

Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir

CADRE DE RÉFÉRENCE

POUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ

ET DES SERVICES SOCIAUX



ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :
msss.gouv.qc.ca section Publications.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024

Bibliothèque et Archives Canada, 2024

ISBN : 978-2-550-98236-4 (PDF)

Les photographies contenues dans cette publication ne servent qu'à illustrer les différents sujets abordés. Les personnes y apparaissant sont des figurants.

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2024

LISTE DES COLLABORATEURS

Direction des travaux

Sylvain Gagnon, sous-ministre adjoint de la Direction générale des aînés et des proches aidants jusqu'en mai 2024

Geneviève Landry, sous-ministre adjoint de la Direction générale des aînés et des proches aidants depuis août 2024

Nathalie Tremblay, directrice des services aux aînés et aux proches aidants

Coordination et rédaction

Michèle Archambault, coordonnatrice des travaux en proche aide, Direction des services aux aînés et aux proches aidants

Charlotte Boudreau-Drouin, conseillère en proche aide, Direction des services aux aînés et aux proches aidants

Dominique Roberge, conseillère en proche aide, Direction des services aux aînés et aux proches aidants

Isabelle Van Pevenage, chercheuse d'établissement, responsable scientifique du mandat de formation proche aide, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et éthique de la recherche (DAAER), Centre intégré universitaire de la santé et des services sociaux (CIUSSS) du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Collaboration

Vicky Lamarche, agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAAER, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Marie-Ève Manseau-Young, chargée de projet du mandat de formation proche aide, CREGÉS, DAAER, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Mathilde Pouliot, agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAAER, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Comité de travail

Josée Duteau, coordonnatrice en proche aide, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Pierre Gromaire, conseiller en santé mentale, Direction des services en santé mentale – volet jeunes, ministère de la Santé et des Services sociaux

Anne Lamontagne, conseillère, Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique, ministère de la Santé et des Services sociaux

Karine Parenteau, coordonnatrice en proche aide, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du Québec

Andrée-Anne Rhéaume, conseillère, Direction du soutien à domicile, Direction générale des aînés et des proches aidants, ministère de la Santé et des Services sociaux

Dominique Stibre et Karine Plante, conseillères, Direction des services sociaux généraux, de la coordination des orientations et de l'adaptation aux réalités de la diversité, ministère de la Santé et des Services sociaux

Isabelle Yelle et Sylvie Rajohnson, Direction nationale des soins et services infirmiers, ministère de la Santé et des Services sociaux

Révision linguistique

Grazuela Ramassamy, Révisseuse linguistique, GR Communication

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre reconnaissance à tous les collaborateurs et collaboratrices qui, à un moment ou à un autre, ont apporté leur soutien à la production de ce document.

LISTE DES ACRONYMES

CAP	Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec
CEPPP	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
CNEV	Comité national d'éthique sur le vieillissement
CREGÉS	Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
FCP	Formation continue partagée
LAMAA	Ligne aide maltraitance adultes aînés
LPPA	Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OC	Organisme communautaire
PAG-PPA	Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026
PDRH	Plan de développement des ressources humaines
PI	Plan d'intervention
PN-PPA	Politique nationale pour les personnes proches aidantes
PPA	Personne proche aidante
SAD	Soutien à domicile
RAQ	Référence aidance Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES COLLABORATEURS	i
LISTE DES ACRONYMES	iii
MISE EN CONTEXTE	2
OBJECTIFS DU CADRE DE RÉFÉRENCE	5
Partage des responsabilités entre le MSSS et Santé Québec dans le soutien aux PPA dans le RSSS	6
ASSISES DE LA PROCHE AIDANCE	7
1. Définition d'une personne proche aidante.....	7
2. Principes directeurs de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes.....	8
3. Écosystème de la proche aidance.....	9
4. Approche de partenariat.....	11
4.1.1 Avantages pour les usagers et usagères	12
4.1.2 Avantages pour les PPA.....	13
4.1.3 Avantages pour les intervenants et intervenantes	14
4.2.1 Communication et compréhension.....	14
4.2.2 Planification des soins et des services.....	15
4.2.3 Participation des PPA	15
4.2.4 Aisance à intervenir selon l'approche de partenariat	15
5. Portrait des personnes proches aidantes au Québec	16
6. Réalités des personnes proches aidantes	17
7. Besoins des personnes proches aidantes	22
8. Confidentialité, consentement et proche aidance.....	25
PRATIQUES CLINIQUES AVEC LES PERSONNES PROCHES AIDANTES	28
1. Établir un lien de confiance et aider le ou la proche à se reconnaître comme personne proche aidante....	28
2. 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	29
3. Respecter les volontés et les capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement	30
4. Apprécier ou évaluer les besoins de la personne proche aidante	32
5. Élaborer un plan d'intervention adapté et souple en fonction de l'évolution du parcours de la personne proche aidante.....	33
6. Répondre aux besoins des PPA	33
7. Adopter des pratiques de tenue de dossier et de saisies statistiques des interventions en proche aidance	37
CHEMINEMENT CLINIQUE POUR SOUTENIR LA PPA	39
1. Identification et rencontre des personnes proches aidantes.....	41
2. Appréciation des besoins de la PPA	41

3. Orientation vers les services médicaux et psychosociaux indiqués pour une évaluation et un suivi de la réponse aux besoins	46
4. Ouverture d'un dossier à la PPA, évaluation des besoins et plan d'intervention	47
5. Maltraitance envers une personne proche aidante.....	48
CONDITIONS ORGANISATIONNELLES FAVORABLES À LA PROCHE AIDANCE	51
1. Mettre en place la gouvernance et coordonner la gestion du changement	51
2. Implanter la fonction de coordination en proche aide.....	52
3. Développer des services basés sur la connaissance du portrait et des besoins des personnes proches aidantes du territoire.....	54
4. Mettre en place des pratiques organisationnelles pour mieux reconnaître et soutenir les PPA en les considérant comme des partenaires	55
5. Favoriser la formation de base, la formation continue et le soutien clinique	57
6. Mettre en place et renforcer la concertation territoriale en proche aide	58
CONCLUSION	60
Annexe 1 – Outils de dépistage/repérage et d'évaluation des besoins des PPA	62
Annexe 2 – Rôles et responsabilités du MSSS et de Santé Québec dans le soutien aux PPA dans le RSSS	64
BIBLIOGRAPHIE	66

À QUI S'ADRESSE LE CADRE ?

Ce cadre de référence est destiné aux intervenants et intervenantes, gestionnaires et directions des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) afin de les outiller à mettre en œuvre des pratiques favorisant un accompagnement des personnes proches aidantes (PPA) dans une approche de partenariat au cours des épisodes de soins et de services des usagers et usagères.

Santé Québec qui a pour mandat d'offrir, par l'entremise des établissements publics, les services de santé et les services sociaux dans les régions sociosanitaires du Québec, coordonne les actions favorisant la mise en œuvre de ce cadre de référence. Santé Québec assure la mise en place des conditions organisationnelles au sein des établissements du RSSS, qui permettront l'actualisation des bonnes pratiques cliniques pour reconnaître et soutenir les PPA.

Des actions pour atteindre les objectifs présentés dans ce cadre de référence doivent se réaliser dans les établissements publics territoriaux et autres que territoriaux intégrés à Santé Québec, dans les établissements publics regroupés avec Santé Québec ainsi que dans les établissements privés conventionnés et non conventionnés.

Les directions médicales et des services professionnels, les directions des services sociaux multidisciplinaires, les directions des services de santé multidisciplinaires, les directions des soins infirmiers, les directions cliniques et les responsables d'installation jouent un rôle déterminant dans le changement de culture visant à considérer les PPA comme partenaires dans le parcours de soins et de services des usagers et usagères du RSSS.

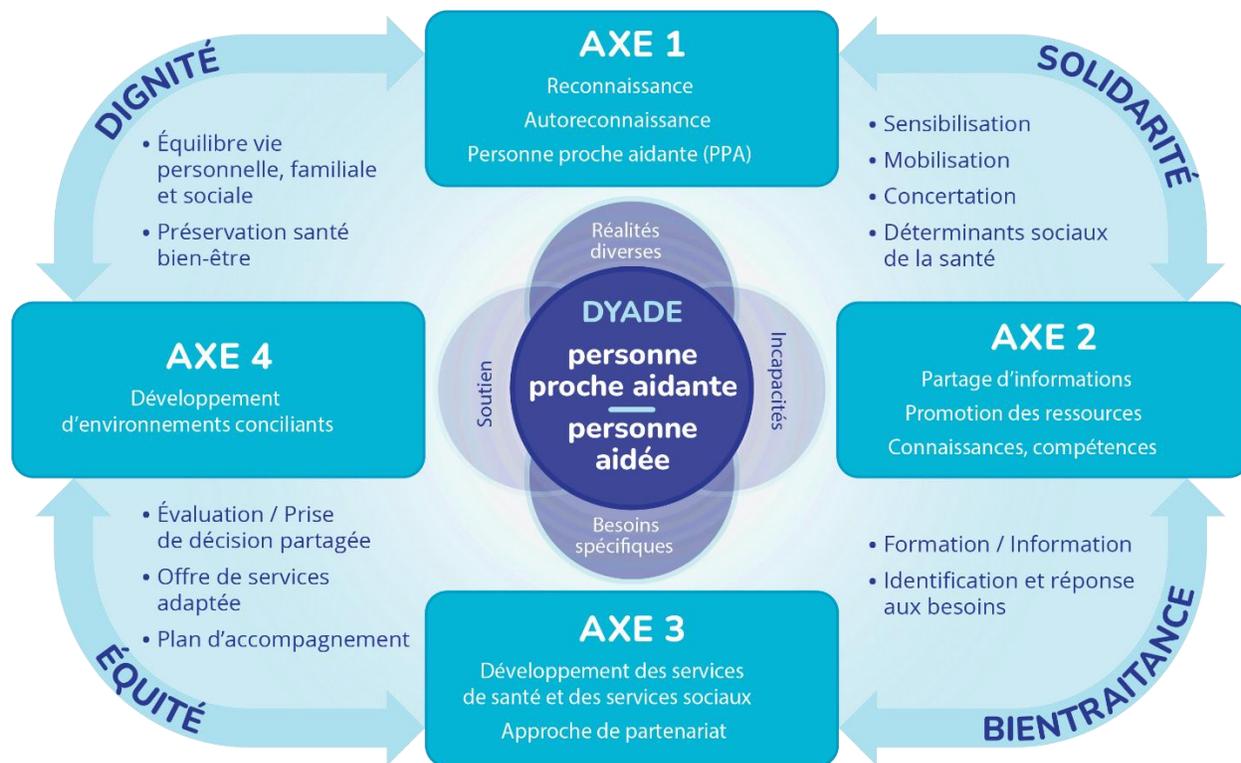
Les quatre établissements desservant une population nordique et autochtone sont invités à s'inspirer de ce cadre de référence pour développer les pratiques de reconnaissance et de soutien aux PPA en fonction des besoins des communautés Premières Nations et Inuit.

