

Formation pour les intervenants, professionnels et gestionnaires du RSSS et du milieu communautaire sur les caractéristiques et les besoins des personnes proches aidantes, sur les interventions à privilégier et sur l'approche de partenariat en contexte de soins et de services

LIVRABLE 2

Recherche documentaire sur les réalités et besoins des PPA, les pratiques reconnues pour les soutenir et l'approche partenariale

Bloc 1 – Tronc commun

Octobre 2023



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

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

Québec 

CRÉDITS

Ce document est une production de l'équipe du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAAER) du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS COMTL)

www.creges.ca

Rédaction

Isabelle Van Pevenage, Ph. D., Chercheure d'établissement, responsable scientifique du mandat de formation proche aidance, CREGÉS, DAAER du CIUSSS COMTL

Marie-Eve Manseau-Young, M.A. TS, Agente de planification, programmation et recherche (APPR), chargée de projet du mandat de formation proche aidance, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Vicky Lamarche, TS, APPR, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Mathilde Pouliot, APPR, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Révision

Maya Cerda, Cheffe d'administration de programme, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Serge Maynard, Coordonnateur cadre, DAAER, CIUSSS COMTL

Services bibliothécaires

Rym Zakaria, **Bibliothécaire**, CREGÉS, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, DAAER, CIUSSS COMTL

Mise en page

Virginie Tuboeuf, Technicienne en administration, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Pour citer ce document : Van Pevenage, I., Manseau-Young, M.-E., Lamarche, V., Pouliot, M. (2023). *Recherche documentaire sur les réalités et besoins des personnes proches aidantes (PPA), les pratiques reconnues pour les soutenir et l'approche partenariale*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

La réalisation de ce document a été rendue possible grâce à la contribution financière du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le cadre d'une convention d'aide entre le MSSS et le CIUSSS COMTL en vertu de sa désignation à titre de centre affilié universitaire en gérontologie sociale.

Table des matières

INTRODUCTION	4
MÉTHODOLOGIE – GÉNÉRALITÉS.....	6
OBJECTIF 1 : LES RÉALITÉS ET LES BESOINS DES PPA	8
3.1 Module 1 : Qu'est-ce que la proche aide ?	8
3.1.1 <i>Qu'est-ce qu'une PPA : la définition</i>	<i>8</i>
3.1.2 <i>Le portrait des PPA</i>	<i>9</i>
3.2 Module 2 : Réalités des personnes proches aidantes.....	14
3.2.1 <i>Conséquences négatives.....</i>	<i>14</i>
3.2.2 <i>Conséquences positives / motivations.....</i>	<i>19</i>
3.3 Module 3 : Besoins des personnes proches aidantes	20
3.3.1 <i>L'identification des besoins des PPA</i>	<i>20</i>
3.3.2 <i>Les besoins des PPA.....</i>	<i>21</i>
OBJECTIF 2 : PRINCIPES DIRECTEURS QUI GUIDENT ET ORIENTENT LES INTERVENTIONS AUPRÈS DES PPA.....	26
4.1 Module 4 : Évolution des orientations politiques.....	26
4.2 Module 5 : Principes directeurs au fondement de l'intervention auprès des PPA.....	29
4.2.1 <i>Les principes directeurs de la politique</i>	<i>29</i>
4.2.2 <i>Les pratiques reconnues pour soutenir les PPA.....</i>	<i>32</i>
OBJECTIF 3 : APPROCHE DE PARTENARIAT.....	36
5.1 Module 6 : L'approche de partenariat en contexte de proche aide	36
5.1.1 <i>Historique de l'approche de partenariat</i>	<i>36</i>
5.1.2 <i>L'approche de partenariat dans un contexte de proche aide</i>	<i>37</i>
5.1.3 <i>Avantages pour les usagers, les PPA et les intervenants</i>	<i>37</i>
5.1.4 <i>Défis et bonnes pratiques pour favoriser le partenariat dans un contexte de proche aide.....</i>	<i>39</i>
RÉFÉRENCES.....	41
ANNEXE	51
Association des principes directeurs et des pratiques reconnues tirés de la littérature et présentés dans le cadre de l'objectif 2	51

INTRODUCTION

Le gouvernement du Québec a sanctionné la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (identifiée dans le document comme « la LPPA ») en octobre 2020. La Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d’engagement (identifiée dans le document comme « la PN-PPA »), adoptée en avril 2021, jette les bases d’une action gouvernementale concertée visant à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes (PPA), sans égard à l’âge, au milieu de vie ou à la nature de l’incapacité des personnes qu’elles soutiennent, tout en considérant tous les aspects de la vie des PPA (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2021).

Le Plan d’action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021–2026 – Reconnaître pour mieux soutenir (identifié dans le document comme « le PAG-PPA »), qui présente 61 mesures, a été adopté par le gouvernement en octobre 2021 (Gouvernement du Québec, 2021). Pour soutenir la capacité des PPA d’agir dans leur milieu et d’accomplir les rôles qu’elles entendent assumer, il est nécessaire que les acteurs concernés aient accès à de l’information et à de la formation répondant à leurs besoins spécifiques en ce sens (art. 7 de la LPPA). Le rehaussement de leurs connaissances et de leurs compétences leur permettra de mieux identifier les besoins particuliers des PPA et d’y répondre.

Le Centre de recherche et d’expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l’Île-de-Montréal a été mandaté par le MSSS pour : « Concevoir une formation pour les intervenants, professionnels et gestionnaires du RSSS et du milieu communautaire sur les caractéristiques et les besoins des PPA, sur les interventions à privilégier et sur l’approche de partenariat en contexte de soins et de services » (mesure 19 du PAG-PPA).

Le développement de cette formation vise notamment à :

- Augmenter les connaissances et les compétences sur les réalités et les besoins des PPA ainsi que sur les approches pouvant les soutenir, en tenant compte du fait que les contextes dans lesquels s’inscrit la proche aidance diffèrent de façon importante, selon les caractéristiques de la personne aidée ou de la PPA elle-même.
- Élaborer des contenus de formation visant à sensibiliser les intervenants, professionnels et gestionnaires sur les réalités spécifiques de différentes populations de PPA.
- Outiller les intervenants afin qu’ils puissent être en mesure d’identifier d’offrir un soutien basé sur des pratiques reconnues, selon une approche de partenariat.

La formation se déploiera en 3 blocs et le contenu sera développé en s'appuyant sur plusieurs recherches documentaires ainsi que sur une analyse de besoins. Ce rapport présente les résultats de la première recherche documentaire, effectuée en 2022–2023, pour le développement des modules de « tronc commun » (Bloc 1). Trois objectifs généraux et six modules structurent ce premier bloc.

1. Décrire les réalités et les besoins des personnes proches aidantes
 - Module 1 : Qu'est-ce que la proche aidance ?
 - Module 2 : Réalités des PPA
 - Module 3 : Besoins des PPA

2. Décrire les principes directeurs qui guident et orientent les interventions auprès des personnes proches aidantes
 - Module 4 : Évolution des orientations politiques concernant les PPA au Québec
 - Module 5 : Principes directeurs de l'intervention auprès des PPA au Québec

3. Décrire son rôle et ses responsabilités auprès des personnes proches aidantes dans une approche basée sur le partenariat
 - Module 6 : Approche de partenariat dans un contexte de proche aidance

Le présent rapport présente les constats issus de l'analyse de la littérature en s'articulant autour de ces trois grands objectifs du premier bloc de la formation.

MÉTHODOLOGIE – GÉNÉRALITÉS

Il est important de souligner que ce portrait n'est pas le résultat d'une revue systématique ou d'une *scoping review*. En effet, comme nous l'avons mentionné, les objectifs et thèmes des différents modules ont été identifiés dans le devis pédagogique, réalisé conjointement par l'équipe ministérielle, les responsables du mandat ainsi que l'équipe de la Formation Continue Partagée du CIUSSS de l'Estrie-CHUS.

Par ailleurs, le contenu de la formation est très spécifique au Québec. On y aborde notamment le portrait statistique des PPA, mais aussi la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement ainsi que le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021–2026 – Reconnaître pour mieux soutenir*. Pour parvenir à l'adoption de cette loi, de cette politique et de ce plan d'action, un travail colossal a été réalisé par plusieurs équipes ministérielles, mais aussi par des chercheurs et des organismes communautaires œuvrant depuis de nombreuses années dans le domaine de la proche aide au Québec.

Quelques documents « incontournables » (voir liste plus bas) constituaient dès lors une base solide pour la recherche documentaire. Pour compléter les informations, chacun des modules a fait l'objet d'une recherche documentaire qui lui était propre et qui est identifiée en introduction de chaque module.

Documents incontournables

Étant donné les objectifs de la formation, certains documents incontournables ont systématiquement été considérés dans le développement du contenu des modules :

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. RLRO, c. R-1.1. 2020. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*. Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2022). *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*. Québec, Institut de la Statistique du Québec.

Van Pevenage, I., & Reiss, M. (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : Mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.

OBJECTIF 1 : LES RÉALITÉS ET LES BESOINS DES PPA



À la fin de la formation, les apprenants seront en mesure de décrire les réalités et les besoins des PPA.

3.1 Module 1 : Qu'est-ce que la proche aidance ?

3.1.1 Qu'est-ce qu'une PPA : la définition

La définition d'une personne proche aidante fait l'objet d'un article de la LPPA (article 2) (Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, 2020). C'est donc cette dernière qui a été utilisée dans la formation, à savoir :

« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. »

Il est aussi précisé que : « Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales. »

Ainsi, les intervenants et bénévoles du réseau de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire ne sont pas considérés comme des personnes proches aidantes dans le cadre de leurs fonctions (LPPA, art. 2).

3.1.2 Le portrait des PPA

Approche documentaire

Le portrait statistique des PPA proposé dans la formation s'appuie très largement sur les données de l'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus (ESG), menée par Statistique Canada en 2018. Ce sont principalement ces données qui sont utilisées dans les documents incontournables. Par ailleurs, sur la base de ces données, l'Institut de la statistique du Québec a réalisé un portrait spécifique à la population québécoise (ISQ, 2022). Ce sont ces dernières données qui seront privilégiées lorsque possible.

À ces données statistiques se sont ajoutées quelques publications qui, tout en s'intéressant au contexte québécois, ont permis d'apporter un éclairage supplémentaire au portrait. Enfin, en 2023, l'Observatoire sur la proche aidance a réalisé une revue de littérature sur la question de la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA. Cette source a également été utilisée lorsque pertinent.

À NOTER

Dans le contexte de la proche aidance, l'autoreconnaissance réfère au fait qu'une personne s'identifie ou se considère comme proche aidante. Néanmoins, certaines personnes répondant à la définition d'une personne proche aidante ne se reconnaissent pas comme telles, faisant en sorte qu'elles ne figurent pas dans les statistiques présentées. Diverses raisons peuvent influencer l'autoreconnaissance, notamment le lien avec la personne aidée, le genre, le nombre d'heures ou la nature du soutien offert, le fait d'appartenir aux communautés autochtones, ethnoculturelles ou LGBTQ+, la nature de l'incapacité ou l'âge de la personne aidée. Par ailleurs, la définition d'une « personne proche aidante » qui figure dans la LPPA est plus inclusive que celle proposée par Statistique Canada en 2018. Il convient donc de souligner que les données présentées pourraient être plus importantes que celles présentées ici (Girard–Marcil et al., 2023).

1. Caractéristiques des PPA au Québec

Selon les dernières données statistiques disponibles (Institut de la statistique du Québec, 2022), la proche aidance est une réalité partagée par un grand nombre de personnes au Québec. En effet, en 2018, près de 1,5 million de personnes âgées de 15 ans et plus étaient proches aidantes, ce qui correspond à 1 québécois sur 5.

Il existe de multiples profils de personnes proches aidantes. En effet, chaque situation d'aide est unique, étant donné l'expérience de vie individuelle du proche ainsi que la situation particulière de la personne aidée. Voici quelques caractéristiques de la population proche aidante au Québec.

Âge

Au sein de la population québécoise générale, la tranche d'âge dans laquelle on retrouve la plus grande proportion de PPA est celle des 45 à 64 ans. Dans cette tranche d'âge, près du tiers des individus sont proches aidants (31 %). En comparaison, 15 % des québécois de 15 à 44 ans sont proches aidants, tout comme un peu plus d'une personne sur cinq de 65 ans et plus (21 %) (Institut de la statistique du Québec, 2022). Bien qu'il n'existe pas de données officielles sur la prévalence des PPA de moins de 15 ans, il est certain que la proche aide est une réalité pour plusieurs d'entre eux.

Genre

La population proche aidante québécoise est composée majoritairement de femmes, qui représentent près de six PPA sur dix. Les hommes représentent quant à eux un peu plus d'une PPA sur quatre. Il est important de noter que les femmes proches aidantes sont plus nombreuses que les hommes à conjuguer leurs responsabilités d'aide avec un emploi rémunéré et qu'elles sont proportionnellement plus nombreuses à avoir un faible revenu. Par ailleurs, plus le nombre d'heures hebdomadaires de proche aide est important, plus la proportion de femmes augmente. Les besoins des hommes et des femmes proches aidantes peuvent différer, c'est pourquoi il est important de prendre en compte leurs réalités distinctes (Conseil du statut de la femme, 2018; Institut de la statistique du Québec, 2022).

