres auteurs canadiens, les PPA québécoises dédient annuellement 808 millions d'heures de soins aux personnes aidées, cela représente une économie de 13,7 milliards \$ pour l'État (Research on Aging, Policies and Practice, Department of Human Ecology, University of Alberta, 2022)⁵.

La participation des PPA aux soins globaux de la personne aidée est essentielle lors du partage des informations avec le soignant. Selon Schulz & Eden (2016), la participation des PPA aux programmes de gestion des soins diminue les admissions en résidence pour les personnes âgées atteintes de démence, diminue les réhospitalisations et raccourcit la durée des séjours. Les PPA apportent une contribution non négligeable au système de soins, cette contribution ayant des coûts financiers et en terme moral.

Uriata-Lanca et Hébert (2011) constataient que 44 % des PPA québécois en emploi, manquait en moyenne entre 8 et 9 jours de travail au cours d'une année. Ce qui a mené l'Institut canadien d'information sur la santé (2010) à estimer que les entreprises perdent en moyenne annuellement 100 millions de dollars. Une préoccupation que partagent également les entreprises et les syndicats.

³ Données tirées de l'Enquête Sociale Générale de Statistique Canada – Les soins donnés et reçus (2018).

⁴ Idem 3.

⁵ Idem 3.

Selon Tremblay et Larivière (2013), les employeurs reconnaissent les bienfaits de la politique de conciliation travail-famille. Toutefois, celle-ci s'adressait essentiellement aux parents de jeunes enfants. La complexité du soutien aux personnes vieillissantes, en perte d'autonomie ou souffrant de pertes cognitives était et est encore mal comprise pour se traduire efficacement en politique de conciliation travail-famille pour les PPA en emploi. Les horaires flexibles, le télétravail, les congés de maladie et le temps accumulés entraînent indirectement une perte de revenu pour la PPA en emploi. Les employeurs reconnaissent que la prise en charge d'un parent ou d'un conjoint malade est beaucoup plus lourde, surtout lorsque le diagnostic est soudain et l'évolution de la maladie imprévisible. Les PPA ne semblent pas outillées pour composer avec la dualité de rôles, celui de travailleur et de PPA.

Après des décennies et la pandémie de COVID-19, le rôle complexe et essentiel des PPA a été reconnu par la société, entre autres par les systèmes de santé, les établissements d'hébergement, les réseaux sociaux et les employeurs, mais ces reconnaissances sont surtout modestes compte tenu de l'économie de coûts que leur soutien signifie.

2.2.2. Besoins des personnes proches aidantes

Afin de préserver leur capacité à poursuivre leur rôle, les besoins des PPA sont nombreux et interpellent des acteurs de diverses sphères de la société. Ces besoins peuvent se regrouper en six points : 1) l'information sur les diagnostics et les services; 2) le soutien psychologique et le répit pour prévenir l'épuisement ; 3) l'aide domestique pour les tâches quotidiennes; 4) l'aide à domicile pour les soins spécifiques; 5) le soutien financier (crédit d'impôt, supplément pour l'aide domestique); 6) les politiques sociales de conciliation travail-famille (ISQ, 2012).

Le soutien des PPA auprès de l'aidé s'est installé progressivement au début des pertes associées au vieillissement ou de la manifestation d'une maladie, pour ensuite s'intensifier. Lorsque les diagnostics sont confirmés, les PPA ont besoin de soutien pour comprendre la maladie, l'expliquer à leur tour à la personne aidée et son entourage, et surtout anticiper les étapes du déclin de la santé. Si pour certaines maladies, comme la maladie d'Alzheimer, il existe un soutien communautaire exemplaire, cela n'est pas commun pour toutes les maladies neurocognitives ni même les maladies ayant un large spectre de manifestation comme le cancer. Il est fréquent que l'aidé cumule plusieurs enjeux de santé ayant des interactions négatives entre eux pouvant même aggraver certains diagnostics. Pour apprivoiser les transformations de son rôle, la PPA a besoin aussi d'être accompagnée, soutenue afin de s'ajuster et de persister dans ce rôle.

L'altération de la santé d'un proche entraîne inévitablement un deuil blanc, soit des pertes diverses chez l'aidé (autonomie, cognitives, motrices, etc.) et ce, sans que la personne soit décédée. Si le diagnostic est soudain, ces pertes confrontent la personne aidée et la PPA. Alors que si le diagnostic n'est qu'une confirmation de nombreuses pertes, la dyade devra se reconstruire régulièrement à la hauteur du déclin (Brülhart et al, 2013). C'est alors que la quête d'informations sur les services possibles, la disponibilité, les conditions d'admissibilité s'impose, une quête qui s'apparente au parcours du combattant dans le système de santé (Brülhart et al, 2013).

Lamontagne & Beaulieu (2006) ont observé que ce n'est pas tant le type de maladie de l'aidé qui affectent la PPA, mais leurs souffrances. Le fardeau des PPA augmente lorsque les soins à domicile deviennent plus exigeants et que la personne aidée n'en semble pas consciente. La transformation physique et psychologique du conjoint malade est confrontant au point de nuire à l'accompagnement. Les observations de Allard (2020), vont dans le même sens, en plus d'offrir des soins à la personne malade, la PPA d'un conjoint se prépare à vivre la perte d'une relation importante et constitutive de leur vie. Plus l'état de santé du malade se fragilise, plus celui de la PPA se détériore. Selon Lamontagne & Beaulieu (2006), la spiritualité peut être un réconfort pour passer à travers cette expérience d'accompagnement du cumul des pertes et de la mort.

Outre la spiritualité, les PPA peuvent trouver réconfort psychologique au sein de groupes de soutien par les pairs. Selon Charlier (2020), ces groupes de soutien constituent des espaces de répit, des lieux de mise à l'épreuve de sa propre vulnérabilité, de sa propre fragilité. Les groupes de soutien sont des lieux d'apprentissages informels sur les services, les attitudes à développer et sur le partage de la responsabilité des soins à l'aidé. Ces groupes de soutien peuvent aussi prendre la forme d'une réparation auprès des PPA qui restent dans l'ombre, celles dont le rôle est sous-estimé, voire non reconnu (Charlier, 2020).

Pour Alem et al (2015), les conséquences de la maladie de la personne aidée sur les PPA peuvent prendre les quatre formes suivantes: a) la détresse psychologique (anxiété, dépression, dépendance); b) l'altération de la santé (douleurs, épuisement, chutes, diminution des capacités immunitaires); c) l'isolement social; d) le surcoût financier. Chacune de ces conséquences a des effets sur l'état de santé et de bien-être des PPA. Les trois premières formes de conséquences sont documentées depuis de nombreuses années, mais le surcoût financier l'est moins.

Certains auteurs parlent du surcoût financier assumé par les PPA et d'autres des pertes d'opportunités économiques. Pour Alem et al (2015), le surcoût financier se mesure par l'ajout de dépenses liées à l'aide à domicile, aux déplacements pour les consultations médicales, aux périodes de répit et à l'hébergement. Pour d'autres comme Kempeneers et al, (2015), les surcoûts sont d'abord les conséquences financières des modifications de la prestation de travail que doivent assumer les PPA: les heures coupées à cause des retards ou des départs plus tôt, l'absentéisme, les changements de quarts de travail pour un moins bien rémunéré (ex. nuit vs de jour), la diminution de leur productivité, le refus d'une mutation, d'une promotion ou d'une offre d'emploi. Les PPA doivent bien souvent suppléer aux lacunes de la continuité de soins offerts par les services publics.

Bien que l'offre de services de maintien à domicile (aide domestique et soins à domicile) pour les personnes en perte d'autonomie ait été bonifiée, des lacunes persistent dans la coordination des services, dont le recours à des employés d'agence ayant peu de compétences et dont la supervision sont questionnables. Et ce, sans parler du taux de roulement du personnel d'agence attiré aux soins corporels (bain, pansements, etc.) des aidés. Selon Sardas et al (2018), si les PPA acceptent aisément l'aide domestique pour l'aidé, elles la refusent pour elles-mêmes, et ce, même si cette aide domestique leur permet d'assumer les nouvelles charges liées à leur rôle. Les PPA sous-estiment leur rôle de relais

dans la coordination entre les services et les différents acteurs. Idéalement, chaque personne en situation de perte d'autonomie devrait bénéficier d'un plan d'intervention personnalisé et coordonné régionalement, dans une perspective de proximité de la prestation des services (Sardas et al, 2018). Une approche souhaitable qui ne semble pas être répandue dans les services publics.

Malgré la bonification des enveloppes budgétaires pour soulager les PPA du fardeau économique et leur offrir davantage de soutien psychosocial, ces mesures ont des lacunes (Dubé et al, 2018). Par exemple, le chèque emploi offert par le CLSC aux personnes en situation de perte d'autonomie pour obtenir de l'aide à domicile, puisque les aidés et leur PPA doivent gérer eux-mêmes l'embauche, la rémunération et le suivi de la qualité des services. L'aidé et la PPA deviennent de petits entrepreneurs. Une situation plus facile si l'aide domestique vient de personnes de l'entourage. Toutefois, cela constitue une tâche supplémentaire pour la personne proche-aidante parce que l'aidé a rarement l'énergie pour gérer le budget associé au chèque emploi service. Selon les propos des PPA, l'embauche autonome d'une aide de soins peut rapidement dégénérer en catastrophe, si on doit s'en référer à des inconnus.

Le soutien psychosocial offert par les OBNL comme le GASO, est fort apprécié de façon général par les PPA qui ne sont pas en emploi, comme les retraité-es. Celles en emploi peinent à se libérer pour bénéficier des services, des ateliers et des conférences offerts généralement à des plages horaires de jour.

Il en va de même avec les mesures de conciliation famille-travail, certaines mesures sont implantées, mais peinent à s'ajuster à la réalité complexe des PPA. Selon Tremblay et al (2013), la prise en compte des besoins de conciliation travail-prestation de soins est encore considérée comme une faveur à faire aux employés. Les entreprises n'ont pas encore développé de vraies stratégies sur ce plan, alors qu'elles sont conscientes des effets positifs d'offrir des congés plus ou moins prolongés à un employé qui doit assumer la prise en charge d'un parent ou d'un conjoint malade. Le prix est peu élevé à court terme. À long terme, c'est un investissement qui réduit le taux de roulement du personnel, surtout auprès de catégories professionnelles difficilement remplaçables.

2.3 Tendances générales et cas particuliers

Les écrits tant nord-américains qu'euro-péens font sensiblement les mêmes constats sur l'importance du rôle, le profil des PPA et de leurs besoins (Schulz, Eden, 2016). Ces écrits concluent tous à l'effet que la contribution des PPA est essentielle à l'équilibre des systèmes de santé. Toutefois, maints auteurs font des mises en garde contre l'adoption d'une approche utilitariste des PPA pour faire une économie des coûts du système de santé. Les écrits sont également unanimes à souligner les risques d'épuisement chez les PPA. Lamontagne et al (2006) ont observé que plus l'état de santé de l'aidé se fragilise, plus celui de la PPA se détériore et davantage lorsque l'aidé est aux soins palliatifs. Pour Girard-Marcil et al (2023) les répercussions négatives de la proche aidance ont des effets sur la vie sociale, familiale, professionnelle et scolaire, sur la santé physique et mentale ainsi que sur les finances.

Malgré ce consensus sur les impacts négatifs de la proche aidance, aucune étude ne propose un modèle optimal de services à offrir à une personne proche aidante afin de prévenir son épuisement, l'abandon de son rôle et ultimement, le placement en hébergement de la personne aidée (Alberio, 2018). Néanmoins, les diverses formes de soutien sont suffisamment documentées pour suggérer d'offrir aux PPA une combinaison de services : a) quelques heures d'accompagnement individuel et de groupe par mois pour combler leurs besoins de soutien psychologique et moral; b) des blocs hebdomadaires de quelques heures de répit et un bloc annuel de quelques jours pour se reposer; c) offrir sur une base semestrielle des conférences sur les thèmes comme les pertes cognitives, de la communication avec la personne vivant un déclin cognitif, le mandat d'inaptitude, la prévention de l'épuisement, l'hébergement, les deuils blancs et le deuil définitif (GASO, 2023). Selon ses données de services à la clientèle, le GASO estime que l'accompagnement psychosocial individuel et de groupe, coûtait en 2022, en moyenne 1 875 \$ par PPA et ce, par année, excluant les coûts d'infrastructure pour offrir des interventions.