MISE EN CONTEXTE

En 2018, au Québec, une personne de 15 ans et plus sur 5, soit 21 %, est une personne proche aidante (PPA), ce qui représente environ 1 489 000 personnes¹. Le gouvernement du Québec reconnaît l'apport considérable de ces PPA à la société québécoise et l'aspect déterminant de leur engagement. Instituée par la [Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes \(LPPA\)](#), sanctionnée en octobre 2020, la [Politique nationale pour les personnes proches aidantes \(PN-PPA\)](#), adoptée en avril 2021, constitue la pierre d'assise de la reconnaissance des PPA de même que l'importance de leur rôle dans la société. Elle jette les bases d'une action gouvernementale concertée visant à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des PPA, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent, et ce, en considérant tous les aspects de leur vie. Actualisant cette politique, le [Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes \(PAG-PPA\) 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir](#), rendu public en octobre 2021, présente 61 mesures. La LPPA dicte que tous les cinq ans le gouvernement doit adopter et rendre public un plan d'action gouvernemental prévoyant des mesures et des actions pour mettre en œuvre la PN-PPA. Plusieurs ministères et organismes sont responsables, collaborateurs ou partenaires dans la réalisation de mesures du PAG-PPA qui touchent tous les aspects de la vie d'une PPA.

La PN-PPA s'articule autour de quatre axes d'interventions et de douze orientations représentatives des principaux besoins des PPA sur lesquels il importe d'agir.

¹ Institut de la statistique du Québec. (9 février 2022). *Portrait de la proche aidance en 2018 : plus d'une personne sur cinq était proche aidante au Québec*. <https://statistique.quebec.ca/fr/communiqué/portrait-proche-aidance-2018-plus-une-personne-sur-cinq-etait-proche-aidante-au-quebec#>



La mesure 35 du PAG-PPA s'inscrit dans l'axe 3 de la PN-PPA, soit le développement des services de santé et des services sociaux en partenariat avec les PPA. Elle vise à élaborer un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux personnes proches aidantes au sein du RSSS.

L'article 44, alinéa 1, de la LPPA indique également que le premier plan d'action gouvernemental pour les PPA doit notamment prévoir des mesures et des actions concernant la réalisation d'une évaluation des besoins des PPA par les établissements du RSSS et l'élaboration d'un plan d'accompagnement dans la planification et la prestation des services offerts à ces personnes, et ce, en conformité avec les objectifs des orientations de la PN-PPA. Cette dernière reconnaît que les PPA peuvent avoir besoin d'accompagnement et de soutien pour remplir leur rôle et que, par conséquent, une gamme de services de santé et de services sociaux doit être développée et disponible sur tout le territoire québécois².

² LégisQuébec. (2020). R-1.1 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes - art.44 (2), 8 de la LPPA. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1#se:44>

Dans cette optique, le RSSS est engagé à poursuivre et à intensifier le développement et la mise en place de moyens pour reconnaître et soutenir les PPA. Ces actions s'inscrivent dans la responsabilité populationnelle qu'ont les établissements du RSSS à maintenir et à améliorer la santé et le bien-être des PPA du territoire qu'ils desservent.

La présence de plusieurs déterminants individuels, sociaux, économiques et environnementaux qui influencent la santé et le bien-être des PPA commande des actions sectorielles et intersectorielles au sein du réseau territorial de services.

Le contenu présenté dans ce cadre de référence traduit une volonté gouvernementale de promouvoir des conditions organisationnelles et des pratiques cliniques favorisant l'identification des PPA, l'appréciation et l'évaluation de leurs besoins ainsi que le développement de services de soutien à leur offrir en partenariat avec les forces vives de la communauté.

Actuellement, les services aux PPA dans les établissements du RSSS sont principalement offerts dans le cadre de la prestation de soins et de services aux personnes aidées sous l'assignation de ces dernières, qui sont usagères du RSSS. Les processus d'appréciation de la situation et d'évaluation des besoins des PPA ainsi que leur accompagnement pour obtenir des services offerts par différents programmes ou partenaires de la communauté seront présentés dans ce cadre. Son contenu a été réalisé en collaboration avec les directions du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), responsables des programmes-services concernés et de coordonnatrices et coordonnateurs territoriaux en matière de proche aide représentant avec justesse les réalités des établissements du RSSS.

Les approches et pratiques présentées dans ce cadre de référence s'appuient sur les connaissances actuelles. Elles sont en cohérence avec les orientations visant les soins et services de soutien à domicile³ qui accordent une place prépondérante aux PPA et une reconnaissance de leur implication dans les services et le soutien aux usagers et usagères. Les travaux du cadre s'appuient également sur le [*Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé*](#)

³ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023). Orientations en soutien à domicile – Actualisation de la Politique de soutien à domicile «Chez soi : le premier choix». <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-704-01W.pdf>

[mentale : considérer, intégrer, outiller](#)⁴, ainsi que les nombreux travaux du [Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale \(CREGÉS\)](#).

Ce contenu est appelé à évoluer au fil du temps en fonction de l'avancement des connaissances, des contextes en mouvance et de l'évaluation de son application.

OBJECTIFS DU CADRE DE RÉFÉRENCE

Le cadre de référence permet d'orienter et d'appuyer les établissements du RSSS afin d'amorcer un changement de culture visant à davantage reconnaître, accompagner et soutenir les PPA impliquées dans le parcours de soins et de services des usagers et usagères, dans une perspective de partenariat.

Plus spécifiquement, ce cadre :

1. Informe tous les acteurs et actrices des établissements du RSSS des assises incontournables entourant la proche aidance en contexte québécois;
2. Vise l'amélioration des pratiques cliniques et organisationnelles permettant de reconnaître et de soutenir les PPA en les considérant comme partenaires à tous les niveaux;
3. Guide les intervenants et intervenantes à adopter des pratiques cliniques reconnues de prévention et d'intervention avec les PPA tout au long du continuum de soins et de services;
4. Oriente concrètement le cheminement clinique dans les étapes d'identification des PPA, de l'appréciation et de l'évaluation de leurs besoins, de l'orientation vers les services de la communauté et du soutien offert aux PPA au sein des établissements du RSSS;
5. Présente les conditions organisationnelles à mettre en place pour développer, implanter et assurer l'amélioration continue de l'offre de soins et de services aux PPA.

⁴ Ministère de la santé et des services sociaux. (2024). Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale: considérer, intégrer, outiller. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-914-10W.pdf>

Partage des responsabilités entre le MSSS et Santé Québec dans le soutien aux PPA dans le RSSS

Selon la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux, le MSSS a pour responsabilités de déterminer les orientations en matière de santé et de bien-être, de donner des directives relatives à l'organisation des services ainsi qu'à la gestion des ressources humaines, matérielles et financières du réseau. Il est également responsable de demander une reddition de comptes à Santé Québec, puis d'apprécier la performance du RSSS et d'évaluer les résultats.

Pour sa part, Santé Québec a pour mission d'offrir les services de santé et les services sociaux par l'entremise des établissements ainsi que de réguler et de coordonner l'ensemble des activités du RSSS pour en assurer la performance et la satisfaction des usagers et usagères. Il a aussi comme responsabilités l'application des orientations ministérielles et la mise à disposition des ressources nécessaires pour y arriver.

Les rôles et les responsabilités spécifiques du MSSS et de Santé Québec dans le cadre de la reconnaissance et du soutien aux PPA dans les établissements du RSSS sont présentés à l'annexe 2.

ASSISES DE LA PROCHE AIDANCE

1. Définition d'une personne proche aidante

La définition d'une personne proche aidante telle qu'inscrite dans la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* est large et inclusive afin de favoriser leur reconnaissance :

*« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre différentes 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 ».*⁵

L'Observatoire québécois de la proche aide a produit une infographie interactive de la définition d'une PPA, qui peut être consultée sur sa [page Web](#)⁶.

La définition permet à toutes les PPA de se reconnaître et d'être reconnues dans ce rôle, peu importe l'âge, le genre et l'identité de genre, l'origine ethnoculturelle, la langue, l'orientation sexuelle, le milieu de vie, etc. Le caractère inclusif de la définition repose également sur la reconnaissance de la diversité des réalités des PPA et de la personne aidée. Ces réalités diffèrent selon les caractéristiques des PPA, celles des personnes qu'elles soutiennent et selon les contextes de proche aide. Le rôle des PPA se concrétise tout au long du parcours de soins et de services de la personne aidée. Les besoins des PPA doivent être considérés également en post-aide après le rétablissement ou le décès de leur proche.