Emploi

Sur la totalité des PPA au Québec, plus de la moitié (57 %) doivent conjuguer leur rôle de proche aidant avec un emploi rémunéré (Institut de la statistique du Québec, 2022).

À NOTER

Pour le Québec, les statistiques disponibles ne permettent pas de brosser un portrait détaillé selon certaines caractéristiques des PPA, telles que les communautés LGBTQ+, les communautés ethnoculturelles ou encore les personnes issues des Premières Nations et Inuit.

Diversité sexuelle et de genre

Bien qu'il n'existe pas de données officielles sur le sujet, on peut estimer que comme pour la population générale, les personnes issues de la diversité sexuelle et de genre représentent 10 à 12 % de la population proche aidante (PN-PPA, 2021). Par ailleurs, il faut aussi souligner que la conception de la famille peut être différentes pour les communautés LGBTQI+, notamment du fait d'expérience de rejet par la famille d'origine. Le soutien provient alors davantage d'amis ou d'amies. C'est pour cette raison que l'on parle souvent de « famille choisie » dans les communautés 2SLGBTQ+ (Martin-Storey et al., 2023).

Personnes issues des communautés ethnoculturelles

Au Canada, en 2012, plus d'une personne sur six qui n'était pas née au Canada offrait du soutien à un proche (PN-PPA, 2021). Par ailleurs, dans certaines communautés ethnoculturelles, la prise en charge des personnes aidées s'effectue souvent par la famille et les PPA sont majoritairement des femmes (PN-PPA, 2021).

Premières Nations et Inuit

En 2015, selon l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec citée dans la PN-PPA (2021), près d'un adulte sur cinq au sein de ces communautés a déclaré apporter du soutien à un proche ou à un membre de la famille aux prises avec des problèmes de santé. Ces PPA sont majoritairement des femmes âgées de moins de 55 ans. Elles occupent généralement un emploi rémunéré et vivent avec des enfants. En moyenne, elles offrent 15h par semaine de soutien (PN-PPA, 2021).

2. Qui aident-elles?

Les personnes proches aidantes peuvent apporter de l'aide à une grande diversité de personnes, notamment en ce qui concerne la relation entre l'aidant et l'aidé, les caractéristiques de la personne aidée, ses incapacités ou sa condition et la nature de ses besoins. Il est important de rappeler que, comme le souligne la LPPA, une PPA n'est pas obligée d'habiter avec la personne qu'elle soutient pour être considérée comme telle. Par ailleurs, toute personne qui apporte du soutien informel, peu importe le milieu de vie de la personne qu'elle soutient (incluant en CHSLD), peut être considérée une PPA.

Nature de la relation entre la PPA et l'aidé

Selon l'ISQ, au Québec, en 2018, une forte proportion de PPA, soit 42 %, s'occupaient d'un parent. Les collègues, voisins ou amis représentaient le deuxième type de relation le plus fréquent entre les PPA et les personnes aidées (13 %). Environ 12 % des PPA offraient de l'aide à un membre de la fratrie ou de la famille élargie. Près de 10 % des PPA s'occupaient d'une conjointe ou d'un conjoint.

Huit pourcents des PPA offraient du soutien à leur enfant, et 8 % apportaient de l'aide à un beau-parent. Enfin, 6 % des PPA soutenaient un grand-parent (ISQ, 2021).

Nombre de personnes aidées

Toujours selon l'ISQ, au Québec, en 2018, la majorité des PPA, soit 63 %, offraient du soutien à une seule personne. Près d'un quart (23 %) des PPA soutenaient deux proches, alors que 14 % d'entre elles aidaient trois personnes et plus (ISQ, 2022).

Types d'incapacités ou de conditions des personnes aidées

Les incapacités ou les conditions des personnes soutenues par une PPA sont très diversifiées. L'exemple le plus souvent cité est celui des personnes âgées en perte d'autonomie ou vivant avec un trouble neurocognitif majeur. Or, les personnes aidées peuvent également présenter une déficience intellectuelle ou physique, un trouble du spectre de l'autisme, une incapacité physique qui peut être notamment visuelle ou auditive. Les personnes aidées peuvent vivre avec des problématiques de santé mentale, ou encore être en situation de dépendance ou d'itinérance. Enfin, elles peuvent être atteintes d'un cancer ou d'une maladie chronique (PN-PPA, 2021).

Durée de la situation de proche aidance

Bien que certaines personnes aidées doivent composer avec des incapacités ou des conditions de nature permanente, comme dans le cas d'une déficience intellectuelle, d'autres personnes peuvent nécessiter le soutien d'une PPA en raison d'un changement temporaire de leurs capacités, comme dans le cas d'une convalescence post-opératoire. Les incapacités ou les conditions présentées par les personnes aidées peuvent également être chroniques, par exemple l'épilepsie, ou progressives, comme la maladie d'Alzheimer. Au-delà du caractère permanent ou temporaire, le soutien apporté peut également être continu ou ponctuel et les personnes aidées peuvent avoir besoin de différents types d'aides, que celles-ci soient des soins aigus ou de longue durée, curatifs, palliatifs ou de fin de vie (LPPA, art. 2; PN-PPA, 2021).

3. Quelles activités réalisent-elles ?

Les PPA, dans leur ensemble, effectuent un travail colossal et multiforme auprès des personnes qu'elles aident. Leur apport au système de santé et de services sociaux est indéniable. En 2018, au Québec, les PPA ont offert 808 millions d'heures de soutien (Eales et al., 2022). En redistribuant ce chiffre en semaines de travail de 35 heures, on découvre qu'il aurait fallu embaucher l'équivalent de 480 952 employés à temps plein pour effectuer le même nombre d'heures de travail. Toujours au Québec, plusieurs chercheurs rapportent qu'entre 80 et 85 % des besoins des personnes aidées âgées au Québec seraient pris en charge par les proches (Kempeneers et al., 2015; Lavoie et al., 2014). Cependant, rappelons qu'il n'est pas nécessaire d'offrir une aide ou un soutien quotidien pour être reconnu comme PPA (PN-PPA, 2021).

Types de soutien offert

Selon l'ISQ, en 2018, au Québec :

- près des trois-quarts des PPA offrent **du transport** aux personnes aidées;
- plus de la moitié effectuent **des travaux ménagers**;
- 4 PPA sur 10 accomplissent des tâches liées à **l'entretien de la maison**;
- plus du quart des PPA offrent **des soins personnels** à la personne qu'elles aident
- près du quart d'entre elles prodiguent **des traitements et des soins médicaux**;
- le tiers des PPA coordonnent et organisent **les soins et les services** de la personne aidée;
- environ la même proportion de PPA les soutiennent dans **la gestion financière**.

Enfin, à côté de ces tâches « instrumentales », il faut souligner que de nombreuses PPA offrent également du soutien émotionnel à la personne qu'elles aident (Bowers, 1987; Institut de la statistique du Québec, 2022; Lavoie, 2000)

À SAVOIR

Le choix d'offrir du soutien devrait être libre, éclairé et révocable (LPPA, art. 2). Si l'on se base sur ces principes développés dans le système de santé (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2022; Éducaloi, 2023), cela signifie que :

Libre : La PPA ne devrait pas être forcée à agir comme telle. Aucune pression ne devrait être mise sur elle pour l'y obliger.

Éclairé : Son accord à agir comme une PPA devrait être donné en toute connaissance de cause. Toute l'information nécessaire à la prise de décision devrait lui être communiquée et elle devrait avoir eu l'occasion de poser ses questions avant de faire son choix.

Révocable : Elle devrait pouvoir, à tout moment, modifier son implication ou cesser d'agir comme PPA. Ses choix devraient être accueillis et respectés par les intervenants impliqués auprès de la personne aidée.



Ces composantes sont inscrites dans la LPPA (art. 2) et prennent forme dans le sixième principe de la PN-PPA. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a toutefois pris soin de souligner que certaines considérations ou obligations légales, familiales ou morales peuvent entrer en tension avec ces composantes.

Principe 6 de la PN-PPA : Respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement

Diverses considérations ou obligations légales, familiales ou morales conditionnent, dans certains contextes, le choix de s'impliquer ou non en tant que PPA. Pensons, notamment, aux parents d'enfants handicapés ou aux jeunes PPA qui doivent apporter du soutien à un parent handicapé ou en situation de vulnérabilité. Toutefois, dans la mesure du possible, les PPA doivent avoir la possibilité de réévaluer, moduler ou révoquer leur engagement tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e) et être accueillies sans jugement dans leur décision. Elles doivent pouvoir être accompagnées et recevoir des informations en temps opportun sur les ressources et les services disponibles tant pour elles que pour la personne aidée et sur le rôle des PPA. Elles doivent comprendre ce que ce rôle comporte et les enjeux auxquels elles pourront avoir à faire face tout au long du parcours de la dyade. De plus, il est essentiel que les PPA puissent choisir le type d'aide qu'elles souhaitent apporter dans les différents milieux qu'est appelée à fréquenter la personne qu'elles soutiennent, et ce, dans le respect des cadres légaux et réglementaires existants (MSSS, 2021 : 32).

3.2 Module 2 : Réalités des personnes proches aidantes

À NOTER

La littérature sur les conséquences de la proche aide est foisonnante. Nous présentons ici les conséquences sans égard aux liens entre les PPA et les personnes qu'elles soutiennent ou encore aux différentes situations

3.2.1 Conséquences négatives

Approche documentaire

La plupart des données présentées ici sont issues de l'enquête sociale générale (ESG) de 2012 menée par Statistique Canada. Sur base de ces données, en 2013, Martin Turcotte de Statistique Canada publiait « Être aidant familial : quelles sont les conséquences ? » (Turcotte, 2013). En 2014, Janet Fast et son équipe publiaient un rapport spécial sur les PPA en emploi (Fast et al., 2014). Toujours en 2014, Amanda Bleakney de Statistique Canada publiait des résultats spécifiques aux

jeunes PPA (15 à 29 ans) (Bleakney, 2014). En 2015, Chantale Lecours de l'Institut de la Statistique du Québec publiait des résultats sur les conséquences de la proche aide spécifiques à la population québécoise (sans égard au lien qui unit la PPA et la personne aidée ou au type d'incapacité de la personne aidée) (Lecours, 2015). Et en 2018, le Conseil du statut de la femme du Québec publiait un rapport dans lequel des données de l'ESG 2012 ont été compilées spécialement pour les besoins de leur mandat (CSF, 2018)

Les données sont présentées selon un ordre de priorité. Ainsi, lorsque des résultats spécifiques au Québec sont disponibles, ils sont d'emblée présentés. Lorsqu'ils ne sont pas disponibles, ou que d'autres résultats peuvent les compléter, les données à l'échelle canadienne seront proposées.

Pour compléter les données consultées, l'équipe s'est basée sur les informations disponibles sur le site de l'Observatoire québécois de la proche aide (Observatoire québécois de la proche aide, 2023) ainsi que sur les sources colligées par la superviseure scientifique du projet.

1. Conséquences sur la santé physique

Au Québec, en 2012, plus du tiers des PPA ont mentionné que leurs tâches les amenaient à changer leurs habitudes à l'égard de leurs activités physiques et 20 % ont mentionné une incidence sur leurs habitudes alimentaires. Par ailleurs, un quart des PPA estiment que leurs responsabilités sont « ardues » ou « très ardues » (Lecours, 2015).

À l'échelle du Canada (Turcotte, 2013), les données fluctuent selon le bénéficiaire de l'aide. On peut notamment constater qu'en raison de leurs responsabilités,

- entre 26 et 74 % des PPA ont déclaré être fatiguées;
- entre 16 et 58 % des PPA ont déclaré avoir des problèmes de sommeil;
- entre 5 et 38 % des PPA considèrent que l'aide a une incidence sur leur santé;
- entre 7 et 34 % des PPA ont consulté un professionnel de la santé pour leurs propres problèmes de santé, causés par leurs responsabilités de PPA;
- entre 7 et 20 % des PPA ont éprouvé une perte d'appétit;
- entre 3 et 14 % des PPA ont subi des blessures en exécutant des tâches de proche aide.

2. Conséquences sur la santé mentale

Au Québec, en 2012, environ 50 % des PPA qui déclarent fournir cinq heures et plus d'aide par semaine considèrent leurs responsabilités comme étant stressantes. C'est le cas pour 25 % des personnes qui fournissent moins de 5 heures d'aide par semaine.