Si les écrits sont unanimes sur l'importance du rôle des PPA, leur appauvrissement n'est pas documenté de la même façon. Selon L'Appui (2022), basés sur les données de l'*Enquête statistique sur la proche aidance au Québec*, l'appauvrissement des PPA du Québec est préoccupant. Près du tiers (29 %) des PPA du Québec, donnant 20 heures et plus par semaine à l'aidé, avaient un revenu familial annuel inférieur à 35 000 \$, comparativement à 19 % chez l'ensemble des personnes proches aidantes du reste du Canada. Un peu plus du tiers (33 %) des PPA du Québec, donnant 20 heures et plus, travaillaient à temps plein, comparativement à 46 % chez l'ensemble des personnes proches aidantes du Canada. Parmi ces personnes, 69 % n'ont pas de diplôme collégial ou universitaire comparativement à 52 % chez les adultes québécois. Si la situation financière des personnes proches aidantes est difficile pour celles qui ne sont pas en emploi, elle peut également le devenir pour celles qui travaillent.

Pour pallier l'appauvrissement, plusieurs PPA iront jusqu'à faire des compromis de cohabitation pour compenser leurs pertes de revenu ou encore pour réduire le temps de déplacement quotidien pour venir soutenir la personne aidée. Toutefois, bien que la cohabitation soit bienveillante, avec la détérioration de la santé de la personne aidée, un cohabitant sur dix déclare ne pas avoir assez de temps pour lui-même (Besnard et al, 2019). Certains iront jusqu'à déplorer devoir se sacrifier pour la personne aidée.

Deux groupes de PPA oubliés retiennent l'attention : les jeunes personnes proches aidantes (JPPA) âgés de moins de 25 ans et les PPA d'aidés ayant un profil d'accumulateur compulsif. Selon Jarrige et al (2019), les JPPA aideraient majoritairement leur parent malade (75 % au total, dont 59 % aideraient leur mère et 16 % aideraient leur père) ou un membre de la fratrie (31 %), certains aidant les deux. Ce qui différencie les JPPA des autres jeunes de leur âge est la fréquence et le temps consacrés chaque semaine aux tâches domestiques et aux soins. Par crainte d'être stigmatisés ou ridiculisés, les JPPA ne parlent pas (ou peu) de leur situation. Faute de temps, ils ne participent pas aux activités parascolaires qu'elles soient culturelles ou sportives. Accablés par la maladie de l'aidé et des conséquences économiques sur les revenus de la famille, une grande partie des JPPA présenteraient des difficultés scolaires, de l'absentéisme et n'obtiendraient pas de diplôme. Néanmoins, les auteurs soulignent les grandes capacités de résilience et d'autonomie des JPPA. Toutefois, ils expriment aussi l'importance que les établissements scolaires reconnaissent les besoins particuliers des

JPPA, proposent des accommodements afin de concilier études-proche aide et de créer des espaces de discussion plus « normaux » pour leur âge.

De façon plus marginale, dans la littérature, on souligne les besoins particuliers des PPA accompagnant des personnes souffrant d'accumulation compulsive (syndrome de Diogène). Selon Moreau et al (2023), bien que les premiers comportements d'accumulation se manifestent durant l'enfance et s'aggravent en vieillissant, l'encombrement et l'insalubrité des logis de ces personnes sont tels, que les services de maintien à domicile refusent de les desservir. Un désengagement qui augmente le fardeau de la PPA.

Mis à part les lacunes de services particuliers aux PPA et malgré des efforts pour cibler les besoins de la clientèle allophone, rien n'a émergé de la littérature sauf les difficultés de participation des clientèles immigrantes dont la langue d'expression des émotions n'est pas l'une des langues officielles du pays.

2.4 Impact de la pandémie sur les PPA

Au départ, les études sur la proche aide étaient centrées sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, rapidement, les besoins des PPA qui les accompagnent ont émergé comme un long processus aux multiples deuils. Toutes ces connaissances sur le vieillissement ainsi que celles sur le rôle des PPA se sont construites bien avant la pandémie de la Covid19. Comme le mentionnait la journaliste Lecomte (2019), l'expérience de la pandémie a obligé les PPA à mettre en arrêt leur propre vie, alors que la vie n'a pas repris comme avant. Néanmoins, les associations en soutien aux PPA et aux personnes rendues vulnérables par la maladie ou la perte d'autonomie ont été promptes à réagir lors de la pandémie. Certaines associations de PPA ont mené des sondages afin de documenter la prise en charge accrue pour les PPA pendant la pandémie et son impact sur leur santé physique, psychologique et économique. En parallèle, de nombreuses associations professionnelles ont décrié la reconnaissance tardive du rôle crucial des PPA par les institutions de santé et les gouvernements à l'égard, et ont documenté l'évolution du rôle des PPA pendant le confinement. Comme le soulignait la journaliste McDevitt (2020), il aura fallu une pandémie et un rapport des Forces armées pour que nos gouvernements provinciaux admettent qu'il y a des problèmes dans ces établissements et prennent des mesures pour les régler. Face à la COVID 19, nous devons faire face à un problème de santé publique, mais face aux personnes souffrantes nous faisons face à un problème de gestion, d'humanisation des soins et de valorisation des PPA (Robichaud, 2021).

Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2020), la pandémie a incité les PPA à cohabiter avec la personne aidée pour contourner les problèmes de déplacement pendant le confinement ou pour s'assurer que l'aidé bénéficie de tous les soins et de l'attention nécessaire à leur condition. Le confinement s'est prolongé au-delà du raisonnable, ainsi les PPA se sont retrouvées à cohabiter plus longtemps que souhaité, perturbant leur vie familiale, conjugale et professionnelle. Si de nombreuses PPA assumaient déjà ce rôle avant la pandémie, la situation a intensifié leurs tâches, parce les services de maintien à domicile, les soins d'hygiène, les activités de stimulation sociale et neurocognitive, et le répit ont été suspendus. Les PPA en emploi qui ne pouvaient pas faire de télétravail ont dans bien des cas, dû démissionner.

L'Association canadienne des soins et services à domicile (ACSSD, 2021,) qui a participé avec douze autres pays à une étude internationale sur l'impact de la pandémie (705 PPA par pays), constate que la situation est semblable dans tous les pays. Une PPA sur cinq a été propulsée pour la première fois dans ce rôle, alors que les autres ont vu leur rôle s'intensifier. Si avant la pandémie, les PPA dédiaient 16,8 heures par semaine à leur aidé; pendant la pandémie, elles leur consacraient 26,6 heures par semaine. Les résultats du sondage sont accablants, parmi les PPA canadiens : 29% ont été confronté à l'impossibilité de prendre une pause, 70 % PPA affirment que la pandémie a nui à leur santé émotionnelle ou mentale, et dans un même pourcentage, les PPA disent que la pandémie a nui à leur santé physique. En 2021, au moment du sondage, 49% des répondants craignaient de perdre leur emploi en raison du temps consacré aux soins.

Malgré le déconfinement, le retour à la vie antérieure à la pandémie a été impossible pour de nombreuses familles. Selon Dagnogo (2021), la conciliation entre les exigences de leur emploi et celle de leur rôle a été facilitée par l'instauration du travail à distance largement autorisé à la suite de la pandémie. Alors que pour d'autres PPA, la cohabitation pendant la pandémie a fait en sorte que la collaboration des membres de la fratrie pour prendre soin de l'aîné, est disparue. Finalement, Dagnogo (2021) constate que le prise en charge s'est intensifiée lorsque le parent âgé d'une famille immigrante s'est installé chez la PPA parce qu'elle ne pouvait plus retourner dans son pays d'origine à cause de la fermeture des frontières visant à freiner la propagation du virus.

Pour Gosselin et al (2021), qui ont brossé un portrait de la situation des PPA en milieu rural, 26,9 % déclarent avoir eu de douleurs physiques ou somatiques et 23,8 % de grandes fatigues associées, entre autres, aux soins d'hygiène donnés à l'aidé en l'absence des soins à domicile. Le regard des organisateurs communautaires qui œuvrent auprès de ces mêmes PPA en milieux rural est plus alarmiste, 92,8% de ces dernières auraient vécu de l'isolement; 85,7% de l'épuisement mental et 76,9 % de la détresse émotionnelle.

Malgré le retour à la normale, à la vie sans confinement, certaines familles demeurent inquiètes des mesures de bienveillance envers les personnes aidées, vulnérables aux changements brusques de leur quotidien. Comment soutenir les PPA à assumer ce rôle grandissant sans nuire à leur propre santé ? Comment prendre en compte les besoins particuliers des PPA et de leur rôle aux multifacettes ?

Le présent projet tente modestement de circonscrire les besoins particuliers des personnes proches aidantes d'expression anglaise du Sud-ouest de Montréal. Étant donné qu'elles n'utilisent peu ou pas les services communautaires de soutien, les OBNL du territoire émettent l'hypothèse que leurs besoins ne sont pas comblés ou sont différents de ceux de l'ensemble de leur clientèle de personnes proches aidantes.

2.5 Clientèles d'expression anglaise, minorités linguistiques et population immigrantes de l'Ouest de l'Île de Montréal

Pour circonscrire la clientèle des PPA d'expression anglaise, on doit avoir recours à diverses variables sur la langue. Il n'y a pas de données démographiques spécifiques à ce profil. Pour s'approcher d'une estimation de ce segment de la population, nous avons retenu les

variables sur l'usage de la langue dans divers contextes: parlée à la maison et encore comprise, utilisée au travail et dans les services. Étant donné qu'une part importante de la population de l'Ouest ne parle aucune des deux langues officielles, il a été nécessaire de retenir également les variables quant aux lieux de naissance, l'appartenance à une communauté ethnique ou une minorité visible, et le statut dans le cas des immigrants. Étant donné qu'une majorité de PPA accompagne une personne âgée, il s'est avéré utile de broser le profil des personnes de 65 ans et plus sur le territoire.

Pour broser ce portrait démographique, quatre sources d'information ont été exploitées : la Direction régionale de la santé publique de Montréal, l'Annuaire statistique des villes et arrondissements de l'agglomération de Montréal, le Portrait de Montréal-Ouest-de-l'Île-réalisé par Centraide du Grand Montréal et le Portrait des aînés de Montréal résidant sur le territoire du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île. Ces profils démographiques ont tous recours à la même source d'origine, soit les recensements de Statistique Canada de 2011, 2016 et 2021. Pour certaines caractéristiques, il a été possible de raffiner le profil de la population par arrondissements.

Selon les données analysées par le CIUSSS de l'Ouest-de-l'île, 34,6% de la population du territoire n'a pas pour langue maternelle une langue officielle et 20,3% de cette même population ne parle ni l'une ni l'autre des deux langues officielles à la maison (CIUSS, 2023)⁶. Aux deux extrêmes, dans l'arrondissement de Pointe-Claire, 68,9 % de la population parle l'anglais à la maison alors que dans l'arrondissement de Lachine, c'est 29,2% de la population (Montréal en statistiques, 2011)⁷. Même si la population de ces deux arrondissements parle l'anglais à la maison, ce n'est pas nécessairement la langue maternelle. Ainsi, dans l'arrondissement de Pointe-Claire 54,9 % de la population a l'anglais comme langue maternelle alors que dans l'arrondissement de Lachine c'est 23,7 % de la population (Montréal en statistique, 2011)⁸. En fait, cela traduit une tendance chez une partie de la population immigrante d'adopter l'anglais à la maison.

Selon l'analyse démographique réalisée par Centraide pour l'année 2019-2020, la proportion d'immigrants de l'île de Montréal (33%) est sensiblement la même sur le territoire de l'Ouest de l'île (34%). Toutefois, la concentration de personnes immigrantes varie en fonction des arrondissements. Les arrondissements de Dollard-des-Ormeaux et Pierrefonds-Roxboro regroupent à eux seuls 59% de la population immigrante de l'Ouest. Ces deux territoires regroupent aussi une forte proportion de minorités visibles, soit 44% pour Pierrefonds et 39% pour Dollard-des Ormeaux (Centraide, ND). Dans l'arrondissement de Pierrefonds, où l'on retrouve une plus forte population immigrante, 37,4% de la population a pour langue maternelle une autre langue que le français ou l'anglais. Le territoire de Dollard-des Ormeaux présente des résultats similaires avec 39,3% de la population (Montréal en statistiques, 2011)⁹. Les langues non officielles les plus utilisées à la maison, en ordre décroissant, sont l'arabe, l'espagnol et le chinois. (Montréal en Statistiques, 2018)¹⁰

⁶ Données produites à partir du recensement Statistique Canada 2021

⁷ Données produites à partir du recensement Statistique Canada 2006 et 2011.

⁸ Idem 7.

⁹ Idem 7.

¹⁰ Données produites à partir du recensement de Statistiques Canada de 2016.