⁵ LégisQuébec. (2020). R-1.1 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes - art.2 de la LPPA. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1#se:2>

⁶ Observatoire québécois de la proche aide (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.

Les PPA sont de jeunes adultes, des parents, des membres d'un couple, des grands-parents, des étudiants et étudiantes, des enfants, des amis et amies, des travailleurs et travailleuses, des collègues, des retraités et retraitées, etc. Leur rôle en tant que PPA s'ajoute à ceux qui les définissent initialement et elles ont une identité propre qu'il importe de protéger en les soutenant.

Les PPA aident des personnes qui vivent différentes réalités nécessitant du soutien, notamment : des personnes âgées, des jeunes en difficulté, des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) ou une déficience physique (DP), un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un trouble neurocognitif, un trouble de santé mentale ou psychosocial, une incapacité physique, une incapacité visuelle, une incapacité auditive, un cancer, une autre maladie chronique ou étant en situation de dépendance, ou d'itinérance, ou en soins palliatifs ou de fin de vie.

Notons qu'une personne aidée peut être entourée de plusieurs personnes proches aidantes qui apportent leur soutien à différents degrés et pour différents besoins. Dans le contexte des soins et des services du RSSS, bien qu'il puisse être pertinent d'identifier la PPA principale, il ne faut pas perdre de vue l'importance de mobiliser plusieurs personnes proches aidantes afin de répartir le soutien apporté. Dans la même perspective, une PPA peut, dans certains contextes, apporter du soutien à plus d'une personne aidée.

2. Principes directeurs de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes

Les intervenants et intervenantes, les gestionnaires et les directions des établissements du RSSS doivent prendre en compte les sept principes directeurs de la PN-PPA, tant dans la mise en place de services de soutien que dans la prestation de soins et de services et dans la relation qu'ils développent et entretiennent avec les PPA. Ces principes directeurs inscrits dans la LPPA sont présentés dans la PN-PPA et doivent teinter les prises de décisions et les actions dans tous les milieux de soins et de vie.

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.*

2. *Reconnaître l'apport considérable des PPA à la société québécoise et l'importance de les soutenir.*
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.*
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 auto-reconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière.*
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.*
6. *Respecter les volontés et les capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement.*
7. *Faciliter et consolider les partenariats entre les ministères, les organismes du gouvernement et les organismes non gouvernementaux tant au niveau national que régional et local en impliquant les PPA pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques.*

3. Écosystème de la proche aidance

La mobilisation de différents groupes, associations, parties prenantes et chercheuses et chercheurs concernés par la proche aidance est remarquable depuis plusieurs années au Québec. Les PPA ont pu compter, au fil des années, sur le soutien de nombreux organismes venant en aide aux personnes aidées. En effet, ayant comme mission principale de soutenir les personnes vivant avec différentes problématiques de santé ou avec des situations de handicaps, plusieurs organismes ont développé en parallèle une gamme de services pour les PPA et leur famille. Il en est de même pour des organismes offrant des services à des populations plus spécifiques, notamment les communautés ethnoculturelles et de langue anglaise. Il peut s'agir d'écoute téléphonique, d'activités d'information, de rencontres individuelles, de groupes d'entraide ou de centres de jour permettant du répit.

Dans ce contexte de prise de conscience des enjeux liés à la proche aidance, trois organismes à but non lucratif sont créés et vont devenir des partenaires incontournables en proche aidance :

le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), devenu depuis [Proche aideance Québec](#), [l'Appui pour les proches aidants](#) et le Réseau avant de craquer, devenu [Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec \(CAP santé mentale\)](#).

Fondé en 2000, Proche aideance Québec a pour mission d'améliorer les conditions et la qualité de vie des PPA, notamment en sensibilisant la population et les pouvoirs publics aux réalités, aux besoins et aux droits des PPA. Proche aideance Québec rassemble 124 organismes membres offrant du soutien à plus de 41 000 PPA à travers le Québec⁷. Regroupant des associations, des groupes et des organismes locaux et régionaux qui œuvrent en proche aideance, le rayon d'action de Proche aideance Québec est de portée nationale. L'organisme développe également plusieurs projets de représentation, de sensibilisation et de formation notamment autour des thématiques de la bientraitance, de la conciliation travail-famille et proche aideance et de la jeune proche aideance.

En 2009, l'organisme l'Appui pour les proches aidants voit le jour. L'Appui favorise l'émergence d'une conscience sociale favorable aux PPA et contribue à la mobilisation des actrices et acteurs concernés par la proche aideance afin d'améliorer leur qualité de vie. De plus, comme bailleur de fonds, il assure le développement de services régionaux pour faciliter le quotidien des PPA et veille notamment à ce que ces dernières tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition. Par l'implantation de l'Appui, plusieurs services spécifiques aux personnes proches aidantes sont créés, notamment le service Info-aidant mis en place en 2012. Disponible par téléphone et par courriel, ce service offre de l'écoute, de l'information et dirige vers diverses ressources tant les personnes proches aidantes que les intervenants et intervenantes et professionnels et professionnelles de la santé et des services sociaux.

CAP santé mentale est un organisme communautaire (OC) provincial à but non lucratif dont la mission consiste à regrouper, à représenter, à soutenir et à mobiliser les organismes œuvrant auprès des proches de personnes ayant un problème de santé mentale et à porter la voix des proches sur le plan national. CAP santé mentale, qui regroupe une cinquantaine d'organismes,

⁷ Proche aideance Québec. (n.d.). À propos. <https://procheaideance.quebec/a-propos/>

aide l'entourage et les PPA à mieux composer avec un proche vivant avec un problème de santé mentale. Que ce soit en lien avec l'un ou l'autre des troubles de santé mentale (troubles psychotiques comme la schizophrénie, la psychose, les troubles dépressifs, les troubles anxieux, le trouble bipolaire, etc.), l'organisme offre des réponses face à des situations parfois difficiles pour les membres de l'entourage. Des ressources utiles sont offertes, comme un coffre à outils, une banque de balados et une galerie de vidéos.

Depuis une trentaine d'années, cette volonté de mieux soutenir les PPA se manifeste également au sein de la communauté scientifique québécoise. De nombreuses recherches et publications ont contribué au développement des connaissances, à la transmission des savoirs et à une meilleure compréhension des besoins des PPA ainsi que des pratiques de pointe pour les soutenir. Cette grande expertise en proche aidance a mené à la création de plusieurs programmes de formation, de guides, d'outils et de conférences sur différentes thématiques.

Institué par la LPPA, l'Observatoire québécois de la proche aidance a pour mission de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la mise en place d'une vigie, l'analyse et le partage des savoirs. Véritable carrefour catalyseur de partenariats et de savoirs, l'Observatoire, qui a déjà fait plusieurs analyses, s'impose déjà comme une référence incontournable sur la proche aidance pour de nombreux publics cibles.

Un comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes est également en place avec, notamment, la fonction d'émettre des recommandations ou de soumettre des avis à la ministre en lien avec la proche aidance au Québec.

4. Approche de partenariat

En 2018, le MSSS 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*⁸. Ce cadre de référence met de l'avant l'importance de la relation entre les usagers et usagères, leurs proches et les intervenants et intervenantes du RSSS, et mise sur la complémentarité et le partage des savoirs

⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

de chacun. Cela réfère aux savoirs cliniques des intervenants et intervenantes et aux savoirs expérientiels des usagers et usagères et de leurs proches, dans un contexte où ces derniers sont considérés comme des membres à part entière de l'équipe de soins et de services, au même titre que les intervenants et intervenantes. Il importe de considérer que s'il revient à l'utilisateur de choisir la PPA impliquée en tant que partenaire dans l'équipe de soins et de services, ce choix doit se faire dans un esprit de réciprocité. En effet, la PPA doit également consentir et manifester son intérêt à agir comme partenaire.

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 de respecter les attentes, les valeurs et les besoins de chacun, afin que tous développent une vision commune dans la prise de décision⁹. Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), pionnier mondial dans la science du partenariat, constitue une source importante dans le positionnement des avantages, des bonnes pratiques et des défis liés au partenariat avec les PPA.

4.1 Les avantages de l'approche de partenariat en contexte de proche aidance

4.1.1 Avantages pour les usagers et usagères

La mise en place d'une approche de partenariat permet à l'utilisateur ou usagère de prendre en considération ses attentes, ses valeurs et ses besoins. En considérant également la PPA comme partenaire, la personne aidée peut se sentir mieux représentée lors de l'épisode de soins et de services. En effet, les PPA connaissent la personne aidée et détiennent une vision d'ensemble de sa trajectoire et de ses conditions de vie, comparativement à l'équipe de soins et de services qui

⁹ Baker, G. R. (2014). Evidence Boost : A Review of Research Highlighting How Patient Engagement Contributes to Improved Care. 8 ; 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 ; Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041> ; Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

arrive à un moment critique, mais très ponctuel. Ainsi, en partageant ses connaissances et ses savoirs expérientiels, la PPA permet de compléter le portrait de la situation et d'orienter les interventions de manière respectueuse et en phase avec les intérêts, les habitudes et les souhaits de la personne aidée.

Par ailleurs, avec une telle approche, la PPA peut aussi faciliter la communication entre les intervenants et les intervenantes et la personne aidée et ainsi éclairer cette dernière dans ses prises de décision¹⁰. À terme, cela permet aux usagers et usagères d'exercer une plus grande influence sur les décisions qui concernent leur santé, relatives aux soins et aux services, ainsi qu'à leur organisation¹¹.

4.1.2 Avantages pour les PPA

L'approche de partenariat permet également d'améliorer l'expérience des PPA qui accompagnent leur proche lors d'un épisode de soins et de services. En effet, elle permet de reconnaître et de prendre en compte leurs attentes, leurs valeurs, leurs besoins et leurs savoirs expérientiels.