Par ailleurs, les causes de stress peuvent être nombreuses lorsque l'on exerce des responsabilités de PPA. Lors de l'ESG 2012, 8 causes différentes étaient proposées aux répondants. Voici les résultats pour chacune d'entre elles (Lecours, 2015) :

- Composer avec la santé du bénéficiaire : 40 %
- Satisfaire les besoins du bénéficiaire : 25 %
- Gérer ses propres émotions : 24 %
- Trouver l'équilibre entre travail et responsabilités : 19 %
- S'entendre avec le bénéficiaire du soutien / composer avec ses humeurs : 18 %
- Gérer les conflits familiaux liés aux soins donnés : 12 %
- Trouver de l'aide pour le bénéficiaire : 8 %
- Autre : 33 %

Il est également intéressant de constater qu'à l'exception de la catégorie « Autre », les femmes rapportent davantage vivre du stress que les hommes (Conseil du statut de la femme, 2018).

Au niveau du Canada (Turcotte, 2013), les données sont ventilées selon le lien entre la PPA et la personne soutenue. On peut notamment mentionner que :

- Entre 34 et 82 % des PPA se sont dites inquiètes ou angoissées;
- Entre 20 et 57 % se sont déclarées débordées;
- Entre 10 et 41 % se sont senties seules ou isolées;
- Entre 17 et 56 % se sont senties colériques ou irritables;
- Entre 6 et 38 % se sont senties déprimées.

Notons par ailleurs que ce sont les PPA qui soutiennent un fils ou une fille qui sont les plus enclins à déclarer chacun des symptômes mentionnés (Turcotte, 2013).

3. Conséquences sur la vie personnelle (familiale, conjugale, sociale, personnelle)

Selon l'ISQ (Lecours, 2015), au Québec, en 2012 :

- plus de la moitié (64 %) des PPA ont déclaré que leurs responsabilités de PPA les avaient obligées à réduire le temps qu'elles consacrent à leurs activités sociales, à leurs loisirs ou à leur détente;
- la moitié (49 %) ont déclaré passer moins de temps avec leur conjoint ou leur conjointe;
- près de la moitié (44 %) ont mentionné passer moins de temps avec leurs amis et amies;

- environ une PPA sur trois (35 %) a déclaré avoir dû changer, annuler ou ne plus faire de projets de vacances;
- plus du quart des PPA (27,3 %) ont rapporté des tensions avec la famille et les amis.

Par ailleurs, plusieurs recherches de nature qualitative permettent d'avancer que la proche aidance peut avoir des conséquences sur la vie amoureuse et intime des PPA. En effet, s'occuper d'un conjoint ou d'une conjointe peut transformer la relation conjugale en relation de soutien, entraînant des changements affectifs parfois profonds (Drummond et al., 2013; Lemelin & Pelletier, 2020; Van Pevenage et al., 2018, 2020). Chez les PPA plus jeunes, on peut également constater un report de certains projets familiaux tels que la décision d'avoir un enfant (Silverman et al., 2020).

Enfin, une revue de littérature réalisée dans le cadre de l'évaluation d'une intervention auprès de jeunes PPA permet de constater que leur situation est particulière dans la mesure où ces dernières peuvent avoir moins d'occasion de socialiser, d'expérimenter de nouvelles avenues et avoir un sentiment d'isolement particulièrement important étant donné leur expérience de vie différente des autres jeunes (Côté & Éthier, 2020).

4. Conséquences sur la vie professionnelle (scolarité et emploi)

Au Canada, en 2012, environ 30 % des employés étaient des PPA et 82 % des PPA en âge de travailler (de 19 à 70 ans) étaient effectivement sur le marché du travail (Fast et al., 2014).

Concilier ses responsabilités de PPA et une vie professionnelle ou scolaire peut être particulièrement difficile. On peut être amené à arriver en retard, devoir quitter plus tôt ou s'absenter, on peut être poussé à prendre des jours de congés, réduire ses heures de travail, refuser une promotion, ou encore quitter le marché du travail avant la retraite. Ainsi, au Canada, en 2012, environ la moitié des parents PPA et 40 % des conjoints PPA sont arrivés en retard, ont dû partir plus tôt ou se sont absenté de leur travail. Près de la moitié des parents PPA et des conjoints et conjointes PPA ont dû prendre des congés à trois reprises et plus et près de 30 % des parents PPA et des conjoints et conjointes PPA ont réduit leurs heures de travail (Turcotte, 2013). Toujours au Canada, 44 % des PPA en emploi ont déclaré avoir dû s'absenter du travail en raison de leurs tâches. En moyenne, elles se sont absentes entre 8 et 9 jours l'année précédant l'enquête. De plus, 15 % de ces PPA en emploi ont été amenées à réduire leurs heures de travail et 10 % d'entre elles ont quitté le marché du travail (Fast et al., 2014).

Par ailleurs, en 2012, 21 % des PPA au Québec étaient aux études (activité principale) (Conseil du statut de la femme, 2018). Il est fort probable que, pour plusieurs d'entre elles, leurs responsabilités aient des répercussions sur leur parcours scolaire.

Au Canada, en 2012, 27 % des jeunes de 15 à 29 ans étaient des PPA, s'occupant le plus souvent d'un grand parent ou d'un parent en préparant les repas, s'occupant

du ménage ou des courses ou encore de l'entretien de la maison ou des travaux extérieurs. Parmi ces jeunes PPA, la plupart (60 %) fournissaient quatre heures ou moins de soutien par semaine, mais 5 % fournissaient 30 heures de soins ou plus par semaine (Bleakney, 2014). Dans l'ensemble, 20 % des PPA inscrites à l'école ont déclaré que leurs responsabilités avaient un impact sur leurs études. On parle par exemple de retard dans la remise des travaux, d'absence aux cours, de la réduction du temps consacré aux études ou des difficultés de concentration. Par ailleurs, sans surprise, plus les heures de proche aidance augmentent, plus l'incidence sur les études est importante, pouvant aller jusqu'à mettre de côté leurs projets ou reporter leurs études à plus tard (Bleakney, 2014).

5. Conséquences financières

Les responsabilités d'aidant peuvent avoir des conséquences financières importantes, pouvant installer les PPA dans une précarité financière ou accentuer cette dernière. Outre que, comme nous venons de le voir, les conséquences sur la vie professionnelle peuvent indéniablement se répercuter sur la situation financière, la proche aidance peut occasionner des dépenses dans différents domaines.

Ainsi, au Québec, en 2012, 56 % des PPA ont déclaré des dépenses liées au transport, aux déplacements ou à l'hébergement en raison de leurs responsabilités, 9 % ont déclaré des dépenses en lien avec la modification du logement, 8 % ont déclaré des dépenses pour de l'équipement spécialisé et 5,8 % ont déclaré des dépenses pour des services professionnels ou de réadaptation. Par ailleurs, 15 % des PPA ont déclaré avoir rencontré des difficultés financières en raison de leurs responsabilités (Conseil du statut de la femme, 2018).

Au Canada, en 2012, selon le lien qui les unit à la personne soutenue, entre 39 et 67 % des PPA ont déclaré des dépenses liées au transport, aux déplacements ou à l'hébergement en raison de leurs responsabilités, entre 5 et 52 % ont déclaré des dépenses en lien avec des médicaments en vente libre ou sur ordonnance et entre 3 et 23 % ont déclaré des dépenses pour des services professionnels ou de réadaptation (Turcotte, 2013).

En ce qui concerne les montants dépensés, cela diffère également selon le lien à la personne soutenue. Ainsi, toujours au Canada, près de la moitié des parents PPA pour un fils ou une fille, 38 % des conjoints et conjointes PPA et 18 % des PPA qui soutenaient un père ou une mère ont déclaré avoir dépensé 2 000 \$ et plus (sans avoir été remboursé) l'année précédant l'enquête (Turcotte, 2013). Plus du quart (28 %) des parents PPA et 20 % des conjoints PPA ont déclaré avoir éprouvé des difficultés financières en raison de leurs responsabilité, 21 % des parents PPA et 15 % des conjoints PPA ont utilisé ou reporté leurs épargnes et 27 % des parents PPA et 19 % des conjoints PPA ont changé leurs habitudes de dépenses (Turcotte, 2013).

3.2.2 Conséquences positives / motivations

1. Fierté, reconnaissance et gratification

Au Québec, en 2012, environ 80 % des PPA ont mentionné que leurs responsabilités étaient gratifiantes (44 %) ou très gratifiantes (36 %), tant chez les hommes que chez les femmes (Conseil du statut de la femme, 2018).

Par ailleurs, plusieurs études qualitatives ont mis en exergue la présence de gratification associée à l'implication des PPA lorsque la relation est empreinte d'affection, qu'il s'agisse d'éprouver un sentiment d'utilité (Lavoie, 2000; Wawrziczny et al., 2018), une satisfaction et une fierté face au devoir accompli et à l'idée de respecter le contrat conjugal (Van Pevenage et al., 2020), un altruisme et un contentement face à la qualité du soutien offert, la certitude d'avoir un impact positif auprès de la personne qui a besoin d'aide ou encore le fait de recevoir des marques de reconnaissance de cette personne ou de l'entourage plus large (Arcand & Brissette, 2020; Lavoie, 2000; Van Pevenage et al., 2020; Wawrziczny et al., 2018).

2. Renforcement de la relation aidant-aidé

Au Québec, en 2012, près de 70 % des PPA estimaient que leur relation avec la personne soutenue s'était renforcée, tant chez les hommes que chez les femmes (Lecours, 2015).

Par ailleurs, que ce soit dans des situations conjugales ou dans les cas d'enfants adultes qui s'occupent d'un parent, certaines PPA mentionnaient qu'elles avaient l'impression de redonner ce que son conjoint ou son parent lui avait donné (Lavoie, 2000; Membrado, 1999; Van Pevenage et al., 2020). Enfin, une recherche sur le deuil montre également que la relation entre la personne proche et la personne malade peut, dans certains cas, se renouveler et trouver un nouvel élan lors de la maladie (Koop & Strang, 2003).

3. Transfert d'expérience et de compétences acquises par le rôle d'aidant

Certaines PPA peuvent actualiser leur expérience par un transfert de connaissances et de compétences acquises à travers ce rôle (Watts & Cavaye, 2017). Il existe même des programmes pour soutenir les anciennes PPA dans une reconversion professionnelle en lien avec les tâches et responsabilités qu'elles avaient (Phillips et al., 2016).

Plusieurs recherches sur les personnes qui ont accompagné un proche en fin de vie mentionnent également qu'il arrive que la maladie et le décès d'une personne occasionne un changement de carrière. Cela permettrait à ces personnes endeuillées de rendre leur quotidien cohérent et de l'adapter à la perte (de Montigny, 2004; Hazen, 2008; Wilson et al., 2020).

À NOTER

Alors même que de nombreuses PPA suivent des formations pour prendre soin de leur proche, il n'existe pas suffisamment de certification pour pouvoir faire reconnaître leurs connaissances et compétences lors d'un retour au travail (Eurocarers, 2016; Van Pevenage & Reiss, 2020).

3.3 Module 3 : Besoins des personnes proches aidantes

Approche documentaire

De nombreux besoins des PPA sont documentés dans la PN-PPA (MSSS, 2021). Par ailleurs, certaines références supplémentaires proviennent de la recherche documentaire effectuée pour comparer plusieurs outils d'évaluation des besoins des PPA. Enfin, d'autres sources ont été identifiées lors de travaux de recherche de la responsable scientifique ou encore lors de l'identification d'une catégorisation des besoins.

3.3.1 L'identification des besoins des PPA

L'identification et l'évaluation des besoins des PPA sont essentielles puisqu'elles permettent de cibler le type de soutien requis et adapté (Pepin, 2019; Tan et al., 2022). De nombreuses conséquences peuvent survenir lorsque les besoins ne sont pas comblés. Maladie, blessure, détresse psychologique, épuisement, problèmes professionnels ou financiers, etc. sont autant de problèmes qui peuvent également se répercuter sur la personne aidée puisque la PPA pourrait ne plus être en mesure d'assurer présence et soutien (Fitch, 2008; Lambert, 2023; Rose et al., 2015).

Il faut également garder à l'esprit que les besoins des PPA peuvent changer au fil du temps puisque de nombreux éléments peuvent évoluer : la trajectoire de la maladie, la situation de la personne aidée, le contexte familial, professionnel et social ou encore la santé physique ou mentale de la PPA (Campéon & Rothé, 2017; Cheng et al., 2022; D'Alvano et al., 2021).

Pour une PPA, il peut parfois être difficile d'identifier et de nommer directement ses besoins (McCabe et al., 2016). Cela met en lumière le rôle important des intervenants qui sont parfois en mesure d'identifier des besoins que les PPA n'auraient pas reconnus elles-mêmes, en plus de détenir des connaissances sur la maladie, les soins requis, ainsi que les ressources existantes, tout en étant susceptibles de normaliser le fait de vouloir de l'aide (Coyne et al., 2016; Dobrina et al., 2016; Krishnasamy et al., 2023; Tan et al., 2022; Weaver et al., 2016). D'ailleurs, les interventions réalisées auprès de la dyade aidant-aidé montrent une efficacité supérieure à celles réalisées uniquement auprès de l'un ou l'autre des acteurs concernés (Lambert et al., 2022). Le

soutien offert pour répondre aux différents besoins des PPA peut être prodigué tant par des professionnels, que par des bénévoles ou des membres de l’entourage. Cette collaboration est essentielle pour couvrir l’ensemble des besoins (Fitch, 2008).