Selon les données du rapport de Montréal en statistiques (2018), basé sur celles du recensement canadien de 2011, le tiers des travailleurs de l'Ouest de l'Île utiliseraient majoritairement l'anglais au travail. C'est dans l'arrondissement de Dollard-des-Ormeaux où l'anglais est la langue la plus fréquemment utilisée au travail (71,9%) contrairement à l'arrondissement de Lachine où 33,1% s'expriment en anglais au travail (Montréal en statistiques, 2011)¹¹. Malheureusement, il n'y a pas de données sur l'utilisation des langues dans les services. Étant donné la concentration de la population anglophone et des minorités culturelles dans ces arrondissements, on peut supposer, comme le suggère Centraide du Grand Montréal dans son rapport territorial de 2019-2020, qu'il serait important de veiller à adapter les services, améliorer la communication, diversifier les référents culturels afin de minimiser l'isolement social des immigrants et des minorités de ces arrondissements.

Le pourcentage de la population des aînés de 65 ans et plus dans l'Ouest de l'Île de Montréal (18%) est sensiblement le même dans l'Est de l'île de Montréal (17%) (Centraide du Grand Montréal, ND). Selon les estimations du CIUSS de l'Ouest de l'Île de Montréal (2023), le taux d'accroissement de la population aînée du territoire d'ici 2036 sera de 42,4%, faisant en sorte que les aînés du territoire de l'Ouest de l'île représenteront le quart de la population. Dans certains arrondissements, dont ceux de LaSalle, Lachine et Dorval, selon ces mêmes estimations, la population des aînés dépasserait le quart (25,4%) de l'ensemble de la population.

Selon les données du CIUSSS de l'Ouest de l'Île de Montréal (2023), parmi les aînés, on compte plus de femmes de 65 ans (22,1%) que d'hommes (18,3 %). Plus de la moitié des aînés de ce territoire souffrent d'hypertension artérielle. Le diagnostic le moins répandu correspond à la catégorie des troubles mentaux. Près du tiers de la population aînée vit seule (27,8%). Ce qui amène le CIUSS à déduire qu'une partie des PPA ne vivent pas dans le même domicile que leur personne aidée et doivent se déplacer pour accompagner leur proche dans le besoin.

Selon l'analyse de Centraide du Grand Montréal (ND), la situation socioéconomique de la population de l'Ouest de l'île, est également un enjeu préoccupant, puisque deux personnes sur cinq dédiaient en 2019-2020 plus de 30% de leurs revenus pour se loger, un pourcentage qui a sûrement explosé comme dans de nombreux arrondissements où vivent des personnes aînées dont les revenus n'ont peu ou pas été indexés aux coûts de la vie. À la précarité économique, s'ajoutent aussi des difficultés de transport sur ce vaste territoire mal desservi par les transports en commun.

Le transport pour les personnes aînées à mobilité réduite sur le territoire de l'Ouest de l'île de Montréal présente de nombreuses lacunes. L'OBNL Mobilité Alternative a été mandatée en 2016 afin de brosser un portrait de la situation. Les grands constats sont que :

- Le temps de déplacement est trop long;
- Les navettes d'Or (un service de transport adapté) ne couvrent qu'une partie du territoire;
- Pour obtenir du transport adapté, les critères d'admissibilité sont trop restrictifs;
- Il y a peu d'alternatives pour suppléer à l'inaccessibilité du transport adapté;

¹¹ Données produites à partir du recensement de Statistiques Canada de 2006 et 2011.

- Les usagers des transports en commun ressentent de l'insécurité;
- Il est difficile de trouver des services de transport et d'accompagnement en cas de besoin.

De plus, les stations de métro et de train ne sont pas centrales au territoire et sont non pourvues d'ascenseurs. Les secteurs de Pointe-Claire et Dorval sont desservis par une gare de train, dont la ponctualité de services semble aussi un enjeu de taille. Tous modes de transport confondus, la voiture demeure la modalité de déplacement la plus utilisée par les résidents de l'Ouest de l'île (86,9%). La faible densité résidentielle, les longues distances qui séparent certains secteurs du territoire, mais aussi la distance entre l'Ouest, le centre-ville et les pôles d'emplois contribuent à favoriser le transport automobile. La plupart des OBNL dans l'Ouest de Montréal offrant des services aux aînés ne sont pas non plus regroupés autour d'un pôle géographique.

Finalement, nous savons peu de choses des PPA de l'Ouest de l'île de Montréal. On peut en déduire, qu'ils ont un profil relativement semblable aux PPA en général, à savoir que ce sont surtout des personnes âgées entre 55 et 65 ans qui s'occupent de leurs parents âgés, une majorité de femmes. Plus du tiers de la population parle l'anglais à la maison. Dans certains arrondissements comme Pointe-Claire, ce taux peut atteindre près de 70 % de la population, et parmi ceux-ci, nombreux sont ceux pour qui l'anglais n'est pas leur langue maternelle, mais bien une tierce langue que les deux langues officielles. Ces personnes sont issues de l'immigration de première et deuxième génération. Si de façon générale, le pourcentage d'immigrants dans l'Ouest de l'île de Montréal est comparable à l'ensemble de Montréal (33%), la concentration d'immigrants dans certains arrondissements, dont Dollard des Ormeaux et Pierrefonds-Roxboro, est près du double (59%). Si les données sociodémographiques ne sont pas explicites sur l'accès linguistique de cette population aux services publics, l'accès géographique elle est mieux documentée. L'Ouest de l'île de Montréal, cumule un ensemble de contraintes, dont les distances, un réseau de transport en commun avec peu de points de dessertes, des horaires très concentrés aux heures de pointe, un ensemble de contraintes qui incitent la population à faire usage de l'automobile.

Cette revue de la littérature répond partiellement aux questions initialement posées par le GASO. Les PPA d'expression anglaise du territoire de l'Ouest de l'île de Montréal ont-elles des besoins différents des d'expression française? L'accès aux services est-elle compromise par certaines caractéristiques du territoire? La prochaine section présente les résultats d'entrevues menées auprès de PPA et d'intervenants œuvrant auprès d'eux. À travers ces entrevues, les questions suivantes ont été abordées. Quels sont les besoins des personnes proches aidantes d'expression anglaise de l'Ouest de l'île de Montréal. Quels sont les services accessibles ? Comment bonifier une offre de services adaptée à cette population ? Qui seraient des partenariats potentiels pour bonifier cette offre de services ?

3. Résultats d'entrevue

Pour mener à bien cette partie du projet, quatre catégories de répondants ont été prévues : les PPA, les intervenants communautaires et bénévoles, les intervenants psychosociaux des services publics et les syndicats. En cours de réalisation, le projet a dû modifier sa stratégie de recrutement et modifier certains critères afin de s'assurer de la représentativité des catégories de participants. En fait, la grève des employés des services sociaux et de santé

publique à l'automne 2023 a réduit notre capacité de recruter des intervenants psychosociaux des services publics que nous avons remplacés par des bénévoles des OBNL participants.

3.1 Échantillon initial et final

Le recrutement des PPA a été effectué par l'intermédiaire de divers organismes d'expression anglaise partenaires. Ceux-ci devaient avoir plus de 18 ans, parler anglais à la maison et/ou utiliser l'anglais dans les services, résider sur le territoire de l'Ouest de Montréal. Les intervenants communautaires ont été sélectionnés auprès d'organismes œuvrant en proche aide ou offrant un volet de services pour les PPA. Les intervenants psychosociaux des services publics devaient offrir des services d'expression anglaise aux personnes proches aidantes et desservir le territoire de l'Ouest de l'île. Ceux-ci devaient être sollicités par la coordonnatrice en proche aide du CIUSSS de l'Ouest de l'île, qui en raison de la grève n'a pu jouer ce rôle. Pour les intervenants communautaires, le recrutement a été effectué auprès d'organismes situés sur le territoire de l'Ouest de l'île et offrant des services d'expression anglaise, pas spécifiquement dédiés aux PPA. Les personnes sollicitées devaient occuper un poste de direction ou de coordination, être un intervenant ou un bénévole représentant les services offerts ou le volet de services. Enfin, les centrales syndicales ont été sollicitées en fonction de leur secteur d'activités (FIQ, APTS, etc.). Les sollicitations initiales ont été complétées par la méthode boule de neige (une personne en réfère une autre).

L'échantillon final est composé de 19 participants (n= 19), dont cinq PPA, cinq intervenants psychosociaux des établissements du réseau de la santé, sept intervenants communautaires et bénévoles, et deux délégués syndicaux. Les intervenants psychosociaux et communautaires étaient rattachés à des établissements et organismes ayant tous des missions différentes : santé mentale, soins palliatifs, soutien aux proches aidants de personnes atteintes d'un cancer ou d'une maladie neurodégénérative, socialisation de personnes seules, répit, soins à domicile et transport pour rendez-vous médicaux. Parmi les cinq PPA participantes, on compte quatre femmes et un homme. Parmi eux, deux sont à la retraite ou sans emploi, et trois sont encore en emploi. Chacun des participants de cette catégorie appartient à une tranche d'âge différente, allant de 18 ans à plus de 65 ans. Les PPA rencontrées sont toutes bilingues fonctionnelles (français – anglais), mais parlent l'anglais à la maison. Parmi les autres participants, la moitié sont d'expression anglaise.

Au total, 39 organismes (établissements, OBNL et syndicats) ont été sollicités, 16 organismes ont répondu, soit un taux de réponse de participation de 41%. Le taux de participation par catégories d'organismes est fort variable. Les OBNL ont le mieux répondu à notre sollicitation à la fois comme intervenants communautaires et comme intermédiaire pour recruter des PPA. Tous les participants ont été sollicités au moins deux fois avant d'obtenir une réponse positive.

3.2 Grilles d'entrevues

La grille d'entrevue, bien qu'elle aborde des sujets similaires, a été adaptée à chacune des catégories de participants. Chacune des versions comprend deux sections : le profil des proches aidants et leurs besoins selon la perspective du répondant et les services pour répondre à ces besoins.

La section dédiée aux caractéristiques des PPA porte sur : le type de relation avec l'aidé (fratrie, parents, conjoints, etc.), la condition physique, psychologique, sociale et économique des PPA, la condition de la personne aidée, l'autonomie décisionnelle des proches aidants quant à la personne aidée, etc. Cette section permet de cerner le contexte de vie des PPA, ainsi que leurs difficultés. La version spécifique aux PPA comprend des questions sur le statut d'emploi (en emploi ou non), le code postal et la tranche d'âge du répondant.

La deuxième section, portant sur les besoins des PPA aborde : les types de services offerts ou reçus, leur format (individuel ou de groupe), les besoins perçus, les frais de service, les thèmes ou de sujets pertinents, les conditions favorables ou défavorables entourant l'accès aux services ou leur prestation, etc. Cette deuxième section permet de brosser un portrait des services en place, de ceux à mettre en place et des conditions d'accessibilités qui favorisent l'accès au soutien pour les personnes proches aidantes.

Deux questions ont dû être ajoutées en raison de la récurrence du sujet en lien avec la façon de désigner les PPA en anglais, et la loi sur la langue d'accès aux services publics :

- Utilisez-vous le terme Caregivers ou les PPA l'utilisent-elles ?
- La loi sur l'offre de service en français a-t-elle eu un impact sur vous ou sur la clientèle desservie ?

Ces deux aspects ont été abordé systématiquement par les dix premiers répondants toutes catégories confondues. Les diverses versions du questionnaire se trouvent à l'annexe 1.

3.3 Collecte et traitement de données

Les entrevues se sont déroulées sur une période de huit mois. Les participants étaient libres d'effectuer l'entrevue en présence, par téléphone ou par zoom. Un total de 26,6 heures d'entrevues ont été réalisées. La durée des entrevues varie entre 40 minutes et deux heures. Lors de la signature du formulaire de consentement, un code de participant a été attribué à chacun afin de préserver leur anonymat. Les entrevues n'ont pas été enregistrées et les notes ont été transcrites sous forme de résumés auxquels des prénoms fictifs de participant leur ont été attribués. Les résumés ont été rédigés au cours des deux semaines suivant l'entrevue et relus par la coordonnatrice du projet.

Toutes les thématiques abordées par les grilles d'entrevue sont reprises systématiquement pour en dégager une tendance générale, des nuances selon la catégorie de répondant, des points saillants à retenir pour développer ou bonifier les services auprès de la clientèle de PPA d'expression anglaise de l'Ouest de l'île de Montréal.

3.3.1 Types de dyade

La dyade, le lien qu'entretiennent la PPA et l'aidé, est basée sur un lien conjugal, familial ou social. On reconnaît généralement différents types de dyade, ici présentés par l'ordre d'importance : conjoint-conjointe, enfant avec parent-aîné, parent avec enfant, frère-sœur et ami-voisin. Au cours des entrevues, certains répondants ont abordé la position hiérarchique de la PPA au regard du réseau de l'aidé, en distinguant celles identifiées comme primaires et secondaires. Chez les PPA issues de l'immigration, il a été aussi question des

dyades à distance et de proximité. Au-delà de toutes ces considérations sur les dyades, la difficulté à s'identifier en tant que PPA est nommée par tous les répondants. Un enjeu connu, documenté et nommé par les intervenants et les instances gouvernementales, que l'on retrouve tant chez les PPA d'expression française et d'expression anglaise.