Ainsi, le partenariat avec les PPA leur offre une meilleure définition de leur rôle et des attentes des intervenants et intervenantes¹², tout en leur donnant la possibilité d'exercer une influence sur les décisions. Cette approche facilite la communication et les échanges d'information¹³, ce qui bénéficie autant aux PPA et à l'utilisateur ou utilisatrice qu'aux intervenants et intervenantes¹⁴.

¹⁰ Armstrong, M. J., Shulman, L. M., Vandigo, J., & Mullins, C. D. (2016). Patient engagement and shared decision-making. *Neurology Clinical Practice*, 6(2), 190-197. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000240>

¹¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf> ; Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

¹² 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> ; Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Charles, C., Gafni, A., Entwistle, V., Epstein, R., & Juraskova, I. (2017). The TRIO Framework : Conceptual insights into family caregiver involvement and influence throughout cancer treatment decision-making. *Patient Education and Counseling*, 100(11), 2035-2046. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.014>

¹³ Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. et 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>

¹⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

4.1.3 Avantages pour les intervenants et intervenantes

L'approche de partenariat comporte aussi des avantages pour les intervenants et intervenantes et contribue à une amélioration du bien-être au travail, notamment en leur permettant de donner un sens plus grand à leurs actions¹⁵. En plus de faciliter la communication avec l'utilisateur ou usagère, tout en renforçant la relation avec les PPA¹⁶, le partenariat permet également aux intervenants et intervenantes d'obtenir de l'information privilégiée au sujet de l'utilisateur ou usagère, les PPA agissant comme les yeux de l'équipe de soins lorsque l'utilisateur ou usagère est dans son milieu de vie au quotidien¹⁷.

4.2 Bonnes pratiques pour favoriser le partenariat dans un contexte de proche aidance

4.2.1 Communication et compréhension

Dans l'approche de partenariat, il importe d'assurer la compréhension du rôle de chacun afin de favoriser une prise de décision éclairée. L'information doit donc être transmise le plus clairement possible. L'équipe de soins doit adapter le langage et les termes utilisés selon le niveau de littératie et la langue de l'utilisateur ou usagère et des PPA¹⁸, et faire appel à des interprètes lorsque possible afin de favoriser une approche sécurisante culturellement.

¹⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

¹⁶ 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>

¹⁷ 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>; 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>; 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>; 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>

¹⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

4.2.2 Planification des soins et des services

Dans certains cas, la responsabilité des soins de santé à la personne aidée est transférée à une PPA, sans que les intervenants et intervenantes soient nécessairement attentifs aux souhaits et capacités de celle-ci. Cela se vit souvent lors de congé d'hôpital, alors que la transition se fait rapidement entre une prise en charge complète par un établissement du RSSS et un congé vers le milieu de vie de l'utilisateur ou usagère nécessitant une grande implication des PPA sans qu'elles aient pleinement été parties prenantes de cette décision et sans qu'elles soient pleinement outillées. Étant donné que l'implication des PPA facilite la planification du congé, il est crucial de les consulter avant de l'établir. Par ailleurs, cela permet de clarifier leur rôle dans le respect de leurs volontés et capacités, de connaître leurs besoins, en plus de cibler des ressources et services pertinents pouvant les soutenir¹⁹.

4.2.3 Participation des PPA

L'implication de la personne proche aidante à l'élaboration et au suivi du plan d'intervention de l'utilisateur ou usagère est souvent déterminante. Le manque de temps pour s'impliquer ou encore une distance trop grande à parcourir pour se rendre à l'établissement du RSSS où la personne aidée reçoit les soins et services, représentent notamment des obstacles à la participation des PPA.

À cet effet, l'utilisation de divers outils technologiques, comme les appels vidéo, peut s'avérer une avenue intéressante pour faciliter leur présence (en virtuel) lors de rencontres avec l'utilisateur et les intervenants²⁰.

4.2.4 Aisance à intervenir selon l'approche de partenariat

Certains facteurs organisationnels peuvent également représenter des obstacles à la participation des PPA qui souhaitent s'impliquer en tant que partenaires, notamment l'habitude établie que les décisions soient prises uniquement par l'équipe médicale et les intervenantes et intervenants impliqués, comme c'était le cas historiquement. L'approche de partenariat opère un changement

¹⁹ Lawn, S., Waddell, E., Cowain, T., Turnbull, C., & McMahon, J. (2020). Implementing national mental health carer partnership standards in South Australia. *Australian Health Review*, 44(6), 880-890. <https://doi.org/10.1071/AH19156>

²⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

fondamental du paradigme de l'expert du milieu médical et psychosocial au profit de la reconnaissance des savoirs expérientiels de chacun. À cet égard, la formation des intervenants et intervenantes du RSSS à l'approche de partenariat s'avère importante pour leur permettre de mieux en saisir les fondements, notamment concernant la complémentarité, la clarification des rôles de chacun et l'importance de favoriser le dialogue avec la personne aidée et les PPA²¹.

5. Portrait des personnes proches aidantes au Québec

Un portrait sommaire des PPA est présenté dans la PN-PPA. On y retrouve en date de 2018 un résumé de leurs principales caractéristiques, la nature des liens avec les personnes aidées, les principales activités réalisées, les conséquences vécues par les PPA ainsi que leurs besoins. De plus, l'Observatoire québécois de la proche aide présente une analyse statistique différenciée selon l'âge et le sexe du profil des PPA et du soutien qu'elles fournissaient au Québec en 2018.

Les données statistiques sont tirées de la compilation effectuée par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) à partir de l'Enquête sociale générale (ESG) – Les soins donnés et reçus de Statistique Canada²².

Les renseignements disponibles sur la proche aide au Québec étant partiels, la Direction générale de la santé publique du MSSS a été mandatée dans le cadre de la mesure 2 du PAG-PPA à réaliser un portrait sur la santé et le bien-être des PPA au Québec. Les actions pertinentes pour mieux reconnaître et soutenir les PPA doivent entre autres s'appuyer sur des données de surveillance portant sur l'état de santé des PPA et ses déterminants. Le portrait, qui est le fruit d'un partenariat entre la Direction générale de la santé publique, l'Institut national de la santé publique du Québec et l'Institut de la statistique du Québec, est à paraître en 2026.

²¹ Lawn, S., Waddell, E., Cowain, T., Turnbull, C., & McMahon, J. (2020). Implementing national mental health carer partnership standards in South Australia. *Australian Health Review*, 44(6), 880-890.

<https://doi.org/10.1071/AH19156> ; Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

²² Une première partie du rapport est consacrée à l'analyse des caractéristiques démographiques des personnes proches aidantes selon leur âge et leur sexe (situation d'emploi et lien avec la personne aidée). La deuxième partie est consacrée à l'analyse des caractéristiques du soutien fourni par les PPA, toujours selon leur âge et leur sexe (activités de soutien et nombre d'heures qui y sont consacrées). Cette analyse statistique permet de mieux saisir les réalités diverses de la proche aide au Québec ainsi que certains enjeux.

6. Réalités des personnes proches aidantes

Au Québec, la proche aidance est une réalité partagée par une proportion significative de la population et cette expérience peut avoir des impacts considérables sur l'ensemble des sphères de leur vie. Malgré certaines tendances statistiques, il est difficile, pour ne pas dire impossible de dresser le profil « type » d'une PPA. En effet, chaque situation de proche aidance est unique, étant donné l'expérience de vie individuelle de la PPA, de la situation particulière de la personne aidée ainsi que de la relation qu'elles ont ensemble.

Poser un regard sur les réalités des PPA implique de prendre en considération les caractéristiques démographiques telles que le sexe, l'âge, la langue ou l'origine ethnoculturelle, dont les PPA des Premières Nations et Inuit. On compte également des personnes de la diversité sexuelle et de pluralité de genre. Selon ces caractéristiques et leurs interactions, la réalité et les enjeux de la proche aidance sont très diversifiés et les répercussions et besoins sont tout aussi variés.

Ajoutons à ces variables, les types d'incapacités ou de conditions des personnes soutenues par les PPA. En effet, bien que certaines personnes aidées doivent composer avec des incapacités ou des conditions de nature permanente, comme dans le cas d'une DI, d'autres personnes peuvent nécessiter le soutien d'une PPA pour un changement temporaire de leurs capacités, comme dans le cas d'une convalescence postopératoire. Les incapacités ou les conditions présentées pour les personnes aidées peuvent également être chroniques, par exemple l'épilepsie, ou encore dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer.

L'état de santé de la PPA ou encore les variables sociologiques, telles que le statut socioéconomique ou la situation de résidence (ex. : domicile séparé ou commun, milieu d'hébergement) sont autant de facteurs qui viennent également moduler les situations de proche aidance.

Selon le Conseil du statut de la femme, bien qu'approximativement autant de femmes que d'hommes aident un proche, l'écart se creuse à mesure que le nombre d'heures de soins par semaine augmente. De façon générale, plus le temps consacré à la proche aidance augmente, plus les femmes sont nombreuses dans cette situation par rapport aux hommes. En proportion,

les femmes sont plus nombreuses à ressentir des conséquences négatives sur leur vie familiale : réduction du temps passé avec leur partenaire de vie, leurs enfants, les autres membres de leur famille de même qu'avec leurs amis et amies. Les femmes subissent des modifications plus importantes dans leur organisation du temps que les hommes. Il apparaît que le taux d'emploi des hommes ne diminue pas lorsqu'ils sont PPA contrairement aux femmes. Les aspects négatifs sont plus présents chez les femmes. Elles sont beaucoup plus nombreuses à considérer leurs responsabilités d'aidante comme stressantes ou très stressantes et sensiblement plus nombreuses à considérer ne pas avoir eu le choix d'occuper ces responsabilités.