3.3.2 Les besoins des PPA

Lorsqu’on s’intéresse aux besoins en contexte de proche aidance, il faut considérer :

- Les besoins liés à la personne aidée, c’est-à-dire les besoins de la PPA qui sont rattachés aux soins et à la condition de la personne aidée,
- Les besoins liés à la personne proche aidante, qui réfèrent aux besoins rattachés à sa propre condition ou à la situation de proche aidance (McCabe et al., 2016).

Il importe également de préciser qu’il existe plusieurs catégorisations des besoins des PPA. Après en avoir consulté plusieurs, et dans un objectif de proposer une liste simple, complète et pédagogique aux apprenants, deux catégorisations ont été fusionnées (Éthier, 2020; Fitch, 2008) et complétées avec d’autres besoins identifiés au gré des lectures (Arriagada, 2020; Blackburn, 2023; RANQ, 2018; Van Pevenage & Reiss, 2020).

Fitch, 2008	Éthier, 2020	Nouvelle catégorisation
Besoins physiques Besoins informationnels Besoins émotionnels Besoins psychologiques Besoins sociaux Besoins spirituels Besoins pratiques	Soutien financier Répit Information Soutien social	Besoins informationnels Besoins pratiques Besoins de répit Besoins de dépannage Besoins liés à la santé et au bien-être <ul style="list-style-type: none"> • Santé et bien-être physique • Santé et bien-être émotionnel et psychologique • Bien-être social • Bien-être spirituel • Valorisation / reconnaissance Besoins liés aux conditions de vie <ul style="list-style-type: none"> • Besoins financiers • Conciliation

1. Besoins informationnels

Afin de remplir leur rôle de façon satisfaisante, mais aussi de se sentir rassurées dans leur rôle, certaines PPA peuvent avoir besoin de développer leurs connaissances et compétences. Elles peuvent avoir besoin d’informations détaillées et appropriées sur la condition de l’aidé : le diagnostic, le pronostic, la progression de la maladie et les symptômes (Arriagada, 2020; Bercot, 2003; McCabe et al., 2016). Elles peuvent

également bénéficiaire d'informations à propos du contrôle de la condition de l'aidé et des soins à prodiguer : les traitements, les médicaments et leurs effets secondaires (Cagle & Kovacs, 2011; Dobrina et al., 2016; McCabe et al., 2016; Pepin, 2019; Tan et al., 2022). Les informations sur les services disponibles, les types d'hébergement à considérer (Pepin, 2019; Poulin, 2011; RANQ, 2018) ou encore les questions d'ordre juridique, administratif ou financier (Dunbrack, 2005) sont également importantes dans le parcours de proche aidance.

Obtenir de l'information permet de réduire la confusion, l'anxiété, la peur ainsi que la détresse psychologique (Fitch, 2008). Cela permet également aux proches d'être mieux préparés dans leur rôle et face aux changements à venir (Pepin, 2019). Le soutien des intervenants est essentiel pour que les PPA aient accès à l'information nécessaire et en quantité appropriée pour répondre à leurs besoins informationnels (McCabe et al., 2016; Pepin, 2019).

2. Besoins pratiques

Les besoins pratiques font référence aux besoins que les PPA peuvent manifester en lien avec une aide directe liée aux activités quotidiennes ou domestiques, ainsi qu'à la coordination des soins et services (Fitch, 2008; McCabe et al., 2016). Certaines PPA peuvent nécessiter de l'accompagnement pour remplir divers formulaires, ainsi que pour compléter et soumettre des demandes de services (Bunger et al., 2012; Van Pevénage & Reiss, 2020). De plus, les PPA peuvent avoir besoin de soutien dans la réalisation des tâches à domicile et pour diverses activités : aide à l'alimentation, à la mobilité, à la toilette, à la préparation des repas, à la réalisation des tâches ménagères, à l'exécution de travaux à la maison, aux tâches administratives, à la gestion financière, à la gestion des comportements, au transport ainsi que pour résoudre des enjeux légaux et financiers (Bunger et al., 2012; Cagle & Kovacs, 2011; Fitch, 2008; Lavoie, 2000; Lawton et al., 1994; McCabe et al., 2016; Pearlin et al., 1990; Tan et al., 2022).

Il est important de s'intéresser aux besoins pratiques des PPA afin de faciliter l'exercice de leur rôle et responsabilités auprès des personnes qu'elles aident. Ces besoins expriment des lacunes qui empêchent la PPA de mener à bien son rôle dans les meilleures conditions possibles (Pepin, 2019; Tan et al., 2022). Par ailleurs, les PPA soulignent fréquemment avoir besoin de diminuer leur implication individuelle et personnelle dans les soins (Poulin, 2011).

3. Besoins de répit

Le besoin de répit correspond au désir de pouvoir être déchargé temporairement de ses responsabilités en tant que PPA (McNamara & Rosenwax, 2010). Il peut être engendré par le stress, la fatigue et l'isolement des PPA, en plus de la nécessité de prendre soin de leur propre santé et bien-être (Campéon & Rothé, 2017; Pepin, 2019). Dans certaines situations, les proches estiment être l'unique recours de la personne aidée (RANQ, 2018). Pouvoir bénéficier d'un temps de détente et de ressourcement permet

de compenser en partie l'aspect stressant du rôle en plus de permettre à l'aidant de garder du temps pour ses loisirs et autres activités (RANQ, 2018).

4. Besoins de dépannage

Le besoin de dépannage survient lorsque les PPA font face à des situations imprévisibles ou urgentes. On peut notamment penser à des problèmes de santé de la PPA ou encore à des besoins d'autres proches qui viendraient « concurrencer » ceux de la personne dont s'occupe la PPA. Le dépannage est temporaire et généralement de courte durée (Van Pevenage & Reiss, 2020).

5. Besoins liés à la santé et au bien-être

Santé et bien-être physique

Ces besoins font référence à la capacité d'effectuer ses activités journalières avec un niveau de confort physique satisfaisant et sans douleur (Fitch, 2008; Pepin, 2019). Les problèmes d'insomnie, de fatigue et d'épuisement sont fréquemment rapportés par les PPA (Pepin, 2019; Turcotte, 2013). De plus, les aidants sont parfois moins conscients de leurs propres problèmes de santé lorsqu'ils se consacrent à leur rôle auprès de la personne aidée (Pepin, 2019). Les PPA ont donc besoin, par exemple, de prendre le temps de faire de l'exercice physique, bien s'alimenter, s'assurer d'avoir un suivi pour leurs propres problèmes de santé, etc.

Santé et bien-être émotionnel et psychologique

Les PPA réagissent de diverses manières face aux défis émotionnels et psychologiques inhérents à la relation d'aide. Inquiétudes, angoisses, stress, sentiment de déprime, etc. Les conséquences peuvent être nombreuses et un support psychologique peut être nécessaire pour soutenir les proches afin que ceux-ci puissent faire face aux situations (Fitch, 2008; Montgomery et al., 2007; Pepin, 2019). Ce soutien peut par exemple être offert dans le cadre d'une relation professionnelle (ex : counseling, thérapie, suivi psycho-social, etc.), d'une participation à des groupes de parole ou encore d'un soutien provenant d'un réseau informel (ex : les amis et amies) (Blackburn & Dulmus, 2007; Holtlander et al., 2017; Montgomery et al., 2007; Silverman, 2009). Concernant spécifiquement les groupes de soutien, il faut noter qu'il s'agit d'un lieu qui permet le partage de leurs expériences de PPA afin qu'elles puissent valider leurs vécus, échanger des solutions, briser leur isolement social et se sentir appartenir à une communauté (Acton & Kang, 2001; Foss et al., 2007).

Bien-être social

Les PPA ont des besoins de type « sociaux ». Par exemple, elles peuvent avoir besoin de maintenir leurs relations familiales, amicales et sociales ainsi que leur engagement dans leur communauté (Fitch, 2008). De plus, certaines PPA peuvent se sentir isolées

(Pepin, 2019) ou encore peuvent ressentir le besoin de partager leurs expériences avec des gens qui ont un vécu semblable au leur (Blackburn, 2023). Le soutien des proches (famille et amis) de même que celui de l'équipe de soins pour les appuyer dans leur rôle sont donc importants à considérer (Cagle & Kovacs, 2011; Krishnasamy et al., 2023; Lavoie, 2000; Lawton et al., 1994; Pepin, 2019).

Bien-être spirituel

Les PPA peuvent manifester des besoins spirituels (Cagle & Kovacs, 2011; Dunbrack, 2005), qui peuvent notamment être rattachés au besoin de donner du sens à l'expérience de proche aidance (Fitch, 2008). Ainsi, des PPA peuvent désirer maintenir ou entreprendre certaines pratiques religieuses, spirituelles ou de quête de sens et souhaitent alors que leurs volontés et leurs croyances soient respectées (Cheng et al., 2022; Fitch, 2008; Pepin, 2019; Tan et al., 2022). Certaines études ont montré que ces pratiques peuvent parfois permettre de réduire la peur face à la maladie ou au décès de la personne aidée ou encore soutenir les PPA lors du processus de deuil (Carr, 2004; Dobrina et al., 2016; Doka et al., 2014; Feldman et al., 2016; Holtslander et al., 2017).

Valorisation / reconnaissance

Les PPA peuvent ressentir le besoin d'être reconnues dans leur rôle auprès de la personne aidée et dans l'expertise qu'elles ont développée à travers leur expérience. Ce besoin peut se manifester par la volonté d'être incluses dans les discussions et les décisions concernant les soins de la personne aidée et d'être valorisées par les intervenants en contexte de soins et de services (Harding et al., 2012). Cette reconnaissance du rôle et de l'expertise de l'aidant peut favoriser l'autonomie des PPA, permettre un meilleur lien de confiance avec les intervenants, faciliter une prise de conscience de leur rôle ainsi que les conséquences éventuelles de celui-ci, leur permettre de se sentir légitime ou encore d'utiliser les services qui leur sont destinés (Eifert et al., 2015; Harding & Higginson, 2001; Montgomery & Kosloski, 2013; RANQ, 2018).

6. Besoins liés aux conditions de vie

Les PPA peuvent manifester des besoins liés à l'amélioration et au maintien de leurs conditions de vie (RANQ, 2018). En plus de leur rôle auprès de l'aidé, les PPA remplissent également d'autres rôles sociaux, tant dans leur vie personnelle que conjugale, familiale, professionnelle, académique ou citoyenne. Leurs responsabilités de PPA ne doivent pas les empêcher de tenir ces autres rôles sociaux. Les intervenants ont un rôle à jouer dans le soutien des PPA en ce sens.

Cette catégorie comprend les besoins financiers ainsi que les besoins liés à la conciliation entre la proche aidance et d'autres rôles.

Besoins financiers

Rappelons tout d'abord qu'en 2012, 15 % des PPA ont déclaré avoir eu des difficultés financières en raison de leurs responsabilités (Conseil du statut de la femme, 2018). Ainsi, comme nous l'avons mentionné plus haut, la proche aidance a des conséquences financières qui peuvent être importantes. Du côté du travail, la diminution de l'horaire, une prise de retraite anticipée, des congés non payés, le refus d'une promotion sont autant d'exemple qui peuvent expliquer ces conséquences (Arriagada, 2020; Blackburn, 2023; Rose et al., 2015). Par ailleurs, le rôle de PPA peut engendrer des coûts supplémentaires, notamment en termes de transport, d'hébergement, de modification du logement, de services de réadaptation, de coûts des médicaments, etc. Ces dépenses peuvent contribuer à l'appauvrissement de certaines PPA (RANQ, 2018; Turcotte, 2013).

Conciliation

Plusieurs PPA doivent conjuguer leur rôle avec un emploi, des études ou des responsabilités familiales. On parle alors de « conciliation travail (études) – famille – soins ». Les PPA rapportent un besoin de maintenir leurs activités normales, en dehors de la proche aidance. Elles peuvent souhaiter bénéficier de souplesse ou de mesures d'adaptation afin de faciliter la conciliation entre leurs obligations et rôles sociaux en dehors des soins (Dobrina et al., 2016; Gagnon et al., 2018; Nogues & Tremblay, 2018; RANQ, 2018).

OBJECTIF 2 : PRINCIPES DIRECTEURS QUI GUIDENT ET ORIENTENT LES INTERVENTIONS AUPRÈS DES PPA



À la fin de la formation, les apprenants seront en mesure de décrire les principes directeurs qui guident et orientent les interventions auprès des PPA.

4.1 Module 4 : Évolution des orientations politiques

Approche documentaire

La présentation de l'évolution des orientations politiques concernant les PPA au Québec s'appuie principalement sur les documents gouvernementaux. Pour compléter le résumé des faits marquants au Québec, plusieurs rapports publiés par le RANQ (2017 et 2018), L'Antr'aidant (2021) et l'Appui ainsi que quelques articles scientifiques portant sur l'évolution des solidarités familiales au Québec ont été identifiés.