Cependant, selon les répondants tout autant chez les PPA que les intervenants communautaires et psychosociaux, la non-reconnaissance comme PPA anglophone est aggravée par la terminologie utilisée pour s'auto-identifier. En anglais, deux termes peuvent être utilisés, *caregivers* et *loved-one*. Le terme *Caregivers* peut désigner une PPA, tout comme il peut référer aussi aux soignants professionnels comme les médecins, les infirmières ou les préposés aux bénéficiaires. Un terme qui peut porter à confusion dans certains contextes. Une confusion est aussi générée par le rôle lui-même et les tâches associées à ce rôle. Une confusion de sens que les intervenants communautaires ont le souci de préciser avec les PPA, afin de distinguer le rôle associé aux soins médicaux, de celui tenu par ces PPA qui inclut davantage d'autres formes de soutien, comme le soutien moral et financier. Afin de pallier cette difficulté d'identification, d'autres termes plus inclusifs des diverses formes de soutien, comme *loved-ones* ou *supporters*, sont employés.

Toutes les PPA participantes aux entrevues ont reconnu ignorer les services auxquels elles ont droit, croyant devoir attendre que la maladie de l'aidé soit très avancée pour y avoir accès. De plus, les PPA d'expression anglaise ne cherchent pas toujours à être identifiées comme telles et les intervenants communautaires ne sont pas toujours en mesure de les étiqueter comme PPA. Parfois, elles préfèrent demeurer anonymes, afin de s'évader de leur rôle et bénéficier d'une activité non teintée par la proche aidance.

Les dyades sont souvent marquées par une série de tâches associées à la relation préexistante. Dans le cas des dyades entre conjoint-conjointe, il est socialement attendu que les conjoints prennent réciproquement soin l'un de l'autre, un devoir, une responsabilité envers l'autre. Il va de même pour les dyades d'un enfant avec un parent aîné. Cette réalité présente chez les PPA, est accentuée en contexte d'immigration. Un intervenant communautaire œuvrant au sein d'un OBNL dédié à l'immigration, souligne que cette réalité était omniprésente au sein de plusieurs communautés. Prendre soin d'un proche malade, peu importe le type de dyade, est un devoir moral et parfois religieux.

Le réseau de soutien des PPA distingue les PPA natives et celles issues de l'immigration. Les PPA issues de l'immigration se tourneront d'abord vers leur communauté lorsqu'ils ont besoin d'aide pour des raisons culturelles et d'accessibilité linguistique, et si leur réseau est éloigné géographiquement. Selon certaines PPA, la distance géographique peut être à la fois un avantage et un inconvénient. Un avantage, parce que le processus décisionnel en est simplifié, mais le soutien espéré est limité dans sa forme et sa fréquence. Selon les intervenants communautaires, les PPA issues de l'immigration auraient une plus grande résilience face à leur rôle de proche aidant. Leurs attentes seraient davantage tournées vers des services de socialisation, une proximité avec leur culture d'origine. Alors que les PPA natives seraient plutôt à la recherche de soutien et d'aide pour assumer leur rôle de proche aidant. Le contexte d'immigration affecterait le rôle de proche aidant différemment.

Les intervenants psychosociaux du réseau de la santé sont les seuls à distinguer la position hiérarchique chez les PPA primaire et non primaire. La PPA s'occuperait principalement des

soins à l'aidé, des rendez-vous, des suivis et du soutien quotidien. Dans plusieurs cas, cette personne est l'aîné d'une fratrie, plus souvent l'aînée féminine de la fratrie. La PPA secondaire est plutôt responsable de la socialisation de l'aidé, son soutien serait plus ponctuel, associée à des discussions ou des divertissements occasionnels. Dans les exemples rapportés par les répondants, ces PPA secondaires sont des cadets de fratrie ou des membres masculins de la fratrie. Selon les intervenants psychosociaux, le soutien de la PPA primaire serait souvent tenu pour acquis par la personne aidée et bénéficierait de moins de reconnaissance. Une position ingrate, entraînant de grandes frustrations chez la PPA. La PPA secondaire aurait, malgré une présence moins constante, un plus grand pouvoir d'influence sur les décisions de l'aidé. Selon les intervenants psychosociaux, la proximité constante de la PPA primaire fait en sorte que la personne aidée est moins prompte à écouter ses conseils. Une autre explication possible est que la PPA secondaire occupant un rôle plus social, aurait une relation avec la personne aidée qui serait moins tendue et conflictuelle. Ses conseils seraient reçus comme bienveillants et non comme des injonctions. La PPA primaire étant très souvent une femme, les intervenantes psychosociales ont observé que la personne aidée accordait plus d'importance aux opinions des PPA de sexe masculin, son influence dans les processus décisionnels serait plus grande que celle de la PPA primaire. Cette dynamique hiérarchique peut être une source de conflits au sein d'une fratrie.

La capacité de s'auto-identifier dans ce rôle de PPA, dans sa position hiérarchique au sein du réseau de soutien de l'aidé, dans sa relation avec l'aidé, marquera différemment les besoins des PPA.

3.3.2 Besoins des PPA d'expression anglaise

Les besoins des PPA sont variables en fonction de l'état de santé de la personne aidée, mais également de leurs conditions de vie. Lors des entrevues, la majorité des participants voient deux pôles aux conditions financières des PPA d'expression anglaise. Celles ayant de bonnes ressources financières et celles, au contraire, en très grande précarité. Les répondants ne peuvent statuer quant à la proportion des unes et des autres, mais les PPA en situation de très grande précarité financière cohabitent souvent avec la personne aidée. Plusieurs facteurs ont mené à la cohabitation. Dans certains cas, la personne aidée assume les frais de logement en échange du support et des soins de la PPA, créant une situation d'interdépendance. D'autres facteurs comme l'augmentation de la charge de soins et l'aggravation de la maladie mènent à une cohabitation, mais dont l'interdépendance est moins contraignante pour la PPA.

Selon les intervenants psychosociaux, la cohabitation est plus fréquente lorsque la personne aidée souffre d'une maladie physique. Dans les cas de santé mentale, la PPA vit très rarement avec la personne aidée, une façon pour la PPA de mettre ses limites, de prendre du temps pour elle, de se reposer. La culpabilité semble aussi moins forte, lorsque la PPA se choisit en priorité. Cependant, si la PPA ne peut pas visiter ses proches quotidiennement, elle s'inquiète des besoins non comblés, comme celui de l'entretien de la maison et des factures à payer, dans de tel cas les bienfaits de la non-cohabitation sont contestés.

Comme le soulignent les PPA participantes aux entrevues, la cohabitation a des avantages et des inconvénients. Elle permet de réduire les coûts, de minimiser les déplacements, d'assurer des soins et un entretien constant du domicile, et d'avoir accès à un soutien

financier gouvernemental. Parmi les inconvénients, les PPA disent ne jamais être libérées de leur rôle. Selon les intervenants psychosociaux, la culpabilité, la détresse et l'épuisement semblent avoir une plus grande place chez les PPA qui cohabitent avec la personne aidée.

Si l'impact de la cohabitation sur la dyade enfants avec parents âgés est claire, elle l'est moins lorsque s'il s'agit d'une dyade de conjoint-conjointe. Une des PPA participantes, en soutien à son conjoint depuis sept ans, confrontée à la dégradation quotidienne de l'état de son mari, de son impact sur leur vie familiale et conjugale, témoigne de sa détresse quotidienne face au déclin constant de son conjoint. La souffrance de son mari entraîne des conflits entre eux, lui devenant plus agressif et elle moins tolérante, se sentant plus coupable quand vient le temps de penser à elle (Marie, Participante A001). Même le court moment qu'a duré l'entrevue, a été reçu comme un espace de libération de la parole de la PPA.

À l'opposé de la première participante PPA, la deuxième ne semble pas affectée par la cohabitation avec les personnes aidées. Claire, qui prend soin de quelques membres de sa belle-famille, semble avoir trouvé un meilleur équilibre entre sa vie personnelle et son rôle de PPA. Elle ne manifeste aucune détresse liée à l'évolution de la maladie ou de son impact sur la vie familiale et conjugale (Claire, Participante A002). Si la cohabitation peut être source de détresse et de difficultés pour les PPA, le lien au cœur de la dyade marque la gestion du soutien au quotidien. Dans de nombreux cas, la pandémie a forcé la cohabitation. Les conditions de confinements ont amené les PPA à accueillir leur personne aidée chez elles ou à l'inverse, d'emménager avec la personne aidée pour éviter l'isolement de cette dernière.

3.3.3 Impact de la pandémie sur les besoins des PPA d'expression anglaise

La pandémie a eu des impacts sur les personnes aidées et les PPA. Dans un premier temps, plusieurs participants aux entrevues ont souligné que l'état de la personne aidée s'était dégradé pendant la pandémie. Le confinement a entraîné des conséquences amenant l'isolement de la personne aidée, diminuant sa stimulation cognitive, augmentant son anxiété et aggravant la dégradation de sa condition physique. Dans certains cas, les conséquences ont perduré au-delà de la période de confinement, obligeant les PPA à réaménager leurs activités quotidiennes, dont le retour au travail en présentiel. Toutefois, pour certaines PPA comme Mélissa, la pandémie a eu des effets bénéfiques, entre autres de les sortir de l'ombre, d'obtenir de la reconnaissance sociale, et de se sentir moins seules confinées à la maison (Mélissa, Participante B024). Par un tel propos, les PPA nous signifient que leur besoin social n'est pas uniquement de sortir faire des activités, mais plutôt d'appartenir à l'ensemble de la société, de faire partie d'un tout.

Dans un second temps, la pandémie a eu un impact sur l'offre et la demande de services. Certains établissements du réseau de la santé et des OBNL ont développé des services complémentaires à l'offre initiale, afin de répondre aux besoins grandissants des PPA, allant jusqu'à ajouter des services hors du mandat de l'organisme. Des OBNL qui initialement, dédiaient leurs services aux personnes vulnérables ont accordé des services aux PPA. Depuis la pandémie, les intervenants communautaires participants ont noté une augmentation des demandes de services en lien avec une plus grande détresse chez les PPA, en raison de l'augmentation de la charge liée au rôle de PPA, de l'aggravation de la maladie de la personne aidée, ou encore d'être confronté aux dilemmes de choisir ou non l'hébergement compte tenu de la mauvaise presse qui accable les résidences pour âgés. La

demande de soutien psychosocial chez les PPA a considérablement augmenté depuis la pandémie, demande qui a fait écho dans de nombreux organismes participants à ce projet. Toutefois, la pandémie a aussi déstabilisé l'offre de service initiale à cause d'un haut taux de roulement de personnel. Plusieurs des intervenants communautaires et psychosociaux participants étaient en poste depuis moins d'un an ou avaient pourvu le poste durant la pandémie. Outre le soutien pour la détresse, les PPA souhaitent participer à des groupes de soutien ou les ateliers sur des thématiques qui touchent la proche aidance. Selon des intervenants communautaires et psychosociaux, le besoin grandissant de socialiser des PPA est une conséquence de l'isolement vécu lors de la pandémie.

3.3.4 Type de soutien existant et à développer

Le territoire de l'Ouest de Montréal est vaste et la disparité de l'offre de services de soutien aux PPA est importante d'un arrondissement à l'autre et d'une municipalité à l'autre. Les organismes existants et offrant des services aux PPA répondent à trois principaux mandats : la santé mentale, les soins palliatifs et le soutien des PPA de personnes atteintes d'une maladie spécifique comme le cancer ou la maladie d'Alzheimer. D'autres organismes, ayant pour mission de briser l'isolement, ont bonifié leur offre de services pour répondre aux PPA qui accompagnent ces personnes isolées.

L'offre de services actuelle couvre une gamme importante de soutien : individuel à court et moyen terme, soutien de groupe, ateliers thématiques à caractère informatif ou formatif, des activités de bien-être (relaxation, yoga, musicothérapie, jardinage, etc.), référencement, etc. Ces services ne sont pas toujours jugés accessibles par les PPA d'expression anglaise pour diverses raisons. Les PPA interrogés décrivent l'absence de services offerts en anglais. Bien qu'ils soient bilingues, la charge mentale associée à la nécessité de traduire le contenu des ateliers devient lourde à porter. Si les groupes de soutien ou les ateliers peuvent se dérouler dans les deux langues, la langue première d'animation demeure le français. Les PPA d'expression anglaise interrogées souhaitent participer à des groupes distincts ou à tout le moins, des groupes de soutien où l'anglais est la langue d'animation. Plusieurs des PPA et des intervenants communautaires et psychosociaux participants déplorent l'unilinguisme de nombreux sites Internet et de leur matériel. Considérant que les PPA d'expression anglaise peinent à s'identifier comme porteuses de ce rôle (*caregiver* vs *loved-one*), il serait important de traduire et d'adapter le matériel pour améliorer l'accessibilité linguistique des services.