Les personnes LGBTQI+ ont de la difficulté à se reconnaître comme PPA et font face à des situations complexes découlant des nombreux préjugés qui persistent à leur égard. Cette situation explique leur réticence à recourir à des services qui faciliteraient l'exercice de ce rôle.

La proche aidance chez les jeunes est une réalité encore peu visible. Les jeunes ont accès à très peu de connaissances leur étant adressées ainsi que peu d'information sur les ressources disponibles pour leur venir en aide. Les répercussions peuvent s'avérer importantes pour le jeune face à l'ampleur du rôle de PPA qui lui est imposé. Elles se caractérisent par : peu de vie sociale, isolement, diminution de l'investissement scolaire, absentéisme scolaire, abandon des études, projets de vie sur pause, etc.

Le nombre d'heures de soutien offert par les PPA, le type d'aide (ex. : transport, soins personnels, organisation des soins) ainsi que le nombre de personnes aidées et le nombre de PPA s'occupant d'une même personne aidée constituent autant de réalités qui influencent également l'expérience des personnes proches aidantes.

L'équation se complexifie encore lorsque s'y ajoute l'aspect évolutif et concomitant de la plupart de ces facteurs. L'ensemble des composantes de la proche aidance témoigne ainsi de la diversité des parcours de proche aidance et de l'importance de considérer plusieurs variables dans le développement d'une culture de reconnaissance et de soutien des PPA au sein du RSSS.

6.1 La proche aide dans les communautés des Premières Nations et Inuit

Au Québec, onze nations autochtones, soit les dix Premières Nations et les Inuit, rayonnent par leurs cultures riches, leurs langues, leurs territoires et leur résilience.

Dans une perspective de meilleure compréhension de la proche aide chez ces nations, il importe de considérer certains aspects culturels qui teintent leur représentation de la proche aide et la manière dont celle-ci est vécue. En effet, la famille et, plus largement, la communauté, sont au cœur des rapports sociaux et occupent une place centrale dans la conception de la santé et du mieux-être.

Les liens de solidarité, de partage et d'entraide vont au-delà de la famille pour s'étendre plus largement à la communauté.

La notion de collectivité étant importante, la notion de partage de lien affectif n'est pas nécessairement considérée comme un critère pour se définir comme proche aidant chez les Premières Nations et Inuit. Dans les communautés, les liens fondés sur l'entraide se manifestent quotidiennement au profit de chacun, et peuvent être associés à une forme d'engagement communautaire. Dans ce contexte, les motivations d'une personne à en soutenir une autre ne sont pas nécessairement associées à un lien affectif.

Le parcours des PPA des Premières Nations et Inuit est influencé par les mêmes variables et enjeux, auxquels s'ajoutent néanmoins des spécificités pouvant exercer une charge supplémentaire et accentuer certains défis. Le concept de proche aide peut se définir sur des balises différentes selon les nations et les communautés.

Certains aspects culturels peuvent teinter la signification de la proche aide chez ces peuples, de sorte que ces PPA peuvent être moins enclines à s'auto-reconnaître comme proches aidantes. Conséquemment, ces personnes pourraient être moins portées à aller chercher du soutien dans l'exercice de ce rôle.

Les PPA des Premières Nations et Inuit jouent un rôle crucial pour accompagner leur proche dans les établissements du RSSS. Tout comme les autres PPA, elles doivent naviguer dans un système de soins et de services, et s'assurer que les besoins de la personne qu'elles soutiennent soient

répondus. Les membres des communautés des Premières Nations et Inuit sont parfois dans l'obligation de quitter leur communauté pour avoir accès aux services de santé et aux services sociaux dont ils ont besoin. Les PPA qui les accompagnent doivent donc aussi quitter leur communauté, mais également le réseau de soutien élargi, afin de permettre à la personne aidée de recevoir les soins et les services requis non disponibles dans leur communauté. Cette situation peut entraîner des répercussions sur leur capacité à concilier les différentes sphères de leur vie. Elle peut aussi entraîner un sentiment de culpabilité important chez les PPA qui doivent parfois choisir entre demeurer dans leur situation malgré le manque de services ou faire vivre à leur proche un déracinement en le relocalisant dans une ressource d'hébergement à l'extérieur de la communauté.

Les PPA des Premières Nations et Inuit doivent souvent s'investir davantage dans les soins et les services rendus à la personne aidée, malgré leurs propres limites physiques et psychologiques, vu l'absence ou l'insuffisance de certains services dans les communautés. De ce fait, il y a un plus grand risque d'épuisement chez les PPA des Premières Nations et Inuit, en plus notamment des raisons liées à la difficulté d'obtenir des services de soutien en proche aide adaptés à leur réalité (répit diversifié, soutien psychosocial, etc.). Finalement, d'autres défis se posent à elles, comme la difficulté à obtenir des soins et des services dans une langue autre que le français. Une grande proportion de la population autochtone vivant au Québec est d'expression anglaise, ce qui engendre une double barrière linguistique pour ces personnes.

Au regard des éléments soulevés, il importe de renforcer les initiatives permettant d'adapter les soins et services dans une perspective de sécurisation culturelle et de faire preuve d'ouverture. En ce sens, les trois coordonnateurs en proche aide des Premières Nations et Inuit sont disponibles pour accompagner les établissements du RSSS et leurs intervenants et intervenantes.

6.2 La proche aide chez les PPA issues de communautés ethnoculturelles et de langue anglaise

Il importe également de porter un regard particulier sur les significations de la proche aide chez les personnes issues de communautés ethnoculturelles et de langue anglaise, en considérant leurs spécificités afin d'adapter les interventions auprès d'elles et ainsi mieux les soutenir dans l'exercice de leur rôle de proche aidant.

Le même constat peut être fait pour les personnes proches aidantes appartenant à une communauté ethnoculturelle et de langue anglaise, à savoir que celles-ci se confrontent à des enjeux similaires à ceux auxquels s'exposent les autres personnes proches aidantes, mais qu'à ces défis s'ajoutent des facteurs de vulnérabilisation supplémentaires. Ces enjeux spécifiques découlent du fait d'être minoritaires.

Au sein des communautés ethnoculturelles et de langue anglaise, des conceptions culturelles en lien avec les obligations familiales et les notions de maladie, de vieillesse et de handicap viennent teinter l'expérience de soutien et les réalités vécues par les PPA. Dans certaines communautés ethnoculturelles, les responsabilités associées à la proche aide peuvent être perçues comme allant de soi. Ainsi, des personnes offrant du soutien à un proche peuvent avoir de la difficulté à se reconnaître dans le prisme de la proche aide. L'accessibilité aux soins de santé et aux services sociaux pose également certains défis, notamment dus à des difficultés de communication avec les intervenants et intervenantes en raison des barrières linguistiques et de la difficulté à comprendre les modalités d'accès pour y recourir. La méconnaissance des services ou la peur d'en faire la demande, ainsi que des expériences négatives vécues ou rapportées peuvent également expliquer la sous-utilisation des ressources de soutien offertes par le RSSS.

Dans le cadre de la mesure 30 du PAG-PPA, un projet de recherche est mené par l'Institut universitaire SHERPA sur les réalités spécifiques des personnes proches aidantes appartenant aux communautés ethnoculturelles minoritaires et d'expression anglaise. Les résultats de ces travaux, à paraître en 2024²³, convergent vers les observations suivantes :

- Les personnes proches aidantes issues d'une communauté ethnoculturelle et de langue anglaise se reconnaissent rarement comme PPA;
- Elles n'expriment pas facilement leurs besoins, car elles sont centrées sur les besoins de la personne aidée;
- Elles éprouvent de la difficulté à naviguer dans les trajectoires de soins et services offerts par les établissements du RSSS;

²³ Ces résultats n'étaient pas encore disponibles au moment de la rédaction du présent cadre.

- Elles ont une responsabilité accrue à faire valoir leur voix et celle de leur proche du fait qu'elles appartiennent à un groupe ethnoculturel minoritaire;
- Elles vivent des difficultés supplémentaires d'accès aux soins et services pour ces raisons.

6.3 Répercussions négatives et positives de la proche aidance

Les répercussions de la proche aidance varient d'une PPA à l'autre en fonction de sa situation, de celle de la personne aidée et du type de soutien apporté. Elles peuvent se faire sentir sur le plan de la santé physique (trouble du sommeil, fatigue, blessures, etc.), sur le plan de la santé mentale (stress, symptômes dépressifs, anxiété, irritabilité, etc.), dans la sphère personnelle, familiale et conjugale des PPA (tensions dans le couple ou au sein de la famille, difficulté de concilier proche aidance et obligations familiales, isolement social, diminution des activités sociales, etc.), dans la sphère professionnelle (absences répétées, modification des choix de carrières, retraite anticipée, diminution du temps de travail, etc.), sur le plan financier (perte de revenus, augmentation des dépenses, etc.) ou encore sur le parcours scolaire (absences répétées, diminution du temps dédié aux études, résultats moins bons, abandon, etc.).

Si les répercussions négatives sont nombreuses, l'expérience de proche aidance peut également avoir des impacts positifs sur la vie des PPA. Parmi ceux-ci, on peut souligner un sentiment de fierté ainsi qu'une impression d'utilité et de reconnaissance; un éventuel renforcement de la relation avec la personne aidée; la possibilité de transférer des connaissances et des compétences acquises dans le domaine professionnel ou encore l'impression de trouver un sens à son expérience de proche aidance. Tout comme les répercussions négatives, les impacts positifs varient selon la situation de la PPA et celle de la personne aidée, ainsi que selon le type de soutien apporté.