Historiquement, ce sont d'abord les familles et l'Église qui apportaient aide et soins aux aînés et aux personnes malades ou présentant des incapacités. À partir des années 1950, et durant une trentaine d'années, l'avènement de l'État-Providence permet le déploiement de nombreux services publics qui vont soutenir ces personnes. Toutefois, à partir des années 1980, s'amorcent plusieurs réorganisations de l'État, dont la politique de désinstitutionnalisation et le virage ambulatoire, deux mouvements qui vont amener les familles à devoir s'impliquer à nouveau en apportant un soutien important aux personnes âgées, malades ou présentant des incapacités. L'État « redécouvre » alors le potentiel des solidarités familiales tout en mobilisant également de plus en plus le milieu communautaire (Guberman et al., 1993; Kempeneers et al., 2015; Lavoie, 2000; Lavoie et al., 2014).

C'est dans les années 1990 que l'on commence à parler de « proche aidance ». À cette époque, diverses terminologies sont employées. Les expressions « aidants naturels » et « aidants familiaux » sont les plus couramment utilisées (Arcand & Brissette, 2020). Dans les mêmes années, les premières associations de personnes proches aidantes sont créées et des services destinés spécifiquement aux personnes proches aidantes voient le jour.

À NOTER

La terminologie « aidant naturel » n'est plus privilégiée de nos jours, puisqu'elle sous-entend que ce rôle serait « naturel », surtout pour les femmes proches aidantes. En considérant la proche aide comme une extension des responsabilités familiales normales et volontaires, on accentue la pression sur les PPA pour favoriser le maintien à domicile, en plus de contribuer à l'invisibilité de la proche aide, ainsi qu'à sa dévalorisation, tant sur le plan social que sur le plan économique (Conseil du statut de la femme, 2018; RANQ, 2017, 2018).

En 2000, le *Regroupement des aidants naturels du Québec (Le RANQ)*, aujourd'hui *Proche aide Québec*, est créé. Porte-parole de 124 organismes en proche aide au Québec, sa mission est d'améliorer les conditions de vie des PPA, ainsi que de sensibiliser la population québécoise et les différentes instances décisionnelles sur les besoins, réalités et droits des personnes proches aidantes (Proche aide Québec, 2023).

Sanctionnée en juin 2002, la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions dans le domaine de la santé* propose une première définition juridique pour un « aidant naturel » au Québec, soit « *une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne* » (Lavoie et al., 2014).

En 2003, la politique de maintien à domicile des aînés *Chez soi le premier choix* met de l'avant la terminologie « proches aidants », en plus de bonifier la définition préalablement proposée : « *Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche-aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami* ».

En 2007, l'Assemblée nationale du Québec désigne la première semaine de novembre comme la semaine nationale des personnes proches aidantes (L'Antr'Aidant, 2021).

Adoptée en 2009, la *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants* maintient la terminologie de « proches aidants », les définissant alors comme des personnes « *qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile.* » (Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants—F-3.2.1.1, 2009).

Par le biais de cette loi, l'organisme L'Appui pour les proches aidants voit le jour. Au moment de sa création, l'objectif de l'organisme est de soutenir la mise en place des services pour les PPA d'aînés dans toutes les régions administratives du Québec (L'Antr'Aidant, 2021).

Par l'implantation de l'Appui dans 17 régions administratives du Québec, plusieurs services spécifiques aux aidants voient le jour. C'est le cas notamment du service Info-aidant mis en place en 2012. Disponible par téléphone et par courriel, ce service offre de l'écoute, de l'information et des références tant aux PPA qu'aux intervenants et aux professionnels de la santé et des services sociaux (L'Appui pour les proches aidants, 2023). Il est à noter que, depuis 2020, la structure de l'Appui pour les proches aidants a été profondément modifiée. On note par exemple que les Appuis régionaux n'existent plus et que la *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants* a été abrogée.

En 2018, une modification de la Loi sur les normes du travail permet désormais aux travailleurs proches aidants de bénéficier de 10 jours de congé annuellement (dont 2 pourraient être payés si certains critères sont respectés) pour remplir des obligations liées à l'état de santé d'une personne pour laquelle ils agissent à titre de PPA (*Loi sur les normes du travail*, RLRQ c N-1.1, art. 79.7).

En **octobre 2020**, la *Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes* est sanctionnée et offre la définition de personne proche aidante telle qu'on la connaît aujourd'hui.

Il est important de mentionner que les principes directeurs et orientations politiques sont inscrits dans cette Loi. Par ailleurs, l'article 16 de la loi mentionne que « *les ministres et les organismes du gouvernement doivent, dans le respect de leur mission respective et des orientations budgétaires et fiscales du gouvernement, prendre en compte les principes directeurs de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et les orientations qu'elle prévoit dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de tout programme ou de tout autre service ou mesure concernant les personnes proches aidantes* » (LPPA, chap. IV, art. 16)

L'année suivante, en **2021**, la publication de la politique nationale pour les PPA et du plan d'action qui en découle vient ancrer cette nouvelle loi dans les grandes orientations ministérielles et articuler celles-ci avec des actions structurantes. Articulée selon 4 grands axes et 12 orientations, cette politique vise différentes facettes de la vie des PPA, soit : « la reconnaissance, l'information et la formation, les services de santé et les services sociaux dans une approche basée sur le partenariat ainsi que le développement d'environnements conciliants favorisant le maintien ou l'amélioration des conditions de vie » (PN-PPA, p.35).

Enfin, toujours en 2021, un plan d'action gouvernemental engageant un grand nombre de ministère et organismes est adopté. Il comporte 61 mesures concrètes qui permettront de mieux reconnaître et soutenir les PPA. Par ailleurs, la Loi indique qu'un nouveau plan d'action devra être élaboré tous les cinq ans par le gouvernement provincial afin de « mettre en œuvre la politique nationale pour les personnes proches aidantes » (LPPA, chap. III, art. 10).

La même année, enchâssé dans la LPPA, l'Observatoire québécois de la proche aidance est créé. Ses fonctions sont nombreuses. Il s'agit notamment de documenter, analyser et partager les savoirs en matière de proche aidance et de mesurer les impacts de la politique nationale, ainsi que du plan d'action gouvernemental pour les PPA (LPPA, chap. VI, art. 35).

4.2 Module 5 : Principes directeurs au fondement de l'intervention auprès des PPA

Approche documentaire

Les principes directeurs au fondement des interventions auprès des PPA font partie intégrante de la PN-PPA (MSSS, 2021). Il n'y a donc pas eu de revue de littérature sur ce contenu. Ces principes ont été élaborés afin de guider l'intervention, pour reconnaître et soutenir de manière optimale les PPA. Cela dit, le septième principe directeur n'est pas présenté puisque celui-ci réfère à des facteurs organisationnels de grande envergure, sur lesquels le public cible de la formation n'a que très peu d'emprise.

4.2.1 Les principes directeurs de la politique

1. Reconnaître que chaque PPA est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude, et dont il faut favoriser la bienveillance

Les personnes qui remplissent un rôle de PPA ont également d'autres rôles sociaux, que ce soit dans leur vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle, académique ou citoyenne. L'ajout du rôle de personne proche aidante ne doit pas effacer les autres facettes de leur identité et les empêcher de tenir leurs autres rôles sociaux. En effet, la contribution que font les PPA au maintien de la dignité des personnes qu'elles aident ne doit pas se faire au détriment de leur propre dignité. Il importe donc de protéger l'identité de chaque PPA en la soutenant dans son rôle. Ce soutien doit être élaboré en prenant en compte les principes de bienveillance, d'équité et de solidarité (PN-PPA, 2021). « Pour ce faire, les parties prenantes concernées par la proche aidance doivent contribuer au développement d'une culture de bienveillance envers les [personnes proches aidantes] en adoptant une manière d'être, de dire et d'agir soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes et respectueuse de ses choix et de ses refus. » (PN-PPA, p. 28)

À NOTER

Selon le site internet de Proche aidance Québec, « *La bienveillance envers les personnes proches aidantes est une démarche d'accompagnement globale. Elle vise à promouvoir leur soutien, l'écoute de leurs besoins, et la valorisation de leur apport, de leurs expériences et de leurs expertises dans la vie quotidienne afin de prévenir la maltraitance* ».

2. Reconnaître l'apport considérable des PPA et l'importance de les soutenir

Reconnaître les PPA et leur apport important à la société québécoise ouvre la voie à une meilleure compréhension de leurs besoins et du soutien qui peut répondre adéquatement à ceux-ci. Pour ce faire, les intervenants doivent contribuer à la visibilité et à la valorisation du rôle des PPA en reconnaissant son importance et en leur offrant du soutien dans l'exercice de leur rôle (PN-PPA, 2021).

3. Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des PPA, notamment sur le plan de la précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie

Le rôle de PPA, bien qu'il comporte son lot de valorisation et de gratification, peut également entraîner des conséquences significatives sur divers aspects de la vie de la personne proche aidante. Afin d'éviter que les PPA s'oublient et perdent leur équilibre de vie en tentant de concilier leur rôle avec les autres sphères de leur vie, les intervenants doivent les épauler en leur offrant un soutien dans la préparation et l'exécution de leurs tâches. Le bien-être de chaque PPA étant tributaire de divers facteurs individuels, économiques et environnementaux, il est important que le soutien offert par les intervenants passe par une offre de services adaptée à leurs besoins (PN-PPA, p. 30).

4. Considérer la diversité des réalités des PPA et de leurs relations avec les personnes aidées dans la réponse à leurs besoins spécifiques, et ce, à toutes les étapes de leur trajectoire de soutien, depuis leur autoreconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière

Il est important que chaque intervenant assure un accompagnement souple et adapté au parcours individuel de chaque PPA afin de favoriser son bien-être. Une sensibilité et une ouverture à l'autre sont nécessaires afin d'offrir un accompagnement adéquat à la PPA et ce, à tout moment de son parcours. L'expérience de proche aidance débute avec l'autoreconnaissance de la PPA et se termine après le décès de la personne qu'elle aide, le cas échéant. Il importe donc que les intervenants maintiennent leur soutien après le départ de la personne aidée (PN-PPA, p. 30). L'autoreconnaissance est le premier pas vers le maintien de la dignité et du bien-être des PPA. Le fait de se reconnaître comme PPA peut favoriser la bienveillance des personnes qui tiennent ce rôle, autant de la part d'autrui qu'envers elles-mêmes. Pour faciliter ce processus, il faut veiller à briser l'isolement des PPA et les encourager à demander et accepter du soutien (PN-PPA, 2021).

Par ailleurs, il existe autant de parcours de proche aidance possible qu'il existe de PPA. La diversité de leurs réalités et la multiplicité de leurs besoins sont tributaires du vaste éventail de situations et de contextes dans lesquels peuvent évoluer les personnes proches aidantes et les personnes qu'elles aident. Des facteurs sociaux comme le

genre, l'âge, la situation socioéconomique et l'origine ethnoculturelle, ainsi que le type de soutien requis par la personne aidée et la nature de sa relation avec la PPA sont toutes des facettes qui peuvent venir moduler l'expérience de proche aidance et la perception qu'en ont les personnes qui tiennent ce rôle. Il importe donc d'adapter son intervention à cette diversité de parcours afin de répondre à leurs besoins spécifiques. Pour ce faire, l'intervenant doit s'assurer de bien cerner les besoins de la PPA afin de les adresser adéquatement (PN-PPA, 2021).

5. Reconnaître l'expérience des PPA et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat

Une PPA acquiert un savoir expérientiel par l'exercice de son rôle, ce qui lui permet de devenir non seulement experte de sa propre situation, mais également de celle de la personne qu'elle aide. Elle est aussi aguerrie dans l'art de manier sa relation avec la personne aidée afin de répondre au mieux aux besoins de cette dernière, en plus de ses propres besoins. Ainsi, les PPA peuvent se considérer qualifiées pour contribuer au mieux-être de la personne aidée. Il est important que les intervenants reconnaissent et mobilisent les savoirs expérientiels des PPA et des personnes qu'elles aident, en plus de considérer et valoriser ces connaissances acquises tout au long du parcours de soins et de services des aidants et des aidés (PN-PPA, 2021).

6. Respecter les volontés et les capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement

Reconnaître les PPA et l'importance de leur apport et de leur expertise ne signifie pas, toutefois, qu'on peut présumer qu'elles désirent s'impliquer (PN-PPA, p. 31). En effet, ce choix dépend notamment de considérations ou obligations morales, légales et familiales. Dans certains contextes, la notion de liberté de choix d'assumer ce rôle de PPA peut sembler plus difficile à appliquer, comme dans le cas de parents d'un enfant handicapé. Cependant, lorsque possible, les PPA devraient pouvoir réévaluer, moduler ou simplement révoquer leur engagement dans ce rôle. Ce contrôle sur la nature de leur propre implication devrait pouvoir être conservé tout au long de la trajectoire de soins et de services et les intervenants devraient accueillir ces décisions sans porter de jugement sur les choix de la PPA. Pour faire un choix éclairé, la PPA doit être renseignée sur les enjeux qu'elle pourra rencontrer tout au long de son expérience avec la personne aidée. La PPA doit également être en mesure de choisir le type de soutien qu'elle souhaite apporter à la personne aidée selon les contextes et les situations, tout en respectant les cadres légaux et réglementaires le cas échéant (PN-PPA, 2021).