Outre les problèmes d'accessibilité linguistique, l'accessibilité géographique affecte les PPA d'expression anglaise. Selon les intervenants psychosociaux et communautaires, les PPA doivent se déplacer pour obtenir des services. Une des PPA interrogées reçoit des services à LaSalle, alors qu'elle réside à Kirkland. Bien qu'elle se dise à l'aise de conduire, le point de service est éloigné de son domicile (Participant A001). Il en va de même pour d'autres PPA, particulièrement celles issues de l'immigration, qui résident à Pierrefonds et se déplacent à Bordeaux-Cartierville pour avoir des services (Participant D046). L'accessibilité géographique devient un enjeu, lorsque la personne aidée a besoin de transport adapté tout comme l'accès physique aux bâtiments à ceux ayant une mobilité réduite. Plusieurs PPA participantes ont besoin d'ascenseurs et de rampes pour accompagner adéquatement la personne aidée à ses rendez-vous.

Enfin, le dernier aspect de l'accessibilité abordé avec les participants aux entrevues est la proximité des relations interpersonnelles. De façon assez généralisée, nombreux sont ceux qui ne se perçoivent pas comme PPA, mais plutôt comme des personnes de l'entourage (*loved-ones*). Pour les PPA issues de l'immigration, cette proximité est encore plus prépondérante, en raison de l'effritement du tissu social dans le parcours migratoire récent. L'adéquation des services doit aussi être en lien avec la disponibilité temporelle des PPA. Le statut d'emploi et l'âge des PPA concernés sont à prendre en compte lorsqu'il est question d'accessibilité. Les PPA âgées de 30 à 45 ans sont plus disposées à participer à des activités offertes en fin de journée ou en soirée, en raison de leur emploi et de la conciliation travail-famille (enfants et aînés). L'accessibilité temporelle a été soulevée principalement par les intervenants, les représentants syndicaux rencontrés et les PPA encore à l'emploi. Les PPA en emploi pourraient participer aux activités sur des plages horaires de jour, si la participation se fait à distance par zoom ou autres plateformes.

Au-delà, de l'accessibilité linguistique, culturelle, géographique et temporelle, l'offre de services doit être centrée sur les moments charnières du parcours de la proche aidance. Tous les répondants affirment que le soutien aux PPA devrait débuter dès le premier contact et suivre la transformation de leur rôle selon l'évolution de la maladie : lors du diagnostic ou d'une perte d'autonomie de l'aidé (avancement de la maladie), lors des demandes de services de maintien à domicile, lors d'une demande d'hébergement et lors du décès de l'aidé. Ces quatre moments critiques nécessitent un soutien technique et émotif pour permettre aux PPA de se réajuster aux nouveaux déclin de l'aidé. Une des intervenantes communautaires participante mentionne que les PPA reviennent parfois un ou deux ans après le premier suivi afin de restructurer leur quotidien, recentrer la stratégie d'aide (Participante B022). Évidemment, un quatrième moment charnière est pointé par tous les répondants, lorsque la PPA est épuisée et a besoin d'aide pour elle-même. Ce moment bascule est moins prévisible que les autres moments charnières liés à la maladie ou le déclin de l'aidé. Des facteurs personnels et interpersonnels peuvent contribuer à cette bascule rapide de l'état de santé de la PPA.

Selon les intervenants psychosociaux, il est important de présenter les ressources et le soutien accessibles avant que la PPA soit trop avancée dans son parcours ou que la maladie de l'aidé soit trop lourde. Cette approche favorise l'utilisation des services au moment où les besoins sont présents, et avant que la PPA soit submergée par son rôle ou par la maladie de l'aidé. Pour les intervenants communautaires et psychosociaux, la présentation de services en prévention des besoins permet aux PPA d'entamer une réflexion sur l'évolution de leur rôle, d'anticiper la séquence des deuils à venir et favoriser l'utilisation des ressources aux moments charnières. Cela permet de se préparer aux étapes plus souffrantes comme le placement en hébergement ou le décès de l'aidé et de se conformer aux démarches administratives et légales (CLSC, soins à domicile, aide financière, mandat d'inaptitude, etc.).

3.3.5 Thèmes à aborder avec les personnes proches aidantes

Lors des entrevues, les participants étaient invités à dresser la liste des thématiques à aborder avec les PPA lors de diverses activités de soutien. Deux catégories de thématiques se dégagent. Le premier thème est lié au rôle de la PPA et à son évolution; et un second thème

est le soutien aux PPA à poursuivre ce rôle. Ces thèmes sont ici rapportés selon l'ordre d'importance dans le discours des répondants.

Les premiers thèmes nommés par tous les répondants font référence à leurs émotions et leur détresse. Ces thèmes sont la culpabilité, les deuils blancs, prendre soin de soi et comment mettre ses limites. Une autre thématique nommée, mais insuffisamment abordée est, le consentement à être proche aidant. Selon les intervenants psychosociaux et communautaires, nombreux sont les PPA à endosser ce rôle sans en comprendre la complexité. Charlotte, directrice de l'éducation pour un organisme en soins palliatifs et psychologue au privé, soutient que cette question est de plus en plus soulevée par les PPA. Ces dernières se questionnent à savoir si les PPA sont en mesure d'assumer ce rôle ? Doivent-elles persister dans ce rôle alors que la situation devient trop lourde pour elles ? Peuvent-elles se désengager avant la fin ? Par mesure de prévention, les PPA doivent être informées de leurs droits, des obligations liées à la proche aide, des impacts sur leur vie, et ce, avant de s'engager pleinement.

Les thématiques en lien avec le soutien à offrir aux PPA par les services sont : les soins à domicile, le répit, l'aide financière, le soutien à la préparation des déclarations d'impôt et les divers services palliatifs du CLSC pour personnes en perte d'autonomie. Les besoins des PPA pour accéder à ces services concernent le processus administratif chargé de tensions, d'attentes et de déceptions. Les PPA ont besoin d'être informées sur la nature des services et d'être accompagnées afin de compléter les démarches pour y accéder. Nombreux sont les intervenants tant communautaires que psychosociaux qui accompagnent les PPA dans le processus, alors que cette tâche ne fait pas partie de leur mandat. Effectuer des appels, trouver une référence, inscrire le nom de la personne aidée sur une liste d'attente, sont toutes des actions qui font rarement partie de leur description de tâches. L'accompagnement dès le début du parcours de la proche aide, diminue la charge mentale de la PPA et permet de mieux apprivoiser les deuils qui se succéderont au fur et à mesure de la progression de la maladie de la personne aidée. De même, l'accomplissement des démarches avant que la maladie soit trop avancée permet de pallier les longues listes d'attente et de recevoir les services au moment opportun.

Tant chez les intervenants que chez les PPA, les problèmes de santé mentale ont été soulevés. Pour les PPA, la réponse à ces besoins est d'avoir davantage accès à des ateliers, des groupes de soutien et des conférences. Aux yeux d'intervenants psychosociaux, la réponse aux besoins des PPA confrontés aux problèmes de santé mentale de la personne aidée est et de comprendre les diagnostics et les manifestations de la maladie mentale.

Finalement, la perte d'autonomie de la personne aidée et de son impact sur la dyade a été également soulevée par de nombreux participants. De façon plus précise, les demandes médicales anticipées, le mandat d'inaptitude, l'hébergement de la personne aidée ont été nommés comme des sujets à aborder dans les activités dédiées aux PPA. Là aussi ces thèmes doivent être abordés en concordance avec le parcours de la PPA et le déclin de la personne aidée. Comme le mandat d'inaptitude est souvent envisagé lorsque la personne aidée souffre de troubles neurocognitifs ou lorsque la maladie devient plus envahissante. En fin de parcours, les PPA souhaitent être accompagnées pour surmonter la perte la personne aidée, planifier les funérailles, gérer la succession.

Pour les PPA participantes aux entrevues, des d'expression anglaise de souche ou d'adoption, l'accompagnement pour « naviguer dans le système de la santé » est primordial. Elles pointent précisément ce sujet comme étant leur principale difficulté. Un des intervenants psychosociaux du réseau de la santé précise à cet effet, qu'elle et son équipe s'assurent de rencontrer préalablement les PPA d'expression anglaise avant de présenter l'ensemble de l'offre de services, et ce, afin de clarifier leurs attentes et leurs options. Cela a pour effet de réduire grandement l'anxiété et la détresse chez les PPA en début de parcours et de répondre plus adéquatement aux besoins sous-jacents (Participante D040).

3.3.6 Accès des personnes d'expression anglaise aux services

Comme mentionné précédemment, la difficulté à naviguer dans les services de santé est centrale pour les PPA. Pour de nombreux participants tant chez les PPA et les intervenants communautaires et psychosociaux d'expression anglaise, la Loi 96 désignant le français comme la première langue de prestation des services, complique la vie des PPA d'expression anglaise. Si la plupart des personnes interrogées sont parfaitement bilingues, une charge mentale s'ajoute lorsque les services ne sont offerts qu'en français. Il est épuisant pour les PPA de traduire et de comprendre les termes plus techniques ou médicaux, les explications des spécialistes. Pour une des PPA participantes, cette loi témoigne d'une hostilité envers les personnes d'expression anglaise. Elle explique également que la réduction de services en anglais a eu un impact sur la socialisation de sa mère, comme l'abolition du club de lecture anglophone de la bibliothèque de son quartier (Participante AT011).

Pour les PPA immigrantes ayant adopté l'anglais comme deuxième ou troisième langue, l'inaccessibilité des services en anglais aggrave leur charge comme PPA. Selon un intervenant communautaire auprès de PPA immigrantes, la charge est doublée par le fait que la personne aidée ne peut se rendre seule à ses rendez-vous médicaux parce qu'elle n'est pas en mesure de comprendre l'information transmise en raison de la langue. La PPA se sent l'obligation d'endosser également le rôle de traductrice.

Le bilinguisme mal assuré des PPA et de leur aidé, nuit à l'expression authentique de leurs besoins, de leur état et de leurs émotions. Les PPA vivent un décalage entre le ressenti et la façon de le communiquer. Les propos de la PPA anglophone, devant s'exprimer en français, s'en retrouvent moins précis et moins nuancés. L'effet est décuplé pour ceux dont l'anglais est la deuxième voire la troisième langue parlée. Pour ces PPA issues de l'immigration, chercher de l'aide alors que les services ne sont pas offerts en anglais est le parcours du combattant.

La plupart des PPA interrogées peinent à se retrouver dans le système de santé, ne connaissent peu ou pas les critères d'admissibilité des PPA aux services, et sont parfois surpris de connaître les services autres que ceux offerts par le CLSC, dont elles pourraient bénéficier. De plus, les PPA participantes croient à tort ne pouvoir bénéficier des services du CLSC qu'en dernier recours. Une des PPA participantes a découvert, par ce projet, l'existence du GASO et les services dont elle peut bénéficier, même si sa situation et celle de la personne aidée ne sont pas critiques (Participante AT010).

En résumé, offrir aux PPA d'expression anglaise, des services en anglais d'accompagnement pour maîtriser les démarches administratives et toutes autres démarches seraient un atout

pour mieux desservir cette population. Toutes les autres formes de soutien individuel et de groupe devraient être adaptées aux besoins de cette clientèle.

3.3.7 Partenariats à développer

Les intervenants communautaires et psychosociaux ont unanimement décrié le peu de services sur le territoire de l'Ouest de l'île de Montréal, la majorité des services étant concentrés dans les arrondissements de LaSalle, Lachine et Dorval (Participante B020). Tous souhaitent établir de nouveaux partenariats avec des organismes existants, mais qui ont le défaut d'être aux limites de ces trois arrondissements, mais surtout avec des OBNL des autres arrondissements plus à l'Ouest.

Les représentants syndicaux sont également favorables à développer en partenariat avec des OBNL, des services informatifs ou des campagnes de sensibilisation pour leurs membres. Toutefois, ceux-ci admettent être moins investis quant à comprendre et répondre aux besoins des PPA. Les orientations syndicales se sont davantage investies, ces dernières années, au regard d'autres problématiques comme la violence conjugale et au travail. Néanmoins, les deux représentants syndicaux participants se sont montrés très intéressés à créer un système de référencement, organiser des conférences et des formations. La proche aide pourrait être intégrée à leurs actions sur la prévention des troubles psychosociaux et le soutien en milieu de travail. Si les syndicats se positionnent comme influenceur des grands enjeux sociaux, on peut espérer qu'ils contribueront à moyen terme à promouvoir le soutien aux PPA en emploi.