7. Besoins des personnes proches aidantes

Les PPA peuvent avoir différents besoins en lien avec leur rôle et leurs responsabilités de proche aidance. Il importe de bien cibler ces besoins et de mettre en place les actions requises pour leur offrir un soutien adapté et minimiser les répercussions négatives liées à ce rôle.

Non seulement ces besoins sont variables d'une PPA à l'autre, mais aussi ils changent au fil du temps. En effet, de nombreux éléments évoluent : la trajectoire de la maladie, la situation de la personne aidée, le contexte familial, professionnel ou social ou encore la santé physique ou mentale de la PPA.

Puisque le contexte dans lequel les intervenants et intervenantes du RSSS rencontrent des PPA est généralement celui de la trajectoire de soins et de services de la personne aidée, il est possible que leur attention soit centrée davantage sur les besoins de cette dernière. Il peut dès lors être difficile pour une PPA de reconnaître ou encore d'exprimer ses besoins. Toutefois, il est essentiel de ne pas négliger les besoins des PPA et de les considérer, même lorsqu'ils ne sont pas clairement énoncés par ces dernières. À cet égard, les intervenants et intervenantes jouent un rôle important afin de les accompagner dans la détermination de leurs besoins et de normaliser leur demande d'aide. Par leurs connaissances sur les services requis ainsi que les ressources existantes, les intervenants et intervenantes peuvent informer et accompagner les PPA.

Il existe plusieurs manières de catégoriser les besoins des PPA. La présente déclinaison s'appuie sur une classification issue des travaux du CREGÉS dans le cadre de la réalisation des contenus scientifiques qui inspirent le développement de la formation continue partagée sur la proche aide dans le RSSS. Cinq catégories de besoins sont ainsi déclinées : les besoins d'information et de formation, les besoins pratiques, les besoins de répit, de gardiennage et de dépannage, les besoins liés à la santé et au bien-être et les besoins liés aux conditions de vie.

7.1 Besoins d'information et de formation

L'acquisition de connaissances et le développement de compétences personnelles et sociales font partie des déterminants favorables à la santé et au bien-être de la PPA qui lui permettent de faire face aux défis de la vie quotidienne.

Afin de remplir leur rôle de façon satisfaisante, mais aussi pour se sentir rassurées, les PPA peuvent avoir besoin de développer leurs connaissances et leurs compétences. Ces besoins informationnels peuvent concerner les services disponibles et le cheminement pour les obtenir, la condition de la personne aidée, les soins et le soutien à lui prodiguer, les types d'hébergement à considérer ou encore les questions d'ordre juridique, administratif ou financier.

7.2 Besoins pratiques

Les PPA peuvent avoir besoin d'une aide lors des activités quotidiennes ou domestiques, ainsi que lors de la coordination des soins et des services. Elles peuvent également nécessiter de l'accompagnement pour remplir divers formulaires, ainsi que pour remplir et soumettre des demandes de services.

7.3 Besoins de répit, de gardiennage et de dépannage

Le stress, la fatigue et l'isolement des PPA, en plus de la nécessité de prendre soin de leur propre santé et de leur bien-être, peuvent engendrer un besoin de répit, c'est-à-dire d'être déchargé temporairement de ses responsabilités dans le but de préserver son bien-être physique ou psychologique.

Les PPA peuvent également avoir besoin que quelqu'un d'autre prenne la relève auprès de la personne aidée. Parfois qualifiée de gardiennage, cette présence leur permet de réaliser des tâches de la vie courante, comme faire les courses ou aller chez le coiffeur.

Elles peuvent aussi avoir besoin de dépannage pour faire face à des situations imprévisibles ou urgentes, comme une maladie ou une hospitalisation.

7.4 Besoins liés à la santé et au bien-être

Les PPA peuvent ressentir des besoins liés à leur santé et à leur bien-être. Cette catégorie se décline en cinq sous-catégories :

- Besoins liés à la santé et au bien-être physique
 - Ressentir le besoin d'être en bonne santé physique pour effectuer les activités quotidiennes.

- Besoins liés à la santé et au bien-être émotionnel et psychologique
 - Ressentir le besoin de s'exprimer, de chercher du soutien, d'être rassurée et d'être plus à l'aise dans son rôle, en plus de développer un sentiment d'appartenance comme PPA.
 - Ressentir le besoin d'être soutenue afin de préserver ou de retrouver un bien-être émotionnel ou psychologique.

- Besoins liés au bien-être social

- Ressentir le besoin de maintenir des relations, de s'engager dans des communautés, de briser l'isolement et de partager son vécu.
- Besoins liés au bien-être spirituel
 - Ressentir le besoin de donner du sens à l'expérience de proche aidance et de réduire la peur face à la maladie et à la mort, dans le respect de ses volontés et de ses croyances.
- Besoins liés à la valorisation et à la reconnaissance
 - Ressentir le besoin d'être reconnue dans son rôle de PPA et dans son expertise, ainsi que d'être incluse dans les discussions et les décisions concernant les soins de la personne aidée.

7.5 Besoins liés aux conditions de vie

Les PPA ont également des besoins liés à l'amélioration et au maintien de leurs conditions de vie.

Cette catégorie de besoins se divise en deux sous-catégories :

- Besoins financiers
 - Le rôle de PPA peut engendrer des coûts supplémentaires, notamment des frais de déplacement ou d'hébergement, ainsi qu'une perte de revenus ou d'avantages sociaux, par exemple en cas de rupture du lien d'emploi ou d'absences répétitives au travail. Ces besoins peuvent être d'être informées ou accompagnées quant aux programmes d'aide ou aux ressources existantes.
- Besoins de conciliation des différents rôles
 - Plusieurs PPA doivent conjuguer leur rôle avec un emploi, des études ou des responsabilités familiales. Elles peuvent souhaiter bénéficier de souplesse ou de mesures d'adaptation afin de faciliter la conciliation entre ces différents rôles.

8. Confidentialité, consentement et proche aidance

Selon la définition d'une personne proche aidante inscrite dans la LPPA, le soutien des PPA est offert de manière *libre, éclairée et révocable* :

- *Libre* signifie que la personne proche aidante ne devrait pas être forcée d'agir comme telle. Aucune pression ne devrait être mise pour l'y obliger.
- *Éclairée* signifie que son accord à agir en tant que personne proche aidante 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 l'occasion de poser ses questions avant de faire son choix.

- *Révocable* signifie qu'elle devrait pouvoir, à tout moment, modifier son implication ou cesser d'agir comme personne proche aidante. Ses choix devraient être accueillis sans jugement et respectés par les intervenantes et intervenants impliqués auprès de la personne aidée.

Les principes découlant de la PN-PPA affirment également que « dans la mesure du possible, les personnes proches aidantes doivent avoir la possibilité de réévaluer, de moduler ou de cesser leur engagement tout au long du parcours de proche aidance, et d'être accueillies sans jugement dans leur décision²⁴». Toutefois, dans certains contextes, par exemple celui de parents d'un enfant en situation de handicap, certaines obligations légales, familiales ou morales conditionnent nécessairement le choix de s'impliquer ou non en tant que personne proche aidante.

En contexte de proche aidance, la question du consentement et de la confidentialité doit être abordée tant sous l'angle de la PPA que de la personne aidée²⁵.

Lors des interventions, l'intervenant ou l'intervenante doit s'assurer que la personne aidée consent aux soins et services, mais également l'inviter à s'exprimer sur son désir d'être accompagnée ou non par une ou des PPA dans son parcours et la respecter dans ce choix. Elle peut souhaiter être accompagnée par une PPA dite principale, ou par plusieurs PPA qui pourront avoir une implication variable dans le temps en fonction des besoins de la personne aidée, ainsi que de leurs propres capacités et volontés. La responsabilité de prestation de soins et services ne devrait en aucun cas être induite ou imposée aux PPA. En effet, celles-ci doivent pouvoir choisir les soins et services qu'elles sont à l'aise d'offrir ou auxquelles elles souhaitent participer.

²⁴ Ministère de la Santé et des services sociaux. (2021). Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>

²⁵ CISSS de Chaudière-Appalaches (2024). Politique organisationnelle concernant le partenariat avec les personnes proches aidantes dans la prestation de soins et services, Direction du continuum soutien à domicile et partenariat communautaire SAPA. À paraître

La personne aidée doit également être informée de son droit de donner, ou non, son consentement à l'égard de la transmission d'informations à sa ou ses PPA. Ce consentement peut s'appliquer en tout ou en partie, c'est-à-dire qu'il est possible de convenir avec la personne aidée du type d'informations qu'elle souhaite ou non partager et ainsi lui assurer le respect de la confidentialité de certains renseignements selon sa volonté.

Toutefois, si la personne aidée présente des limitations et qu'après appréciation de son aptitude, celle-ci n'est pas en mesure de prendre des décisions éclairées, il est important de reconnaître l'expertise de la PPA auprès de la personne aidée. En effet, après la personne aidée elle-même, le représentant ou la PPA est souvent celle qui connaît le mieux la personne aidée, notamment son histoire de vie et ses valeurs. La PPA peut ainsi refléter ses volontés et ses intérêts lorsque la personne aidée ne peut pas le faire elle-même. Cette considération est d'autant plus importante dans les contextes de refus de soins et services de la part de la personne aidée.

Le rôle attribué à la PPA peut différer de celui du représentant du consentement substitué aux soins, et ce, en vertu du pouvoir qui lui a été conféré par la loi, par une décision du tribunal ou par une convention, de consentir de manière substituée à un soin pour la personne aidée déclarée inapte. Une PPA peut certes être un représentant du consentement substitué, mais le représentant du consentement substitué n'est pas toujours une PPA.