4.2.2 Les pratiques reconnues pour soutenir les PPA

Approche documentaire

Nous avons complété notre revue de littérature pour cette section en mobilisant des références incontournables faisant état de pratiques reconnues permettant d’incarner ces principes directeurs dans la pratique, afin d’illustrer ces derniers de manière plus concrète pour les apprenants.

Ces pratiques reconnues sont issues de revues de littérature et du partage de connaissances acquises sur le terrain, colligées par deux grandes organisations reconnues pour leur expertise en intervention auprès des personnes proches aidantes. Il s’agit du Guide des pratiques prometteuses en soutien psychosocial auprès des proches aidants d’ainés (APPUI, 2018) et de la Stratégie nationale de soutien aux proches aidants « Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable » de Proche aide Québec (anciennement Regroupement des aidants naturels du Québec) (2018).

Nous avons appliqué certains principes d’exclusion dans l’analyse de l’information proposée par ces deux références incontournables, en fonction de la pertinence des contenus pour le public cible de la formation. Ainsi, nous n’avons pas inclus les éléments ayant trait à l’organisation des soins et des services, ainsi que les recommandations visant l’intégration et le soutien des organisations sur le terrain qui sont des acteurs en proche aide, pour nous concentrer sur les approches et les techniques plus concrètes permettant aux intervenants d’optimiser leurs actions auprès des PPA.

Ces pratiques reconnues ont ensuite été réarrangées et synthétisées de manière à coïncider avec les principes directeurs présentés dans la politique. Le tableau se trouvant à l’annexe permet de comprendre la correspondance entre principes directeurs et pratiques reconnues.

1. Établir un lien de confiance avec la PPA

Afin de favoriser le partage d’information et de permettre une valorisation des savoirs expérientiels de la PPA, un lien de confiance devrait être établi entre celle-ci et l’intervenant.e. Ce lien de confiance contribue aussi à l’établissement d’une relation d’égal à égal entre les personnes (RANQ, 2018) et encourage la PPA à accepter le soutien offert (PN-PPA, 2021).

2. Reconnaître l'expertise et la primauté de l'analyse de la situation par la PPA

Lorsque la personne aidée est autonome et en mesure de prendre ses propres décisions, l'intervenant.e devrait inclure à la fois la PPA et la personne aidée dans les prises de décisions liées à la trajectoire de soins et de services. Toutefois, si la personne aidée présente des limitations cognitives et n'est pas en mesure de prendre des décisions éclairées, il est important que l'intervenant.e reconnaisse l'expertise et la primauté de l'analyse de la situation par la PPA (RANQ 2018). En effet, après la personne aidée elle-même, la PPA est souvent celle qui connaît le mieux la personne aidée et son histoire de vie. Elle est donc bien placée pour refléter ses volontés et défendre ses intérêts lorsqu'elle ne peut pas le faire elle-même (Foureur, 2016).

3. S'assurer d'être à jour dans ses connaissances afin d'épauler les PPA

Les intervenants et intervenantes devraient s'assurer de suivre des formations et de demander du mentorat, au besoin, afin de savoir bien reconnaître l'expertise de la PPA (RANQ 2018).

4. Fournir de l'information juste, complète et accessible aux PPA

Afin qu'elles puissent consentir de manière libre, éclairée et révoquant à l'adoption d'un rôle de proche aidance, les PPA devraient être informées dès le début de leur parcours de l'option de réduire ou mettre fin à leur implication et ce, en tout temps et sans besoin de justification. Elles devraient également avoir accès à de l'information qui est juste et complète, comme les mesures financières qui s'offrent à elles, leurs droits et les services qui sont disponibles pour elles. Cette information devrait être accessible de manière uniformisée pour chaque PPA. Il est important que cette information puisse permettre aux PPA de considérer les impacts que peut avoir leur implication dans ce rôle sur le reste de leur vie (RANQ, 2018).

5. Respecter les limites de l'implication de la PPA, malgré les souhaits de la personne aidée

Lorsque la personne aidée refuse les soins et services des intervenant.e.s et qu'elle souhaite que ce soit uniquement la PPA qui effectue ces tâches, il faudrait donner préséance à la volonté, aux besoins et aux capacités de la PPA dans la recherche d'une solution qui ne dépassera pas ses limites. La responsabilité des soins ne devrait pas reposer uniquement sur les épaules de la PPA et celle-ci devrait pouvoir choisir les soins qu'elle est à l'aise d'offrir (RANQ 2018). « À cet effet, les organismes communautaires, qui se sont spécialisés dans l'accompagnement de la dyade aidants/aidé (sic) concernant l'acceptation des soins, devraient être impliqués comme facilitateurs de la communication » (RANQ, 2018, p. 13).

6. Offrir un répit adapté aux PPA

Afin de conserver l'équilibre de vie et le bien-être des PPA et prévenir leur épuisement, celles-ci devraient avoir accès à des services, notamment de relève ou de répit. Cette offre de répit devrait être « *souple, universelle, stable et adaptée aux besoins réels des [personnes proches aidantes] [...] peu importe les revenus ou le lieu de résidence de la personne aidée* » (RANQ 2018, p. 10).

7. Accompagner les PPA à tout moment de leur parcours

Les intervenants et intervenantes devraient accompagner les PPA en temps opportun, afin qu'elles soient bien informées des ressources et des services disponibles pour la personne qu'elles aident et pour elles-mêmes (PN-PPA).

8. Élaborer un plan d'intervention adapté et souple en fonction de l'évolution du parcours de la PPA

Il faut considérer le caractère non-linéaire et variable du parcours des PPA et des personnes qu'elles aident lors de l'élaboration d'un plan d'intervention et savoir adapter ce plan en fonction de ces changements de rythme et de mouvance (APPUI, 2018). Il faut prendre en compte le fait que les besoins des PPA seront modulés en fonction de l'évolution de cette trajectoire et du contexte psychosocial, économique et culturel dans lequel celles-ci vivent leur expérience de proche aidance et les facteurs de risque que ces situations peuvent engendrer (Appui, 2018; RANQ, 2018).

9. Prendre en compte les transitions relationnelles et de rôle de la PPA

Il faut prendre en compte les transitions que vivra la PPA à travers son expérience, de l'acquisition de ce rôle jusqu'à la perte de celui-ci au décès de la personne aidée, le cas échéant, sans oublier les transformations relationnelles impliquées dans ce rapport changeant à la personne qu'elle aide (APPUI, 2018).

10. Respecter l'intimité, le cheminement et les choix de la PPA et de la personne aidée à travers cet accompagnement (Appui, 2018)

11. Adapter les services de manière concrète en fonction des multiples réalités des PPA

Les services de soutien qui sont développés pour répondre aux besoins des PPA devraient être adaptés à l'ensemble du parcours de proche aidance et faire preuve de souplesse afin d'accommoder leurs multiples réalités. Ces services peuvent être offerts de manière ponctuelle ou en continu, en groupe, en famille ou de manière individuelle, en présentiel ou à distance, de manière asynchrone, selon un horaire adapté aux disponibilités des PPA, dans un endroit accessible et doivent être financièrement accessibles également.

Idéalement, un service de répit ou d'accompagnement-transport devrait être coordonné avec les services offerts aux PPA afin de favoriser l'accessibilité à ces services (APPUI, 2018, RANQ, 2018).

12. Accompagner la PPA même après le décès de la personne aidée

L'accompagnement des PPA devrait se poursuivre après le décès de la personne aidée, le cas échéant. En effet, la transition du rôle de proche aidant vers la post-aidance peut souvent être difficile pour la PPA, car une transformation identitaire et un grand chamboulement du quotidien s'ajoutent au deuil qu'elle doit vivre. Il faut donc que les services offerts aux PPA ne se limitent pas à la complémentarité de ceux offerts à la personne aidée, afin d'éviter l'instrumentalisation des personnes proches aidantes et la rupture éventuelle de l'offre de services après le décès de la personne aidée (RANQ, 2018).

13. Référer les PPA vers des services adaptés afin de s'assurer que leurs besoins spécifiques soient répondus

Les intervenants et intervenantes devraient savoir référer les PPA vers des services adaptés à leurs besoins spécifiques, lorsqu'ils ne peuvent y répondre. Il est important que les intervenants et intervenantes aient accès à une liste à jour des ressources disponibles dans la communauté et qu'ils collaborent avec ces ressources afin de soutenir au mieux les PPA (APPUI, 2018).

OBJECTIF 3 : APPROCHE DE PARTENARIAT



À la fin de la formation, les apprenants seront en mesure de décrire leur rôle et leurs responsabilités auprès des PPA dans une approche basée sur le partenariat.

5.1 Module 6 : L'approche de partenariat en contexte de proche aidance

Approche documentaire

Pour l'approche de partenariat, nous nous sommes appuyées sur le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* du ministère de la Santé et des Services sociaux publié en 2018 (ci-après appelé « le cadre de référence »). Nous avons également travaillé en étroite collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) qui est l'expert de contenu pour le module sur le partenariat et qui nous a fourni une liste de références. Notons d'ores et déjà que l'approche de partenariat spécifique aux PPA est peu documentée dans la littérature scientifique.

5.1.1 Historique de l'approche de partenariat

Selon *Le cadre de référence* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018) ainsi que le module 101 du CEPPP (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, 2022), l'évolution de la prise de décision au sein des équipes de soins au Québec peut être présentée selon trois périodes distinctes. Ces changements, initiés par des associations d'usagers et des groupes d'entraide, ont été facilités par la démocratisation de l'éducation thérapeutique.

1) Avant les années 2000, *le paternalisme* était l'approche la plus largement utilisée au sein des équipes de soins. Cette approche partait du principe que seuls les professionnels de la santé détenaient le savoir. Ils mettaient donc des stratégies en place pour l'utilisateur, sans toutefois l'inclure dans le processus de prise de décision.

2) Au tournant des années 2000, *l'approche centrée sur le patient* est préconisée. Les besoins de l'utilisateur sont placés au centre de la prise de décision, mais celui-ci n'est toujours pas inclus dans le processus de prise de décision. Par ailleurs, l'utilisateur est responsable de transmettre l'information concernant ses différents plans de soins à chacun des intervenants qui prennent ses soins en charge, puisque ceux-ci ne communiquent pas nécessairement entre eux.

3) Depuis 2010, *l'approche de partenariat* est graduellement implantée dans les milieux de soins au Québec. L'usager et les PPA deviennent des membres à part entière de l'équipe de traitement. Tous les acteurs sont considérés comme des partenaires, experts dans leurs domaines respectifs. Ils co-construisent les stratégies de soins et sont égaux dans le processus de prise de décision

5.1.2 L'approche de partenariat dans un contexte de proche aidance

Au Québec, en 2018, le gouvernement s'est doté d'un *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018). Ce cadre de référence met de l'avant la relation entre les usagers, leurs proches et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, en plus de miser sur la complémentarité et le partage des savoirs de chacun. On réfère ici aux savoirs scientifiques des professionnels et aux savoirs expérientiels des usagers et de leurs proches, dans un contexte où ces derniers sont considérés au même titre que les professionnels de la santé et des services sociaux comme des membres à part entière de l'équipe de soins. Il importe de savoir que s'il revient d'abord à l'usager de choisir la PPA en tant que partenaire dans l'équipe de soins et de service, ce choix doit se faire dans un esprit de réciprocité. En effet, la PPA doit consentir et manifester son intérêt à agir comme partenaire (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

Par le développement d'un lien de confiance et la reconnaissance des savoirs de chacun, les partenaires mettent en commun leurs expériences et expertises, afin de déterminer conjointement les stratégies à déployer dans la gestion des soins et des services. Cette approche permet de prendre en considération et respecter les attentes, les valeurs et les besoins de chacun, afin que tous développent une vision commune dans la prise de décision (Baker, 2014; Blackburn, 2023; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018). L'engagement de la PPA peut ainsi changer selon son désir, sa capacité et ses limites, et doit être respecté par l'équipe de soins (Foureur, 2016; Kuluski et al., 2019).

5.1.3 Avantages pour les usagers, les PPA et les intervenants

Les avantages de l'approche de partenariat ne sont pas identifiés comme tels dans le cadre de référence. Toutefois, les objectifs visés par cette approche nous éclairent indirectement :

L'approche de partenariat veut permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les décisions relatives à leurs soins et à leurs services, ainsi que sur l'organisation des soins et des services et la gouvernance. Ultimement, l'approche de partenariat cherche à améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches en rehaussant la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services, ainsi que la qualité de leur expérience de soins et de services. Cette approche vise aussi l'amélioration du bien-être au travail des divers acteurs du système, dont les

intervenants du réseau, en donnant notamment un sens plus grand à leurs actions (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018 : 2).