Les organismes du territoire ont un discours plus modéré sur le potentiel de partenariats. Tous se disent intéressés, mais avec une implication plus calculée. Pour certains, une simple entente de référencement serait suffisante, parce qu'ils conçoivent leurs services comme complémentaires à ceux déjà existants. Pour d'autres, les OBNL pourraient se retrouver en compétition les uns avec les autres, et ce, particulièrement depuis le développement de services survenu en réponse à la pandémie. Afin de préserver les créneaux de services de chacun, il ne faut pas dédoubler l'offre de services, mais se coordonner pour bonifier l'offre de services aux PPA. Néanmoins, les OBNL sont prêts à soutenir le partage de ressources matérielles pour déployer des services sur les arrondissements mal desservis, comme le partage d'espaces physiques pour accueillir des PPA et leur offrir des ateliers. Même si les partenariats étaient éventuellement l'objet de négociation, tous s'entendent sur le fait qu'il n'y a peu ou pas de services pour les PPA dans l'Ouest de l'île. Si certains projets ont été discutés par le passé, rien de concret n'a émergé.

Dans cette quête d'un *leader*, plusieurs répondants ont pointé le CLSC et les services de santé privés, comme partenaires potentiels. Bien que le CLSC soit perçu comme un point d'entrée au système de santé, tous les participants, incluant les intervenants des OBNL et des services de santé, décrivent la charge administrative qui leur est imposée pour accéder aux services et la communication difficile entre les services publics et les autres acteurs communautaires. Pour ceux qui ont les moyens de faire appel aux services privés, ce qui est vrai pour une partie de la population anglophone, les services privés sont appréciés entre autres parce qu'ils sont offerts en anglais et que la stabilité du personnel y est plus grande.

Selon les intervenants communautaires, les partenariats entre le GASO et d'autres OBNL établis dans l'Ouest de l'île seraient les plus viables, entre autres, ceux dédiés aux clientèles ayant des problèmes de santé mentale, des besoins en soins palliatifs, etc. Un autre partenariat potentiel se dessine entre les OBNL dédiés aux personnes issues de l'immigration du Sud-Ouest de Montréal et les services existants pour les PPA.

Aux yeux de nombreux participants, plusieurs facteurs nuisent aux partenariats potentiels visant à améliorer l'offre de services, dont la disparité d'âge des PPA et de statut d'emploi (en emploi ou non), la mobilité et l'étendue du territoire à desservir. Avant de développer une proposition de partenariat, de nombreuses questions d'organisation sont à explorer. Étant donné les restrictions budgétaires, doit-on envisager la création d'OBNL ou la mise en place de point de services ? La question des partenariats est complexe en raison de l'étendue du territoire et de l'absence d'une volonté politique de la part des mairies et du réseau de la santé.

3.3.8 Synthèse des observations

De façon générale, les PPA peinent à se reconnaître dans ce rôle, mais chez les d'expression anglaise la situation est aussi marquée par un stigma linguistique. En anglais deux termes sont utilisés : *caregivers* qui est davantage associé aux soins professionnels, et le terme *loved-one* qui est lui associé au soutien émotionnel et financier. Alors que le rôle de la PPA est un mélange de nombreux aspects incluant ceux-ci. Une réalité qui nécessite des ajustements dans l'affichage et la traduction des informations diffusées auprès des PPA d'expression anglaise.

L'autoidentification comme PPA arrive très souvent tardivement, parce que les PPA assument que ce rôle s'inscrit dans leurs devoirs sociaux envers la personne aidée. Une personne avec qui elles sont engagées comme conjoint, frère, parent, etc. L'intensité du rôle n'est pas nécessairement assortie d'une pleine reconnaissance, puisque les PPA peuvent être reléguées au second rang, lorsque des décisions cruciales doivent être prises en regard de la personne aidée. La PPA principale et secondaire ont des positions hiérarchiques qui ne concordent pas nécessairement au temps dédié à la personne aidée. Une situation qui peut être aggravée chez les PPA issues de l'immigration, alors qu'une partie de la famille est dans le pays d'origine et la personne aidée au Canada, comme c'est le cas chez une partie de la population de l'Ouest de l'île de Montréal.

Les PPA d'expression anglaise de l'Ouest de l'île semblent être aux antipodes des conditions financières. Celles ayant de bonnes ressources financières peuvent accéder aux services privés. Et celles en très grande précarité, sont obligées de cohabiter avec la personne aidée. Le revenu moyen par arrondissement permet de bien circonscrire ces dernières. Toutefois, les PPA de l'Ouest de l'île doivent effectuer de longs trajets afin d'accéder aux services, des trajets compliqués, s'ils sont effectués en transport en commun.

Les thèmes à aborder avec les PPA d'expression anglaise sont les mêmes que toutes les PPA, à savoir; les étapes de la maladie, les deuils, l'équipement, la culpabilité, etc. Toutefois, ce qui distingue les PPA d'expression anglaise des autres est leur besoin d'être accompagnées pour « naviguer dans le système de la santé ». Tant les PPA que les intervenants communautaires pointent précisément ce sujet comme étant leur principale difficulté.

Si la plupart des PPA d'expression anglaise interrogées sont parfaitement bilingues, s'expriment en français pour obtenir des renseignements sur les services, comprennent des explications médicales des spécialistes ou participent à des groupes de soutien en français, la traduction représente une charge mentale. La charge mentale est décuplée pour ceux dont l'anglais est la deuxième voir la troisième langue parlée, surtout chez les PPA issues de l'immigration, se référant à un autre univers de soutien aux aidés.

Tout comme pour les thèmes à aborder, les types de services auxquels aspirent les PPA d'expression anglaise sont similaires : soutien, maintien à domicile, répit, etc. En raison de leurs difficultés d'accès, ils doutent de la volonté réelle des services publics de les desservir. Toutefois, leurs problèmes d'accès les rendent suspicieux sur la volonté réelle des services publics à les desservir. Une perception critique de la place des d'expression anglaise dans le système de santé dans l'Ouest de l'île. Les PPA d'expression anglaise seraient peut-être mieux desservies par des OBNL ou des lieux de culte des arrondissements. En fait, selon les intervenants tant communautaires que psychosociaux, les partenariats seraient plus facilement et rapidement déployés par le réseau communautaire.

4. Discussion des résultats

Rappelons que les objectifs de ce projet étaient de :

- Circonscrire les besoins et la réalité des PPA d'expression anglaise du territoire de l'Ouest de l'île de Montréal;
- Brosser un portrait des services en place ou accessibles sur le territoire pour cette population;
- Formuler des recommandations quant au développement d'une offre de services adaptée à la population;
- Identifier les partenariats potentiels pour bonifier l'offre de services existante.

En regard du premier objectif, nous constatons que les PPA d'expression anglaise de l'Ouest de l'Île de Montréal ressemblent à toutes les PPA décrites dans la littérature. D'une part elles peinent à s'identifier dans ce rôle aux multiples facettes. Les PPA sont majoritairement des femmes, âgées entre 45 et 65 ans qui s'occupent de leurs parents aînés. Celles qui sont âgées de 65 ans et plus s'occupent généralement de leur conjoint.

La pandémie a abruptement accru leurs tâches, aggravé leur isolement et leur épuisement. Toutefois, la pandémie a aussi révélé tardivement leur rôle essentiel auprès des personnes aidées et de leur famille, ainsi que leur rôle de relayeur de soins dans le système de santé. Si leurs besoins de soutien moral, d'information sur les étapes du parcours de la proche aidance, d'assistance pour les soins, de répit, de conseils sur l'hébergement et sur les crédits d'impôts ont été mis en lumière, la réponse à ces besoins n'est pas toujours au rendez-vous. Pourtant, cette réponse ne demande pas de créer une nouvelle structure ou un nouveau type de service, mais simplement de bonifier les services existants sur un territoire mal desservi, géographiquement enclavé à l'extérieur des pôles métropolitains.

En regard du second objectif, celui de brosser un portrait des services, nos résultats indiquent qu'il serait important de dédier davantage de ressources aux communautés de Pointe-Claire, Pierrefonds-Roxboro et Dollard-des-Ormeaux. Des arrondissements où se

concentrent les communautés d'expression anglaise, moins nanties et excentrées des réseaux de transport collectif. En raison de la superficie du territoire et des particularités géographiques des arrondissements, il serait préférable de cibler un premier arrondissement, plus central et plus densément peuplé tel que Pierrefonds-Roxboro. Une évaluation des besoins de transport et des déplacements des PPA et leur personne aidée seraient utiles pour optimiser les services à cette clientèle.

En regard du troisième objectif, soit d'améliorer l'utilisation des services, nos résultats suggèrent que les CLSC du territoire socio-sanitaire de l'Ouest de l'île devraient offrir un accompagnement pour comprendre les démarches administratives auprès des PPA et leur personne aidée. Une réponse adaptée aux besoins des PPA d'expression anglaise pour 'naviguer dans le système', soit une réponse en trois volets : a) fournir une information simple et vulgarisée, en français et en anglais, compréhensible pour une personne pour qui aucune de ces deux langues n'est sa langue maternelle; b) fournir des outils permettant d'anticiper les démarches administratives selon les étapes du déclin de la personne aidée, afin de favoriser la meilleure prise en charge; c) considérer les PPA indépendamment de la personne aidée.

En regard du quatrième objectif, identifier les partenariats potentiels, nos résultats d'entrevue nous incitent à la prudence et la collaboration pour éviter la compétition entre les OBNL qui sollicitent les mêmes bailleurs de fonds pour développer leurs services. Les OBNL et tout le réseau de services communautaires devront développer une stratégie de collaboration et de complémentarité pour déployer des services dans l'Ouest de l'île de Montréal. Idéalement, une table de concertation régionale devrait prendre le leadership et planifier avec les organismes existants, une stratégie de développement et de financement des services aux PPA.

Selon les données sociodémographiques de la population des territoires mal desservis, environ 33% sont des d'expression anglaise, environ 40 % sont issus de l'immigration et plus de 18 % sont des personnes âgées de plus de 65 ans. En 2021, selon les données de Statistiques Canada, la population de l'arrondissement de Pointe-Claire comptait 33 698 habitants, celle de Pierrefonds-Roxboro comptait 68 410 habitants et Dollard-des-Ormeaux comptait 49 908 habitants. Si on applique la proportion de 18 % d'ainés dans ces trois arrondissements¹², on a un potentiel de 37 900 personnes âgées qui sont peut-être elles-mêmes des PPA ou ont besoin de l'accompagnement d'une PPA. Si on applique à ce nombre, le 33 % de personnes d'expression anglaise résidant dans ces arrondissements, le bassin de clientèle potentielle est réduit à environ 8 315 personnes. Si on considère que seulement 3 % de celles-ci solliciteraient des services de soutien, l'offre de services desservirait environ 250 PPA supplémentaires. Une dernière estimation, si on applique le coût calculé par le GASO, pour accompagner une PPA avec des services individuels, des groupes de soutien, des ateliers et des conférences à 1 875 \$ par année par PPA, la bonification des services pour les PPA de l'Ouest de l'île de Montréal, coûterait environ 468 000 \$ par année, excluant la location d'espaces pour recevoir les PPA, offrir des ateliers et présenter des conférences. Un calcul d'investissement rentable d'un point de vue des communautés d'expression anglaise et du système de santé.

¹² 18 % d'ainés : 6 065 ainés à Pointe-Claire, 12 315 ainés à Pierrefonds-Roxboro; 6 825 ainés à Dollard-des-Ormeaux.

5. Conclusion et recommandations

Certes, le projet a permis de répondre aux objectifs, mais la revue de la littérature et les entrevues semi-dirigées ont fait émerger des préoccupations de soutien aux PPA qui vont bien au-delà la clientèle des PPA d'expression anglaise, en pointant celles des PPA en emploi et les jeunes PPA de moins de 25 ans. Les observations faites dans le cadre de ce projet nous incitent à recommander des investissements qui devraient s'étaler sur une période de cinq ans, afin de bien circonscrire les enjeux d'implantation des services sur de nouveaux territoires et auprès de nouvelles clientèles.

De 2024 à 2029, le GASO devrait implanter des services auprès des PPA d'expression anglaise et ce, en respectant les missions et les capacités des OBNL des secteurs ciblés à s'engager dans le développement d'une offre de service. À cet effet et compte tenu de son expérience, le GASO pourrait proposer aux OBNL volontaires, trois options de partenariats:

- Offrir les services tels que le GASO les ait conçus et selon la stratégie de promotion des services d'accompagnement des PPA du GASO;
- Offrir des services complémentaires aux OBNL ayant déjà des quelques activités, mais dont la mission première n'est pas la proche aide;
- Intégrer les intervenants de l'OBNL à se joindre à l'animation des activités proposées par le GASO.