L'exercice de concilier ces différents impératifs est essentiel. Un véritable partenariat implique de respecter à la fois :

- le consentement de la personne aidée à obtenir du soutien de la part d'une ou plusieurs PPA,
- la confidentialité des informations de la personne aidée,
- l'expertise et le rôle de la PPA
- le consentement de la PPA à soutenir la personne aidée.

PRATIQUES CLINIQUES AVEC LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Les pratiques cliniques sont issues de croisements entre les principes directeurs de la PN-PPA, du rapport du CREGÉS, [*Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : Mise en perspective du soutien aux PPA*](#) (2020), du rapport du Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV) (2022), [*Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile : un équilibre fragile dans le parcours de vie à domicile*](#)²⁶ 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'aînés*](#) de l'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 aideance Québec.

1. Établir un lien de confiance et aider le ou la proche à se reconnaître comme personne proche aidante

Dans le contexte de la proche aideance, l'auto-reconnaissance réfère au fait qu'une personne s'identifie ou se considère comme proche aidante. Certaines personnes répondant à la définition d'une personne proche aidante ne se reconnaissent pas comme telles. Diverses raisons peuvent influencer l'auto-reconnaissance, notamment le lien avec la personne aidée, le genre, le nombre d'heures ou la nature du soutien offert, le fait d'être une personne LGBTQI+²⁷ ou d'appartenir à une communauté autochtone ou ethnoculturelle, la nature de l'incapacité ou l'âge de la personne aidée.

Avec le consentement de la personne qu'elles soutiennent, il importe de nommer les PPA qui seront partenaires dans le plan d'intervention de l'utilisateur ou usagère et de connaître leurs implications actuelles et potentielles dès les premières rencontres. Cette identification et les

²⁶ CNEV, MSSS, 2022

²⁷ Martin-Storey, A., Gendron-Fontaine, S., Daigneault, M.-M., Zaine, Y.-L.N., Cotton, J.-C. et Ummel, D. (2024). La proche aideance dans les populations 2SLGBTQ+ : État des lieux. Rapport de recherche Fondation Emergence.

<https://commander.fondationemergence.org/products/copie-de-affiche-famille-choisie?variant=44612853235867>

informations complémentaires recueillies sur la ou les PPA permettent de connaître les contributions et besoins individuels de chacun, ce qui facilite la coordination des soins et des services.

Afin de favoriser le partage d'information et de permettre une valorisation des savoirs expérientiels des PPA, un lien de confiance doit être établi entre celles-ci et l'intervenant. Ce lien de confiance contribue également à l'établissement d'une relation d'égal à égal entre les personnes et encourage la PPA à accepter le soutien offert.

2. 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

Au fil du temps, les PPA, expertes de leur propre situation, deviennent aussi expertes de la situation de la personne aidée. La richesse des savoirs expérientiels des PPA doit être mobilisée tout au long du parcours de la personne aidée et considérée dans l'élaboration et l'actualisation du plan de traitement ou du plan d'intervention. L'écoute et la reconnaissance de cette place et de cette expertise qu'ont les PPA favorisent l'instauration d'une relation de confiance avec elles et facilitent leur propre acceptation du soutien qui leur est offert.

Ce partenariat des intervenants et intervenantes avec les PPA se vit dans différents contextes d'autonomie décisionnelle de la personne aidée. Le CNEV a apporté des éclairages importants pour guider la pratique des intervenants dans la publication citée précédemment.

Lorsque la personne aidée exerce sa pleine autonomie décisionnelle et qu'elle donne son accord à l'implication de la ou des PPA qui l'accompagnent, c'est le concept de prise de décision partagée qui doit être privilégié par l'intervenant ou intervenante dans les prises de décisions liées à la trajectoire de soins et de services.

Toutefois, si la personne aidée n'a pas sa pleine autonomie décisionnelle en présence de limitations cognitives ou en lien avec d'autres contextes et qu'elle n'est pas en mesure de prendre des décisions éclairées, il est d'autant plus important que l'intervenant ou intervenante reconnaisse l'expertise et la justesse de l'analyse de la situation par la PPA. En effet, la PPA est

souvent celle qui connaît le mieux la personne aidée et son histoire de vie. Elle est ainsi bien placée pour refléter ses volontés et représenter ses intérêts lorsqu'elle ne peut pas le faire elle-même²⁸. La recherche de l'intérêt primordial de tous devra alors se faire en présence des savoirs des intervenants et intervenantes, de la connaissance des PPA sur les préférences et les volontés de la personne avant la maladie, et de la personne aidée avec la maladie. Ce processus vers une prise de décision partagée doit se faire dans un contexte de dialogue, d'ouverture et de bienveillance. Les décisions prises dans l'intérêt primordial de la personne aidée ne peuvent par ailleurs faire fi de leurs impacts sur la personne proche aidante. Les décisions partagées prises se doivent d'être proportionnelles et ne doivent pas être en défaveur des PPA, présenter des risques de s'oublier, de s'épuiser et de se perdre dans leur rôle.

Une décision partagée prise en partenariat et basée sur l'intérêt primordial des parties en place demeure un acte relationnel qui peut poser des défis. À la croisée des chemins, quand le contexte apporte des opinions divergentes tant de la part des intervenants, de la personne aidée que des PPA, un accompagnement par un tiers peut être nécessaire. Le recours à un professionnel-tiers ou au comité d'éthique de l'établissement peut être indiqué.

Il est à noter que certaines PPA peuvent être désignées pour soutenir la personne aidée de façon plus formelle dans le cadre de la mesure d'assistance du Curateur, de l'homologation d'un mandat en cas d'inaptitude ou de l'ouverture d'un régime de protection.

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

Dans la mesure du possible, les PPA doivent avoir la possibilité de réévaluer, de moduler ou de révoquer leur engagement tout au long du parcours de proche aidance 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 être sensibilisées afin de comprendre ce que ce rôle comporte, les facteurs de risque et les enjeux auxquels elles pourront avoir à faire

²⁸ Foureur, N. (2016). Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 38(150), 141-154. <https://doi.org/10.3917/g1.150.0141>

face tout au long du parcours de proche aidance. 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. Les PPA sont invitées à nommer leur volonté d'implication, l'ampleur possible de leur engagement tout en respectant les droits et la volonté de la personne aidée. Elles sont également encouragées à nommer leurs besoins de soutien et à être proactives dans leur demande d'aide.

Les personnes aidées doivent également être encouragées par les intervenants et intervenantes à respecter les capacités et les volontés des personnes proches aidantes qui les soutiennent. L'accompagnement des intervenants à cet égard est particulièrement déterminant quand la personne aidée refuse les soins et services pouvant être prodigués par d'autres prestataires de services. La responsabilité des soins et des services ne devrait pas reposer uniquement sur les épaules des PPA et celles-ci devraient pouvoir choisir les soins et services qu'elles sont à l'aise d'offrir²⁹.

Dans une perspective d'encourager l'expression d'un respect mutuel des besoins, choix et volontés de la personne aidée et de la PPA qui pourraient être en cohérence avec les révisions des plans d'intervention, l'intervenante ou intervenant est appelé à établir un échéancier de rencontres avec elles. Cette démarche lui permettra de suivre l'évolution de la relation de soutien offert à la personne aidée par la PPA; de valider auprès de cette dernière sa volonté à poursuivre son rôle comme proche aidante; d'adapter son implication en fonction des conditions de santé de l'utilisateur ou usagère et d'elle-même; ainsi que de proposer des solutions de soutien et d'accompagnement pour l'utilisateur ou usagère et la PPA en fonction des contextes et besoins.

La PPA est une partenaire indispensable au plan d'intervention des usagers et usagères du RSSS. Or, il importe de considérer les limites à ses capacités de soutien, qui peuvent être changeantes au fil du temps et variables en fonction des contextes familiaux, de santé de l'utilisateur ou usagère et de la santé de la PPA elle-même. Il est de la responsabilité de l'intervenant ou intervenante de

²⁹ Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2018). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Strategie-nationale_RANQ-1.pdf

valider régulièrement l'engagement de la PPA auprès de la personne aidée, dans un exercice itératif de révision de la situation de proche aidance. Dans le cas où la PPA n'est plus en mesure d'assurer le soutien auprès de l'utilisateur ou usagère, qu'elle désire revoir son implication ou y mettre fin, l'intervenante ou intervenant est tenu de respecter ses choix et ses refus.

4. Apprécier ou évaluer les besoins de la personne proche aidante

Considérant la diversité des parcours des PPA, les interventions et les mesures de soutien doivent être modulées afin d'être en adéquation avec leurs besoins spécifiques. Cette modulation repose nécessairement sur une connaissance des PPA. Une appréciation ou une évaluation de leurs besoins est ainsi un élément central qui ouvre la voie à une réponse adaptée.

L'appréciation des besoins de la PPA s'insère dans le cadre du cheminement clinique de la personne aidée, et est consignée dans le dossier de la personne aidée. L'intervenant ou intervenante qui considère la PPA en tant que partenaire du plan d'intervention de la personne aidée, fait une appréciation globale des besoins des PPA à partir de questions ou en ayant recours à des outils permettant de capter ces besoins. Des interventions de sensibilisation, de prévention et de soutien découlent de ces démarches afin de préserver la santé et le bien-être des PPA. Les objectifs d'intervention auprès de la PPA sont, dans cette situation, consignés dans le plan d'intervention de la personne aidée.

L'évaluation des besoins de la personne proche aidante est indiquée quand l'intervenant ou intervenante détecte des facteurs de risques importants qui requièrent des interventions spécifiques pour la PPA afin d'intervenir pour soutenir le rétablissement de sa santé et son bien-être. Un dossier pour la PPA est alors ouvert, soit dans un autre programme-service que celui de la personne aidée ou dans le programme-service où la personne aidée est connue. La PPA devient ainsi une usagère du RSSS et un intervenant ou intervenante procède à l'évaluation de ses besoins. La personne proche aidante peut également être référée vers un OC avec qui l'établissement a une entente et qui peut répondre aux besoins des PPA.