1. Avantages pour les usagers

La mise en place d'une approche de partenariat peut permettre aux PPA de mieux représenter la personne aidée et défendre ses intérêts auprès des intervenants et intervenantes (Foureur, 2016). En effet, en partageant l'histoire de vie de la personne aidée, la personne proche aidante est en mesure de compléter le portrait de la situation puisqu'elle a une vision d'ensemble de sa trajectoire de vie, en plus de connaître ses habitudes et ses souhaits. Les PPA connaissent la personne aidée avant l'épisode de soins, comparativement à l'équipe médicale qui arrive à un point critique mais très ponctuel. Le fait de connaître la personne avant l'épisode de soins et de services permet aux PPA de bien la représenter auprès du personnel de soins (Armstrong et al., 2016; Carman et al., 2013; Foureur, 2016; Mind Australia et al., 2016).

Par ailleurs, avec une telle approche, la PPA peut aussi faciliter la communication entre la personne aidée et les professionnels de la santé et des services sociaux, ce qui peut éclairer la personne aidée dans ses prises de décision (Armstrong et al., 2016). À terme, cela permet alors aux usagers d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les décisions relatives aux soins et aux services, ainsi que leur organisation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

Une approche de partenariat permet également de prendre en considération leurs attentes, leurs valeurs et leurs besoins (Baker, 2014; Blackburn, 2023; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018). Une telle approche permet également un rehaussement de la qualité, de la pertinence et de la sécurité des soins et des services et facilite la communication et les échanges d'informations (Carman et al., 2013).

2. Avantages pour les PPA

L'approche de partenariat permet d'améliorer la qualité et de l'expérience de soins et de services des PPA. Elle leur donne la possibilité d'exercer une influence sur les décisions relatives aux soins de santé et de services de la personne aidée, ainsi qu'à leur organisation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018). Elle permet de prendre en considération leurs attentes, valeurs et besoins (Baker, 2014; Blackburn, 2023; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

Une telle approche permet également de reconnaître et prendre en compte leur expérience et leurs savoirs (Baker, 2014; Blackburn, 2023; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018), elle leur offre une meilleure définition du rôle à jouer et des attentes des intervenants et intervenantes (Boivin et al., 2018) et améliore la communication et les échanges d'informations (Carman et al., 2013).

3. Avantages pour les intervenants et intervenantes

Pour les intervenants, l'approche de partenariat permet d'obtenir de l'information privilégiée au sujet de l'utilisateur, les PPA agissant comme les yeux de l'équipe de soins lorsque l'utilisateur est dans son milieu de vie au quotidien (Kuluski et al., 2019; Locatelli et al., 2015; Partanen et al., 2018; Xiao et al., 2019).

Une approche de partenariat permet également de faciliter la communication entre la personne aidée et les professionnels (Armstrong et al., 2016), tout en renforçant la relation avec les PPA (Boivin et al., 2018).

Cette approche permet également une amélioration du bien-être au travail, en permettant notamment aux intervenants de donner un sens plus grand à leurs actions (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018) ainsi qu'une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et des services (Baker, 2014).

5.1.4 Défis et bonnes pratiques pour favoriser le partenariat dans un contexte de proche aidance

1. Communication et compréhension

Dans l'approche de partenariat, il faut assurer la compréhension de chacun des membres pour une prise de décision éclairée. Il importe donc que l'information soit transmise le plus clairement possible. L'équipe de soins doit adapter le langage et les termes utilisés selon le niveau de littératie de l'utilisateur et des PPA (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

2. Planification des soins et des services

Dans certains cas, la responsabilité des soins de santé est déléguée à des PPA, sans que les professionnels tiennent compte de leurs souhaits et leurs capacités. C'est souvent le cas lors de congé d'hôpital, alors que la transition se fait rapidement entre une prise en charge complète par un établissement de santé, et une prise en charge complète par le réseau de l'utilisateur, sans que ces derniers soient outillés en conséquence. Étant donné que l'implication des PPA facilite la planification du congé, il est crucial de les consulter avant de le planifier. Cette consultation préalable au congé permet de clarifier leur rôle et d'identifier leurs besoins, en plus d'identifier des ressources et services pertinents pouvant soutenir la PPA dans son rôle (Mind Australia et al., 2016).

3. Participation des PPA

Certains éléments peuvent représenter des freins à la participation des PPA partenaires. Leur manque d'engagement peut par exemple être dû à un manque de temps pour s'impliquer ou encore à une distance trop grande à parcourir pour se rendre à l'établissement de soins. L'utilisation de divers outils technologiques peut faciliter la

participation des PPA dans la prise de décision. Par l'utilisation des technologies tels que les appels vidéo, les PPA peuvent être en mesure d'assister à des rencontres malgré la distance ou leurs autres obligations (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

4. Aisance à intervenir selon l'approche de partenariat

Certains facteurs organisationnels représentent des freins à la pleine participation des PPA qui souhaitent s'impliquer en tant que partenaires, notamment l'habitude de prendre les décisions entre professionnels uniquement, comme c'était le cas historiquement. La formation des professionnels de la santé à l'approche de partenariat leur permet de mieux en saisir les fondements, notamment concernant la complémentarité, la clarification des rôles de chacun et l'importance de favoriser le dialogue avec les PPA (Mind Australia et al., 2016; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

RÉFÉRENCES

- 1 Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia : A meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24(5), 349–360. <https://doi.org/10.1002/nur.1036>
- 2 Appui pour les proches aidants (2018). *Guide des pratiques prometteuses en soutien psychosocial*.
- 3 Arcand, M., & Brissette, L. (2020). *Accompagner les proches aidants : Guide à l'attention des intervenants psycho-sociaux*. Paris : L'Harmattan.
- 4 Armstrong, M. J., Shulman, L. M., Vandigo, J., & Mullins, C. D. (2016). Patient engagement and shared decision-making : What do they look like in neurology practice? *Neurology: Clinical Practice*, 6(2), 190–197. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000240>
- 5 Arriagada, P. (2020). *The Experiences and Needs of Older Caregivers in Canada* (Catalogue 75-006-X; p. 11). Statistiques Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00007-eng.htm>
- 6 Baker, G. R. (2014). Evidence Boost : A Review of Research Highlighting How Patient Engagement Contributes to Improved Care. *Canadian Foundation for Healthcare Improvement*, 8.
- 7 Bercot, R. (2003). *Maladie d'Alzheimer : Le vécu du conjoint*. Paris : Éditions Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.berco.2003.01>
- 8 Blackburn, J., & Dulmus, C. (Éds.). (2007). *Handbook of Gerontology*. John Wiley and Sons.
- 9 Blackburn, M.-C. (2023). *L'Expérience vécue par des proches aidants de personnes âgées lors de leurs contacts avec les professionnels et le système de la santé*. Université du Québec à Trois-Rivières.
- 10 Bleakney, A. (2014). *Les jeunes Canadiens fournissant des soins* (No 89-652-X au catalogue; Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale). Statistique Canada.
- 11 Boivin, A., Dumez, V., Fancott, C., & L'Espérance, A. (2018). Growing a Healthy Ecosystem for Patient and Citizen Partnerships. *Healthcare Quarterly*, 21(SP), 73–77. <https://doi.org/10.12927/hcq.2018.25634>
- 12 Bowers, B. J. (1987). Intergenerational caregiving : Adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9(2), 20–31.

- 13 Bunger, A. C., Chuang, E., & McBeath, B. (2012). Facilitating mental health service use for caregivers : Referral strategies among child welfare caseworkers. *Children and Youth Services Review*, 34(4), 696–703. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2011.12.014>
- 14 Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2011). Informal Caregivers of Cancer Patients : Perceptions About Preparedness and Support During Hospice Care. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(1), 92–115. <https://doi.org/10.1080/01634372.2010.534547>
- 15 Campéon, A., & Rothé, C. (2017). Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d’Alzheimer. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 28, Article 28. <https://journals.openedition.org/efg/1579>
- 16 Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement : A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- 17 Carr, D. S. (2004). Black/White Differences in Psychological Adjustment to Spousal Loss Among Older Adults: *Research on Aging*, 26(6), 591–622. <https://doi.org/10.1177/0164027504268495>
- 18 Centre d’excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (2022). *Module 101—Les fondements du partenariat avec les patients*.
- 19 Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale–Nationale. (2022). *Le Consentement aux soins*. https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/MD/agreement/DQEPE_FicheSynthese_ConsentementSoins.pdf
- 20 Cheng, L., Yu, L., Huang, H., & Duan, M. (2022). Lived experiences with unmet supportive care needs in pediatric cancer : Perspective of Chinese children and their parents. *International Journal of Nursing Sciences*, 9(4), 430–437. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.09.001>
- 21 Conseil du statut de la femme. (2018). *Portrait Les proches aidantes et les proches aidants au Québec—Analyse différenciée selon les sexes*. Québec, Conseil du statut de la femme. https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf
- 22 Côté, A.–S., & Éthier, S. (2020). « Nous ne sommes pas des ados normaux » : Lumière sur ces jeunes proches aidants invisibles. *Intervention*, 151, 147–162.

- 23 Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer : More than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 141–156. <https://doi.org/10.1111/ecc.12411>
- 24 D’Alvano, G., Buonanno, D., Passaniti, C., De Stefano, M., Lavorgna, L., Tedeschi, G., Siciliano, M., & Trojsi, F. (2021). Support Needs and Interventions for Family Caregivers of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) : A Narrative Review with Report of Telemedicine Experiences at the Time of COVID-19 Pandemic. *Brain Sciences*, 12(1), 49. <https://doi.org/10.3390/brainsci12010049>
- 25 de Montigny, J. (2004). Perdre les siens, soigner les autres. *Frontières*, 16(2), 70–73. <https://doi.org/10.7202/1074120ar>
- 26 Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M., & Palese, A. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life : A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Holistic Nursing*, 34(1), 24–34. <https://doi.org/10.1177/0898010115581936>
- 27 Doka, K. J., Stillion, J., & Attig, T. (2014). *Spirituality : Quo Vadis? In Death, Dying, and Bereavement : Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices* (p. 233–244). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part03/chapter/ch17>
- 28 Drummond, J. D., Brotman, S., Silverman, M., Sussman, T., Orzeck, P., Barylak, L., & Wallach, I. (2013). The Impact of Caregiving : Older Women’s Experiences of Sexuality and Intimacy. *Journal of Women and Social Work*, 1–14.
- 29 Dunbrack, J. (2005). *Les besoins d’information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade* (p. 1–21). Santé Canada.
- 30 Eales, J., Fast, J., Duncan, K., Keating, N., & Kim, C. (2022). *Value of Family Caregiving in Canada*. University of Alberta. https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2022/02/Family-caregiving-worth-97-billion_2022-02-20.pdf
- 31 Éducaloi. (2023). *Consentir à des soins de santé ou les refuser*. Éducaloi. <https://educaloi.qc.ca/capsules/consentir-a-des-soins-de-sante-ou-les-refuser/>
- 32 Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family Caregiver Identity : A Literature Review. *American Journal of Health Education*, 46(6), 357–367. <https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482>
- 33 Éthier, S. (2020). *Proche aidance : Enjeux théoriques et pratiques* [Cours]. Certificat en gérontologie, École de travail social et de criminologie, Université Laval.

- 34 Eurocarers. (2016). *Les aidants et l'accès à la formation : Tour d'horizon des pays de l'UE*. https://www.institut.iperia.eu/wp-content/uploads/2016/10/TRACK_Rapport-Les-aidants-et-lacc%3%a8s-%c3%a0-la-formation-tour-dhorizon-des-pays-de-lUE.pdf
- 35 Fast, J., Lero, D., DeMarco, R., Ferreira, H., & Eales, J. (2014). *Combining Care Work and Paid Work : Is It Sustainable?* (Facts). University of Alberta, Research on Aging, Policies and Practice. https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2018/04/Combining_care_work_and_paid_work_2014-09-16.pdf
- 36 Feldman, D. B., Fischer, I. C., & Gressis, R. A. (2016). Does Religious Belief Matter for Grief and Death Anxiety? Experimental Philosophy Meets Psychology of Religion. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 55(3), 531–539. <https://doi.org/10.1111/jssr.12288>
- 37 Fitch, M. I. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6–14. <https://doi.org/10.5737/1181912x181614>
- 38 Foss, M. P., Lange, C., Silva Filho, J. H., Brunini, F., & do Vale, F. A. C. (2007). Support groups for caregivers of patients with Dementia : A comparative study. *Dementia & Neuropsychologia*, 1(2), 196–202. <https://doi.org/10.1590/s1980-57642008dn10200013>
- 39 Foureur, N. (2016). Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées. *Gérontologie et société*, vol. 38 / 150(2), 141–154. <https://doi.org/10.3917/gsl.150.0141>
- 40 Gagnon, M., Beaudry, C., & Boies, J. (2018). L' amélioration des conditions de travail des aidants par le prisme de la conciliation des temps sociaux : Vecteur d'un meilleur climat organisationnel et de la rétention des employés. *Ad machina: l'avenir de l'humain au travail*, 2, 19–34. <https://doi.org/10.1522/radm.no1.915>
- 41 Girard-Marcil, C., Reiss, M., & Montpetit. (2023). *La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes : Enjeux et pratiques*. Observatoire québécois de la proche aidance, 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.
- 42 Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants—F-3.2.1.1, F-3.2.1.1 (2009).
- 43 Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, Chapitre R-1.1 (2020). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/lc/R-1.1.pdf>
- 44 Gouvernement du Québec (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021–2026. Reconnaître pour mieux soutenir*.