Cette proposition en trois options pourrait être soumise à 6 à 8 OBNL du territoire afin d'en recruter 2 à 3 intéressés à s'investir auprès des PPA d'expression anglaise. Un tel partenariat serait une belle opportunité pour réfléchir sur les façons d'adapter les programmes de soutien aux PPA issues de l'immigration. Une réflexion qui reposerait sur un partenariat inusité entre les OBNL dédiés à l'installation et l'intégration des personnes immigrantes.

À moyen terme, soit en 2026-2027, il serait important de cibler la clientèle des PPA en emploi, compte tenu des contraintes de conciliation travail-famille-soutien aux PPA. Il serait opportun de créer des capsules d'information bilingues sur les services et le soutien des PPA en emploi. De telles capsules pourraient être soumises aux syndicats et aux départements des ressources humaines afin de soutenir leurs employés aux prises avec de telles contraintes. Même si cette proposition ne s'inscrivait pas dans les objectifs initiaux du projet, elle émerge des entrevues et de la littérature. Elle serait une belle amorce au développement d'une expertise complémentaire à celle existante auprès des PPA de façon générale. Les résultats indiquent qu'il serait souhaitable que les syndicats se positionnent socialement, afin de faire reconnaître la contribution des PPA en emploi à la société, leurs précarités comme salariés et comme un maillon irremplaçable en contexte de pénurie de main-d'œuvre.

À plus long terme, soit en 2028-2029, il serait nécessaire de s'intéresser aux besoins des jeunes PPA. Tout comme la précédente recommandation, celle-ci ne s'inscrivait pas dans les objectifs initiaux, mais a émergé de la littérature et des entrevues. Toutefois, compte tenu de l'âge des jeunes PPA et des activités quotidiennes de ceux-ci, il serait fort pertinent d'orienter nos efforts de partenariats vers les écoles et les commissions scolaires.

Certes, ces recommandations interpellent différents acteurs, tant le réseau de la santé, le réseau communautaire, que le réseau municipal et syndical, alors que chacun peut jouer un rôle significatif et complémentaire pour optimiser le soutien aux PPA dans la région Montréalaise de l'Ouest de l'Île.

6. Lexique

Personne proche aidante (PPA): une personne proche aidante se définit comme une 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 (Gouvernement du Québec, 2023).

Personne aidée : Une personne qui requiert le soutien temporaire, permanent ou sporadique d'une PPA. Le soutien peut être d'une diversité de nature et se caractérise par le fait que la personne aidée partage une relation affective avec la PPA et qu'elle ne la rémunère pas formellement pour le soutien obtenu.

Communauté anglophone : Dans le cadre du projet, une personne anglophone ou personne issue de la communauté anglophone correspond à toute personne ayant pour langue maternelle l'anglais ou utilisant l'anglais pour accéder aux services ou ayant pour langue parlée à la maison et avec la personne aidée l'anglais.

Groupe des Aidants du sud-Ouest (GASO) : OBNL offrant du soutien aux personnes proches aidantes.

Langue maternelle : Première langue apprise par la personne.

Langue parlée à la maison : Langue la plus souvent parlée à la maison lors de la collecte de données ou du sondage.

Langue.s officielle.s : Langues officiellement reconnus par le pays de résidence. Au Canada, il s'agit de l'anglais et du français.

7. Références

- Alberio, M. 2018. « Supporting carers in a remote region of Quebec, Canada: how much space for social innovation? », *International Journal of Care and Caring*, vol. 2, no 2, 197-214.
- Alem J, Michaud JG, Leblanc L. 2015. Les caractéristiques du stress et du fardeau sur les aidants naturels d'expression française œuvrant auprès des personnes atteintes de démence et diagnostiquées précoces: problématique, recension des écrits et hypothèses de recherche. Actes de la 21e Journée Sciences et Savoirs. <https://zone.biblio.laurentian.ca/dspace/handle/10219/2343>.
- Allard E. 2020. Accompagner un proche en fin de vie; une réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidant(e)s. *Revue interdisciplinaire d'études religieuses*, vol 28, no 1. URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1074676ar>. DOI: <https://doi.org/10.7202/1074676ar>.

- Appui. 2022. Enquête statistique sur la proche aidante au Québec. [https://www.lappui.org/documents/142/Appui Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf](https://www.lappui.org/documents/142/Appui%20Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf).
- Association canadienne des soins et services à domicile (ACSSD). 2021. Comprendre l'impact de la COVID-19 sur les proches aidants. Avec le soutien de Santé Canada. [www.cdnhomecare.ca.
file:///C:/Users/Sylvie/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/Content.Outlook/RREKVBPI/ACSSD%20_%20Pand%C3%A9mie%20et%20PPA.pdf](http://www.cdnhomecare.ca/file:///C:/Users/Sylvie/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/Content.Outlook/RREKVBPI/ACSSD%20_%20Pand%C3%A9mie%20et%20PPA.pdf).
- Besnard X, Brunel M, Couvert N, Roy D. 2019. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). Les dossiers de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), no 45. 13.
- Brühlhart D, Brügger S, Sottas B. 2013. Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. Revue internationale de soins palliatifs, Vol. 28, : 93-196. OI10.3917/inka.133.0193.
- Centraide du Grand Montréal. Analyse territoriale 2019-2020 : L'Ouest de l'île. Portrait-Montreal-Ouest-de-lile-2019-2020.pdf. gouv.qc.ca/Fichiers_CIUSSS_ODIM/Usagers_et_visiteurs/Reseau_d_eclaireurs/Carta_ble_virtuel/6.Portrait-Montreal-Ouest-de-lile-2019-2020.pdf?1674138991.
- Charlier E. 2020. Groupes de soutien pour aidants proches : paroles, savoirs, pouvoirs et vulnérabilités des animateurs. Les Cahiers du CERFEE, 57. <https://doi.org/10.4000/edso.12397>.
- Dagnogo, Djeneba Sarah. 2021. Les réalités des proches aidant(e)s et l'impact de la pandémie sur leur expérience. Mémoire soumis à l'École de service social dans le cadre des exigences du programme de maîtrise en service social, École de service social, Faculté des Sciences sociale, Université d'Ottawa. <file:///C:/Users/Sylvie/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/Content.Outlook/RREKVBPI/M%C3%A9moire%20PPA%20et%20pand%C3%A9mie.pdf>.
- Direction régionale de la santé publique (2023a). Conditions démographiques, culturelles et socio-économiques : CIUSSS de l'Ouest de l'Île de Montréal. Gouvernement du Québec. ChiffresCles-DemSocioEcon-CIUSSS-Ouest.pdf (gouv.qc.ca)
- Direction régionale de la santé publique (2023b). Les aînés de montréalais : RLS de l'Ouest-de-l'Île. Gouvernement du Québec. ChiffresCles-Aines-RLS-ODI.pdf (gouv.qc.ca)
- Direction régionale de la santé publique (2023c). Les aînés de montréalais : CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île. Gouvernement du Québec. ChiffresCles-Aines-CIUSSS-Ouest.pdf (gouv.qc.ca)
DOI: <https://doi.org/10.7202/013292ar>.
- Dubé V, Ducharme F, Lachance L, Perreault O. 2018. Résultats de l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec. Rapport présenté à l'Appui national. Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers, Université de Montréal.
- Girard-Marcil C, Reiss, M.2023. Qui sont les personnes proches aidantes au Québec et quel type de soutien apportent-elles? Une analyse différenciée selon le sexe et l'âge. Données tirées de l'Enquête sociale générale de Statistique Canada (2018).
- Gosselin S, Morin MH, Bergeron-Leclerc C, Lessard L, Poulin MH. 2021. Être un proche aidant(-e) en milieu rural en temps de pandémie: portrait de la situation. Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales, en collaboration avec le RISUQ, l'UQAT, l'UQAR, l'UQAC et Économie et Innovation Québec. <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/7990/>

- Groupe d'Aide du sud-ouest (GASO), 2023. Coûts-bénéfices de l'accompagnement d'une personne proche aidante.
https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2010). Rendement du système de santé : Le soutien des aidants naturels au cœur des services à domicile.
- Institut de la statistique du Québec. (2022). Les personnes proches aidants au Québec en 2018. Gouvernement du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>.
- Jarrige E, Dorard G, Untas A. 2019. Revue de la littérature sur les jeunes aidants : Qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques 26-3, p. 215-229.
<https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>.
- Kempeneers M, Battaglini A, Van Pevehage I. 2015. « Chiffrer les solidarités familiales ». Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, Centre de santé et de services sociaux CSSS) Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent-CAU. Numéro 4, mars 2015.
- Lamontagne J, Beaulieu M. 2006. Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile; Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. Nouvelles pratiques sociales, vol.18, no. 2. URI: <https://id.erudit.org/iderudit/>.
- Lecomte, Anne Marie. 19 mai 2020 à 4 h 01 HAE. « Invisibles », les proches aidants à domicile sont au bout du rouleau. Ici.radio-canada.ca/nouvelle/1703839/quebec-proche-aidant-domicile-alzheimer-confinement-epuisement-covid-19.
- McDevitt, Neale. 17 juin 2020. Salle de presse, Communications institutionnelles Université McGill. McGill dans la ville. La situation des aînés et des proches aidants durant la pandémie. <https://www.mcgill.ca/newsroom/fr/article/mcgill-dans-la-ville/la-situation-des-aines-et-des-proches-aidants-durant-la-pandemie>.
- Mobilité alternative. 2016. Portrait de la mobilité dans l'Ouest-de-l'Île de Montréal et recommandations – Rapport d'étape. 013292ar.
- Montréal en statistiques. Population selon la connaissance des langues officielles. Annuaire statistique_2011_non paginé.indd (montreal.qc.ca)
- Montréal en statistiques (2014). Classement sociodémographique : Villes et arrondissements de l'agglomération de Montréal. Ville de Montréal. PROFIL_SOCIOD% C9MO_AGGLOM% C9RATION_0.PDF (montreal.qc.ca)
- Montréal en statistiques. Population selon la langue maternelle. Annuaire statistique_2011_non paginé.indd (montreal.qc.ca)
- Montréal en statistiques. Population selon la langue parlée à la maison. Annuaire statistique_2011_non paginé.indd (montreal.qc.ca)
- Montréal en statistiques. Population selon la langue utilisée le plus souvent au travail. Annuaire statistique_2011_non paginé.indd (montreal.qc.ca)
- Moreau A, & Dallaire B. 2023. Problématiques d'accumulation chez les aînés : l'expérience de proches aidants québécois au sein des services communautaires et publics. Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement <https://doi.org/10.1017/S0714980822000526>.
- Observatoire proche aide Québec. La proche aide en chiffres au Québec.
- Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. qui sont-ils et comment les aider ? Psychologie clinique 1269-1763. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>.

- qui sont-ils et comment les aider ? Psychologie clinique 1269-1763. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). 2020. Les personnes proches aidantes épuisées et appauvries par la pandémie; résultats d'un sondage effectuée par le RANQ. file:///C:/Users/Sylvie/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/Content.Outlook/RREKVBPI/RANQ_Sondage%20cons%C3%A9quences%20pand%C3%A9mie.pdf
- Research on Aging, Policies and Practice. 2022. Value of Family Caregiving in Canada, Department of Human Ecology, University of Alberta. https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2022/02/Family-caregiving-worth-97-billion_2022-02-20.pdf.
- Robichaud, Denis. Revaloriser les proches aidants. Publié le 13 janv. 2021. IDÉES. Le Devoir. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/593174/coronavirus-revaloriser-les-proches-aidants>.
- Sardas JC, Gand S, Hénaut L. 2018. Des services de qualité pour les proches aidants, Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale. Informations sociales 2018/3 (n°198) : 58 -67. DOI10.3917/inso.198.0058.
- Schulz R, Eden J. (2016). Committee on Family Caregiving for Older Adults; Board on Health Care Services; Health and Medicine Division; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Schulz R, Eden J, editors. Washington (DC): National Academies Press (US); 2016 Nov 8.
- Statistiques. Consulté 25-04-2024. <https://observatoireprocheaidance.ca/la-proche-aidance/>.
- Tremblay DG, Larivière M. 2013. La conciliation emploi-famille-soins : quel soutien des entreprises pour les proches aidants ? Note de recherche No 2013-05. ARUC sur la gestion des âges et des temps sociaux, en collaboration avec l'Institut Vanier de la famille et Centre for Family and Well-being on University og Guelph. Rapport_Le_soutien_des_familles_a_leurs_membres_aout_2013_PDF (spip.teluq.ca).
- Uriarte-Landa, J., and B.-P. Hébert. 2011. "Sooner or Later: Life Events and the Timing of Retirement." Paper presented at "Canada Coming of Age: The Policy Impact of an Aging Population," Canadian Research Data Centre Network National Conference, October 4-5, Edmonton.