- 45 Guberman, N., Maheu, P., & Maillé, C. (1993). *Et si l'amour ne suffisait pas : Femmes, familles et adultes dépendants*. Les Éditions du remue-ménage.
- 46 Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., & Higginson, I. J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1975–1982. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>
- 47 Harding, R., & Higginson, I. (2001). Working with ambivalence : Informal caregivers of patients at the end of life. *Support Care Cancer*, 9(8), 642–645.
- 48 Hazen, M. A. (2008). Grief and the Workplace. *Academy of Management Perspectives*, 22(3), 78–86. <https://doi.org/10.5465/amp.2008.34587996>
- 49 Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers : A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- 50 Institut de la statistique du Québec (2022). *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>
- 51 Kempeneers, M., Battaglini, A., Van Pevenage, I., Gagnon, A., Audy, E., & Gerlach, J. (2015). Chiffrer les solidarités familiales. *Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent-CAU*, 4, 16. Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
- 52 Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer: *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127–144. <https://doi.org/10.1177/1054773803012002002>
- 53 Krishnasamy, M., Hassan, H., Jewell, C., Moravski, I., & Lewin, T. (2023). Perspectives on Emotional Care : A Qualitative Study with Cancer Patients, Carers, and Health Professionals. *Healthcare*, 11(4), 452. <https://doi.org/10.3390/healthcare11040452>
- 54 Kuluski, K., Kokorelias, K. M., Peckham, A., Goldhar, J., Petrie, J., & Alloway, C. A. (2019). Twelve principles to support caregiver engagement in health care systems and health research. *Patient Experience Journal*, 6(1), 141–148. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1338>
- 55 Lambert, S. (2023). *Les enjeux des proches aidants de personnes atteintes de cancer : Répondre à leurs besoins avec des interventions*.

- 56 Lambert, S., Duncan, L. R., Culos-Reed, S. N., Hallward, L., Higano, C. S., Loban, E., Katz, A., De Raad, M., Ellis, J., Korman, M. B., Sears, C., Ibberson, C., Walker, L., Belzile, E., Saha-Chaudhuri, P., McTaggart-Cowan, H., & Peacock, S. (2022). Feasibility, Acceptability, and Clinical Significance of a Dyadic, Web-Based, Psychosocial and Physical Activity Self-Management Program (TEMPO) Tailored to the Needs of Men with Prostate Cancer and Their Caregivers : A Multi-Center Randomized Pilot Trial. *Current Oncology*, 29(2), 785–804. <https://doi.org/10.3390/curroncol29020067>
- 57 L'Antr'Aidant (2021). *La Proche aideance à travers l'histoire au Québec*. <https://lantraidant.com/wp-content/uploads/2021/10/Outil-7-La-proche-aideance-a-travers-son-histoire-au-Quebec.pdf>
- 58 L'Appui pour les proches aidants (2023). *Nous sommes l'Appui pour les proches aidants*. L'Appui pour les proches aidants. <https://www.lappui.org/fr/nous-sommes/qui-sommes-nous/>
- 59 Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris : L'Harmattan.
- 60 Lavoie, J.-P., Guberman, N., & Marier, P. (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec*. Institut de recherche en politiques publiques (IRPP). <https://irpp.org/fr/research-studies/la-responsabilite-des-soins-aux-aines-au-quebec/>
- 61 Lawton, L., Silverstein, M., & Bengtson, V. (1994). Affection, Social Contact, and Geographic Distance between Adult Children and Their Parents. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 57–68.
- 62 Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant* (43; Coup d'œil sociodémographique). Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-des-proches-aidants-et-les-consequences-de-leurs-responsabilites-daidant.pdf>
- 63 Lemelin, C., & Pelletier, C. (2020). Rester amoureux malgré le contexte de proche aideance. *Intervention*, 151, 133–146.
- 64 Locatelli, S. M., Hill, J. N., Bokhour, B. G., Krejci, L., Fix, G. M., Nora Mueller, Solomon, J. L., Van Deusen Lukas, C., & LaVela, S. L. (2015). Provider perspectives on and experiences with engagement of patients and families in implementing patient-centered care. *Healthcare*, 3(4), 209–214. <https://doi.org/10.1016/j.hjdsi.2015.04.005>
- 65 Martin-Storey, A., Gendron-Fontaine, S., Daigneault, M.-M., Zaine, Y.-L. N., Cotton, J. C., Ummel, D., & Fondation Émergence. (2023). *La proche aideance dans les populations 2SLGBTQ+ : État des lieux*.

- 66 McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice : A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–e88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- 67 McNamara, B., & Rosenwax, L. (2010). Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social Science & Medicine* (1982), 70(7), 1035–1041. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.11.029>
- 68 Membrado, M. (1999). L'identité de l'aidant(e) : Entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse. *Gérontologie et société*, 89, 117–134.
- 69 Mind Australia, Helping Minds, & Private Mental Health Consumer Carer Network. (2016). *A Practical Guide for Working with Carers of People with a Mental Illness*. Mental Health Carers Arafmi Australia and Mental Health Australia. https://mhaustralia.org/sites/default/files/docs/a_practical_guide_for_working_with_carers_of_people_with_a_mental_illness_february.pdf
- 70 Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- 71 Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- 72 Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. D. (2013). Pathways to a Caregiver Identity and Implications for Support Services. In R. C. Talley & R. J. V. Montgomery (Éds.), *Caregiving Across the Lifespan : Research • Practice • Policy* (p. 131–156). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5553-0_8
- 73 Montgomery, R. J. V., Rowe, J. M., & Kosloski, K. (2007). Family Caregiving. In *Handbook of Gerontology Evidence-Based Approaches to Theory, Practice, and Policy* (p. 426–454). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781118269640.ch16>
- 74 Nogues, S., & Tremblay, D.-G. (2018). La conciliation travail-famille-soins : Analyse du soutien organisationnel. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(1). <https://doi.org/10.7202/1051410ar>

- 75 Observatoire québécois de la proche aidance. (2023). *Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Sauriez-vous la reconnaître ? Une infographie interactive pour mieux comprendre la définition de la Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes*. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. <https://observatoireprocheaidance.ca/quest-ce-quune-personne-proche-aidante/>
- 76 Partanen, E., Lemetti, T., & Haavisto, E. (2018). Participation of relatives in the care of cancer patients in hospital—A scoping review. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12821. <https://doi.org/10.1111/ecc.12821>
- 77 Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and Stress Process : An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594.
- 78 Pepin, E. (2019). *Description des besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile*. Université du Québec à Rimouski.
- 79 Phillips, S. S., Ragas, D. M., Tom, L. S., Hajjar, N., Dong, X., & Simon, M. A. (2016). Voices of Informal Caregivers and Community Stakeholders : Whether and How to Develop an Informal Caregiver Training Program. *Journal of Community Health*, 41(3), 550–556. <https://doi.org/10.1007/s10900-015-0129-7>
- 80 Poulin, C. (2011). *Les Besoins et les difficultés des proches aidants de personnes âgées atteintes d'Alzheimer demeurant à domicile*. Université Laval.
- 81 Proche aidance Québec. (2023). *À propos*. Proche aidance Québec. <https://procheaidance.quebec/a-propos/>
- 82 RANQ (2017). *Les personnes proches aidantes : Entre solidarités familiales et précarité sociale*. <https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/07/M%C3%A9moire-Avis-des-femmes-proches-aidantes-AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>
- 83 RANQ (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. Bibliothèque et Archives nationales du Québec. https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Strategie-nationale_RANQ-1.pdf
- 84 Rose, M. S., Noelker, L. S., & Kagan, J. (2015). Improving Policies for Caregiver Respite Services. *The Gerontologist*, 55(2), 302–308. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu120>
- 85 Silverman, M. (2009). *Le counseling auprès des proches aidants*. Montréal : Les éditions du remue-ménage.

- 86 Silverman, M., Brotman, S., Molgat, M., & Gagnon, E. (2020). "I've always been the one who drops everything" : The lived experiences and life-course impacts of young adult women carers. 4(3), 331–348. <https://doi.org/10.1332/239788220X15859363711424>
- 87 Tan, C.-E., Lau, S. C. D., Latiff, Z. A., Lee, C. C., Teh, K. H., & Sidik, S. M. (2022). Information needs of Malaysian parents of children with cancer : A qualitative study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 9(3), 143–152. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2021.11.001>
- 88 Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial : Quelles sont les conséquences?* (No 75-006-X au catalogue; Regards sur la société canadienne). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>
- 89 Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D., & Bourgeois-Guérin, V. (2020). Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : Motivations et postures. *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 37–54. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0037>
- 90 Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D., Hamel-Roy, L., & Bourgeois-Guérin, V. (2018). Déclinaisons de la solitude : Le recours aux temporalités chez les conjointes aidantes âgées. *Sociologie et sociétés*, 50(1), 45–66. <https://doi.org/10.7202/1063690ar>
- 91 Van Pevenage, I., & Reiss, M. (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : Mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes* (p. 140). Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.
- 92 Watts, J., & Cavaye, J. (2017). *Caregiving as penalty and promise : Reflections of former carers* [Conférence]. Global Carework Summit, Lowell, Massachusetts, USA.
- 93 Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2018). Characteristics of the spouse caregiving experience : Comparison between early- and late-onset dementia. *Aging & Mental Health*, 22(9), 1213–1221. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1339777>
- 94 Weaver, M. S., Heinze, K. E., Bell, C. J., Wiener, L., Garee, A. M., Kelly, K. P., Casey, R. L., Watson, A., Hinds, P. S., & Pediatric Palliative Care Special Interest Group at Children's National Health System. (2016). Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families : An integrative review. *Palliative Medicine*, 30(3), 212–223. <https://doi.org/10.1177/0269216315583446>

- 95 Wilson, D., Rodríguez, A., & Low, G. (2020). The potential impact of bereavement grief on workers, work, careers, and the workplace. *Social Work in Health Care*, 59(6), 335–350. <https://doi.org/10.1080/00981389.2020.1769247>
- 96 Xiao, Y., Abebe, E., & Gurses, A. P. (2019). Engineering a foundation for partnership to improve medication safety during care transitions. *Journal of Patient Safety and Risk Management*, 24(1), 30–36. <https://doi.org/10.1177/2516043518821497>

ANNEXE

Association des principes directeurs et des pratiques reconnues tirés de la littérature et présentés dans le cadre de l'objectif 2

Principes directeurs	Pratiques reconnues
<p>2. Reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes et l'importance de les soutenir</p> <p>5. Reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat</p>	<p>1. Établir un lien de confiance avec la personne proche aidante</p> <p>2. Reconnaître l'expertise et la primauté de l'analyse de la situation par la personne proche aidante</p> <p>3. S'assurer d'être à jour dans ses connaissances afin d'épauler les personnes proches aidantes</p>
<p>1. Reconnaître que chaque personne proche aidante est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude, et dont il faut favoriser la bienveillance</p> <p>6. Respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement</p> <p>3. Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes, notamment sur le plan de la précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie</p>	<p>4. Fournir de l'information juste, complète et accessible aux personnes proches aidantes</p> <p>5. Respecter les limites de l'implication de la personne proche aidante, malgré les souhaits de la personne aidée</p> <p>6. Offrir un répit adapté aux personnes proches aidantes</p> <p>7. Accompagner les personnes proches aidantes à tout moment de leur parcours</p>
<p>4. Considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes et de leurs relations avec les personnes aidées dans la réponse à leurs besoins spécifiques, et ce, à toutes les étapes de leur trajectoire de soutien, depuis leur autoreconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière</p>	<p>8. Élaborer un plan d'intervention adapté et souple en fonction de l'évolution du parcours de la personne proche aidante</p> <p>9. Prendre en compte les transitions relationnelles et de rôle de la personne proche aidante</p> <p>10. Respecter l'intimité, le cheminement et les choix de la personne proche aidante et de la personne aidée à travers cet accompagnement</p> <p>11. Adapter les services de manière concrète en fonction des multiples réalités des personnes proches aidantes</p> <p>12. Accompagner la personne proche aidante même après le décès de la personne aidée</p> <p>13. Référer les personnes proches aidantes vers des services adaptés afin de s'assurer que leurs besoins spécifiques soient répondus</p>

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

Québec 