8. Annexe – Questionnaires

Grille Entrevue | Personne Proche aidante | Version FR

de participant : _____

Données démographiques	Notes
Quels sont les 3 premiers caractères de votre code postal ?	
Êtes-vous à l'emploi ?	
À quelle tranche d'âge appartenez-vous : 18-25 ; 25-35 ; 35-45 ; 45-55; 55-65 ou 65 et plus.	
Caractéristiques dyade PPA	Notes
1. Quel type de relation vous lie avec la personne aidée (Conjoints, membre de la famille proche ou éloignée, ami, etc.)	
2. Quelles sont les conditions physiques, psychologiques et sociales de la personne aidée ?	
3. Quel est le niveau d'autonomie de la personne aidée ?	
4. Quelle.s forme.s d'aide apportez-vous à la personne aidée et à quelle fréquence ?	
5. Avez-vous d'autres personnes aidées ? Si oui, spécifiez.	

Besoins des PPA	Notes
1. Comment vous sentez-vous dans le rôle de PPA avec les exigences qui y sont reliées ? (Fatigué, frustré, démuné, etc.)	
2. Avez-vous obtenu de l'aide pour vous aider dans ce rôle ? Si oui, spécifiez. Si non, pourquoi ? ((des membres de la famille, des amis, des voisins, etc.)	
3. Quel type de soutien auriez-vous souhaité recevoir ou le soutien reçu a-t-il répondu à votre besoin?	
4. À quel moment de votre parcours avez-vous reçu du soutien ou auriez-vous aimé en recevoir ?	
5. Croyez-vous que ce soutien vous serait encore utile ?	
6. Parmi les catégories d'aides suivantes, lesquelles vous seraient bénéfiques ? : information, soutien, répit, formation ou autres.	
7. Quelles thématiques particulières aimeriez-vous aborder ?	
8. Envisagez-vous d'aller chercher du soutien au cours des prochaines semaines ou mois ? Si oui, spécifiez. Si non, pourquoi ?	
9. Quels sont les facteurs qui guident vos choix ? (Proximité, accessibilité, etc.)	

Interview Grid | Caregiver | EN version

Participant #: _____

Demographics	Notes
What are the first 3 characters of your postal code?	
Are you employed?	
Which age group do you belong to: 18-25; 25-35 ; 35-45 ; 45-55; 55-64; 65-74; 75-84; 84 and over.	
Features of the dyad	Notes
1. What's your relationship with the person being cared for (spouses, close or distant family member, friend, etc.)	
2. What is the physical, psychological and social condition of the person being cared for?	
3. What is the level of autonomy of the person being cared for?	
4. What forms of help do you provide to the person being cared for and how often?	
5. Are there other persons for whom you provide care or support? If yes, specify.	

PPA Needs	Notes
1. How do you feel about the caregiving role with the requirements that come with it? (Tired, frustrated, helpless, etc.)	
2. Did you get support to help you in this role? If yes, specify. If not, why? ((family, friends, neighbours, etc.)	
3. What type of support would you have liked to have received or did the support you receive meet your needs?	
4. At what point in your journey did you receive support or would have liked to have received it?	
5. Do you think this support would still be useful to you?	
6. Amongst the categories of services below, which one would be beneficial for you? : psychosocial support, respite services, information services, training programs or other.	
7. What specific themes would you like to address?	
8. Do you plan to seek support in the coming weeks or months? If yes, specify. If not, why?	
9. What factors guide your choices for using support services? (Proximity, accessibility, etc.)	

Grille Entrevue | Intervenants | Version FR

de participant: _____

Caractéristiques Dyades PPA	Notes
1. Quel lien les PPA rencontrés ont-ils avec la personne aidée ?	
2. Quel type de soutien procurez-vous aux PPA ? (Direct ou indirecte)	
3. Quelles sont les conditions physiques, psychologiques et sociales des PPA rencontrés ?	
4. Quelle est la capacité d'autonomie décisionnelle des PPA à l'égard de la personne aidée ?	

Besoins des PPA	Notes
1. Avez-vous déjà accordé du soutien à des PPA au-delà de votre mandat ?	
2. Quel type de soutien offrez-vous ou souhaiteriez-vous offrir?	
3. À quel moment de leur parcours croyez-vous que les PPA ont besoin de ce soutien ?	
4. Parmi les catégories suivantes, laquelle ou lesquelles seraient utiles pour les PPA : Information, Formation, Répit ou Soutien. Spécifiez.	
5. Selon vous, vers quel type d'établissement les PPA sont plus susceptibles de se diriger pour obtenir de l'aide ?	
6. Quels sont, selon vous, les facteurs qui influencent leurs choix ?	
7. Avez-vous noté des changements dans la situation des PPA avec la pandémie ? Spécifiez.	

Interview Grid | Psychosocial worker | EN version

Participant #: _____

PPA Pair characteristics	Notes
1. What's the relationship between the caregiver and the person being cared for ?	
2. Do you offer support to caregivers ? If yes, specify. (direct or indirect)	
3. How would you describe the physical, psychological and social condition of the caregivers that you have met ?	
4. What is the caregiver's capacity for decision-making with regard to the person being cared for?	

PPA Needs	Notes
1. Have you ever supported caregivers beyond your mandate?	
2. What kind of support do you offer or what kind of support do you wish to offer?	
3. At what point in their journey do you think caregivers need this support?	
4. Amongst the categories of services below, which one would be useful to caregivers? : psychosocial support, respite services, information services, training programs or other ?	
5. What kind of institutions are caregivers more likely to go to for support?	
6. Which factors do you think influence their choice?	
7. Have you noticed any changes in the situation of caregivers with the unfolding of the pandemic? Please specify.	

Grille Entrevue | Partenaires de la Santé | Version FR

de participant : _____

Caractéristiques dyades PPA	Notes
1. Quel lien les PPA rencontrés ont-ils avec la personne aidée ?	
2. Offrez-vous du soutien aux PPA ? Si oui, spécifiez (direct, indirect).	
3. Quelles sont les conditions physiques, psychologiques et sociales des PPA rencontrés ?	
4. Depuis la pandémie, y-a-t'il plus de dyades de PPA ?	

Besoins des PPA	Notes
1. Votre établissement ou votre direction offre-t-il du soutien aux PPA ? Spécifiez le type et la fréquence.	
2. Vers quel type d'organisme ou d'établissement réferez-vous les PPA ?	
3. Le soutien sollicité ou offert entre-t-il dans votre mandat ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?	
4. Parmi les catégories suivantes, laquelle ou lesquelles seraient utiles pour les PPA ? : soutien, information, répit, formation ou autres.	
5. Quelles thématiques seraient utiles ou sont demandées par les PPA ?	
6. Dans le futur, votre établissement pourrait-il soutenir la mise en place de services pour les PPA ? Si oui, de quelle nature serait-ce soutien ? (Politique, logistique, financière, matérielle ou ressources humaines).	

Interview Grid | Healthcare Partners | EN version

Participant #: _____

PPA pair characteristics	Notes
1. Usually, what's the relationship between the caregiver and the cared-for person ?	
2. Do you offer support to caregivers? If yes, specify (direct or indirect).	
3. How would you describe the physical, psychological and social condition of the caregivers that you've met ?	
4. Since the pandemic, would you say there are more dyads? (a caregiver and cared-for person form a dyad)	

PPP Needs	Notes
1. Does your establishment or department offer support to caregivers? If yes, specify the type and the frequency.	
2. To which kind of resources do you refer the caregivers for support?	
3. Does the requested support or the support you offer respond to your duties? If yes, in which way? If not, please explain.	
4. Between the following categories, which ones would be useful to caregivers? : support services, respite services, information services, training programs or other.	

5. Which themes would be useful for caregivers or are commonly inquired about?	
6. In the future, could your establishment support the implementation of services for caregivers? If yes, specify in what way or what would be the type of support provided.	

Grille Entrevue | Partenaires Communautaires | Version FR

de participant : _____

Caractéristiques des dyades PPA	Notes
1. Quel lien les PPA rencontrés ont-ils avec la personnes aidée (fratrie, parent, etc.) ?	
2. Offrez-vous du soutien aux PPA ? Si oui, spécifiez (direct ou indirect).	
3. Quelles sont les conditions physique, psychologique et sociale des PPA rencontrés ?	
4. Depuis la pandémie, les personnes en difficulté ont-elles davantage fait appel à un proche aidant pour les accompagner ?	

Besoins des PPA	Notes
1. Votre organisme offre-t-il du soutien aux PPA ? Si oui, spécifiez le type et la fréquence. Si non, pourquoi ?	
2. Le soutien sollicité ou offert s’inscrit-il dans votre mandat ? Si oui, comment ? Si non pourquoi ? Va-t-il au-delà de votre mandat ?	
3. Parmi les catégories suivantes, laquelle ou lesquelles seraient bénéfiques aux PPA rencontrés : soutien, répit, information, formation ou autres ?	
4. Quelles thématiques seraient utiles ou sont demandées par les PPA rencontrés ?	
5. Vers quel type d’établissement ou d’organisme réferez-vous les PPA ?	
6. Prévoyez-vous offrir ou collaborer avec des partenaires pour offrir des services aux PPA ? Si oui, spécifiez.	

Interview Grid | Community Partners | EN version

Participant #: _____

Features of PPA dyads	Notes
1. What’s the relationship between the caregiver and the cared-for person ? (Family, friendship, etc.)	
2. Do you offer support to caregivers ? If yes, specify. (direct or indirect)	
3. How would you describe the physical, psychological and social condition of the caregivers that you have met ?	
4. Since the pandemic, are there more people who require the help of a caregiver?	

PPP Needs	Notes
-----------	-------

1. Does your establishment offer support to caregivers? If yes, specify the type and the frequency? If not, specify why.	
2. Does the support offered or asked-for correspond to your duties? If yes, how does it correspond? If not, please explain.	
3. Amongst the categories of services below, which one would be useful to caregivers? : psychosocial support, respite services, information services, training programs or other ?	
4. Which themes would be useful or are requested by the caregivers that you've met?	
5. Where do you refer the caregivers in need of support?	
6. In the future, would you consider a partnership to offer services to caregivers? If yes, specify.	

Grille Entrevue | Partenaires syndicaux | Version FR

de participants : _____

Caractéristiques des PPA	Notes
1. Parmi vos membres, combien agissent à titre de PPA ?	
2. Quel est le lien entre la PPA et la personne aidée ?	
3. Offrez-vous du soutien aux PPA ? Si oui spécifiez. (Direct ou indirect)	
4. Quelles sont les conditions physique, psychologique et sociale des PPA rencontrés ?	
5. Est-ce que le rôle de PPA a un impact sur leur travail ? Si oui, spécifiez. (Disponibilité, demandes de congé, etc.)	

Besoins des PPA	Notes
1. Votre organisme offre-t-il du soutien aux PPA (autre que le PAE) ? Si oui, quel type et à quelle fréquence ? Si non, pourquoi ?	
2. Votre organisme offre-t-il des accommodements aux PPA ?	
3. Le soutien offert ou sollicité s'inscrit-il dans votre mandat ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ? Ce soutien va-t-il au-delà de votre mandat ?	
4. Parmi les catégories suivantes, laquelle ou lesquelles seraient utiles aux PPA rencontrés ? : soutien, répit, information, formation ou autres.	
5. Quelles thématiques seraient utiles ou sont demandées par les PPA ?	
6. Prévoyez-vous offrir ou collaborer avec des partenaires pour offrir des services à vos membres PPA ?	

Interview Grid | Trade Unions | EN version

of participants: ____

Characteristics of PPPs	Notes
1. How many of your members are caregivers?	
2. What is the relationship between the caregiver and the person being cared for?	

3. Do you offer support to caregivers? If yes specify. (Direct or indirect)	
4. What is the physical, psychological and social condition of the caregivers your establishment has encountered?	
5. Does the caregiving role have an impact on their work? If yes, specify. (Availability, leave requests, etc.)	

PPP Needs	Notes
1. Does your organization offer support for caregivers (other than EAP)? If so, what type and how often? If not, why?	
2. Does your organization provide accommodations to caregivers?	
3. Is the support offered or requested in line with your mandate? If so, how? If not, why? Does this support go beyond your mandate?	
4. Amongst the categories of services below, which one would be useful to caregivers? : psychosocial support, respite services, information services, training programs or other.	
5. What themes would be useful for caregivers, or are requested by caregivers?	
6. Do you plan to offer or collaborate with partners to offer services to your members who are caregivers?	