Les outils d'évaluation alors utilisés sont choisis en fonction des besoins de la PPA et selon le jugement clinique de l'intervenant ou intervenante. Il peut s'agir d'outils d'évaluation conçus spécifiquement pour évaluer les besoins des PPA ou encore d'outils d'évaluation en lien avec le

type de répercussion de la proche aidance vécue par la PPA. Des outils d'évaluation conçus spécifiquement pour évaluer les besoins des PPA sont présentés en annexe.

5. Élaborer un plan d'intervention adapté et souple en fonction de l'évolution du parcours de la personne proche aidante

Le parcours individuel de chaque PPA étant si différent, il importe de faire preuve de sensibilité, d'ouverture et de souplesse dans un accompagnement qui vise à anticiper les besoins et à y répondre en temps opportun, et ce, même après le rétablissement ou le décès de la personne aidée.

Une approche basée sur la prise de décision partagée est indiquée avec la PPA afin de répondre à ses besoins. Cette approche, qui implique des discussions, vise à faciliter et à orienter le dialogue entre l'intervenant ou intervenante et la PPA afin de favoriser une prise de décision éclairée concernant les objectifs d'accompagnement ou d'intervention.

- Dans le contexte où l'intervenant ou intervenante **apprécie les besoins de la PPA** dans le cadre du suivi avec la personne aidée, des objectifs d'accompagnement de la PPA et des notes au dossier en suivi de ceux-ci sont inscrits dans le plan d'intervention de l'utilisateur ou utilisatrice.
- Dans le contexte où l'intervenant ou intervenante **évalue les besoins de la PPA** dans le cadre d'une ouverture de dossier pour elle-même, les objectifs d'intervention de la PPA, alors utilisatrice du RSSS, sont inscrits dans son plan d'intervention. Des notes au dossier en suivi de ces objectifs d'interventions sont consignées à son dossier.

6. Répondre aux besoins des PPA

6.1 Réponse aux besoins d'information et de formation

Obtenir de l'information et de la formation permet de réduire la confusion, l'anxiété, la peur ainsi que la détresse psychologique. Avoir accès à de la formation ou à de l'information juste, nécessaire, adaptée et en quantité appropriée permet également aux PPA d'être mieux préparées dans leur rôle et face aux changements à venir.

Les intervenantes et intervenants sont invités à aider les PPA à identifier leurs besoins d'information et de formation afin de développer des connaissances et des compétences relatives à leur rôle et aux réalités des personnes proches aidantes et de l'aidé. Plusieurs organismes régionaux et nationaux dans la communauté sont en mesure de répondre aux besoins des PPA, en respectant les réalités de ces dernières et celles des personnes qu'elles soutiennent. Diriger les PPA vers ces organismes en temps opportun et dans un esprit de décision partagée permet d'agir en prévention et de soutenir la PPA dans son parcours.

6.2 Réponse aux besoins pratiques

Les PPA peuvent avoir divers besoins 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 des travaux dans la maison, aux tâches administratives, à la gestion financière, à la gestion des comportements, au transport ainsi qu'à la résolution des enjeux légaux et financiers.

Il est important de s'intéresser aux besoins pratiques des PPA afin de faciliter l'exercice de leur rôle et de leurs responsabilités auprès des personnes qu'elles aident. Les PPA soulignent fréquemment avoir besoin de diminuer leur implication individuelle et personnelle dans les soins et la routine quotidienne de la personne aidée. Souvent ces besoins pratiques peuvent ainsi être comblés par une augmentation des services directs à la personne aidée.

6.3 Réponse aux besoins de répit, de gardiennage et de dépannage

Le répit est l'un des besoins les plus importants des PPA. Dans certaines situations, les PPA estiment être l'unique recours de la personne aidée. Pouvoir bénéficier d'un temps de détente et de ressourcement permet de compenser en partie le stress que ce rôle peut occasionner, en plus de permettre à la PPA de garder du temps pour ses loisirs et autres activités. Le besoin peut également survenir lors d'une situation imprévisible, inattendue ou urgente.

Il existe différents types de répit, notamment : le répit à domicile, le répit à domicile avec nuitée, l'hébergement temporaire, le répit hors domicile avec nuitée, le répit d'urgence.

Ces services de répit sont principalement offerts par les OC, des entreprises d'économie sociale mais peuvent aussi relever des établissements du RSSS. Certains services offerts à la personne aidée hors du domicile peuvent également accorder indirectement une période de répit à la PPA, comme les centres de jour.

Certains organismes offrent un accueil avec nuitée pour la PPA à des fins de répit avec ressourcement. Une offre de services de répit personnalisée, souple, adaptée aux besoins réels des PPA et qui tient compte des périodes défavorables, doit être privilégiée.

6.4 Réponse aux besoins liés à la santé et au bien-être

Tout aussi gratifiant et valorisant que puisse être le fait d'aider l'autre, le surcroît de responsabilités inhérentes au rôle de PPA peut entraîner des répercussions significatives de plusieurs ordres. Les PPA ne sont pas toujours préparées à vivre ce rôle et il arrive qu'en tentant de concilier l'ensemble de leurs responsabilités, elles mettent de côté leur projet de vie et même une partie de leur identité. La bienveillance envers la personne qu'elles aident peut amener les PPA à faire des concessions douloureuses dans plusieurs sphères de leur vie. Elles peuvent occulter leur propre fragilité et basculer dans un sacrifice de soi qui compromet leur équilibre.

Les problèmes d'insomnie, de fatigue et d'épuisement sont fréquemment rapportés par les PPA. De plus, elles sont parfois moins conscientes de leurs propres problèmes de santé lorsqu'elles se consacrent à leur rôle auprès de la personne aidée. Certaines éprouvent parfois un manque de confiance en leurs capacités ou composent avec de l'hypervigilance, une fatigue émotionnelle ou un sentiment d'incertitude.

Certaines de ces manifestations cachent des besoins sur le plan de la santé physique ou mentale et requièrent une attention médicale. L'intervenant ou intervenante peut alors inciter les PPA à contacter leur médecin. D'autres sont davantage les manifestations de besoins d'ordre psychosocial ou psychologique et doivent se traduire, avec l'accord de la personne, à une orientation vers des services de soutien offerts par des organismes de la communauté ou au sein de l'établissement.

Ces services peuvent prendre diverses formes : soutien individualisé adapté, en face-à-face, au téléphone ou en virtuel; orientation vers des services et accompagnement; counseling et relation d'aide ponctuelle, à court, à moyen ou à long termes; groupe de soutien sous différentes formes (jour, soir, en présentiel ou en virtuel); entraide entre pairs aidants (partage de ressources, réseautage); intervention de groupe auprès de la dyade aidant(e)– aidé(e); intervention de type psychoéducatif auprès de la personne proche aidante avec présence-surveillance pour la personne aidée offert sur les lieux; défense de droits; rencontres de ressourcement sous différentes formes; services de soutien en post-aidance.

6.5 Réponse aux besoins liés aux conditions de vie

Les PPA peuvent être également des travailleurs ou travailleuses, des étudiants ou étudiantes, ou encore des parents. Les responsabilités qu'entraîne la proche aidance entrent parfois en conflit avec les responsabilités relatives à ces autres rôles qu'elles assument déjà. En plus de la pression et de la charge mentale qu'il crée, le rôle de PPA peut aussi amener, dans certains cas, une précarité financière qui se répercute également sur l'entourage de la PPA. De surcroît, les responsabilités de proche aidance peuvent compromettre leur pleine participation sociale.

Soutenir les besoins liés aux conditions de vie des PPA contribue à préserver leur identité propre par la mise en place de conditions favorables à l'équilibre entre leur rôle de PPA et les autres sphères de leur vie. Il importe de faciliter la conciliation des responsabilités associées à ce rôle avec la réalisation de leurs projets de vie. Cela se traduit par un accès, tout au long de leur parcours et en temps opportun, à des mesures et à des services leur permettant de préserver leurs cheminements scolaire et professionnel ainsi que leur vie personnelle, familiale et sociale.

À ce titre, des mesures de soutien financier dont diverses allocations ou crédits d'impôt peuvent soutenir la PPA et la personne aidée. Sur le plan de la conciliation travail-études et responsabilités de proche aidance, divers types d'accommodements ou de congés peuvent également s'appliquer.

7. Adopter des pratiques de tenue de dossier et de saisies statistiques des interventions en proche aidance

L'intervenant ou intervenante se réfère au cheminement clinique présenté à la prochaine section pour déterminer le contexte de tenue de dossier et de saisie statistique qui s'applique. Il ou elle doit respecter les règles de tenue de dossier de son ordre professionnel et est invité à consulter l'ordre en cas de doute, notamment en lien avec les notes de tiers qui peuvent s'appliquer à certains contextes.

Les gestionnaires des établissements s'assurent également du respect de l'utilisation des codes de profil et d'actes d'intervention des cadres normatifs. Une rigueur à cet effet permettra de mieux capter l'évolution de la reconnaissance et du soutien aux PPA dans les établissements du RSSS.

Intervenant ou intervenante qui documente les interventions effectuées auprès de la PPA dans le dossier de la personne aidée

- Tenue de dossier dans le dossier de la personne aidée :
 - Documenter les informations données à la PPA, l'appréciation des besoins et les interventions de prévention et d'accompagnement à son égard dans le dossier de l'utilisateur ou usagère;
 - Incrire au plan d'intervention de l'utilisateur ou usagère des objectifs d'accompagnement de la PPA ou des PPA qui le soutiennent et les moyens convenus ensemble.

- Saisie statistique applicable pour la saisie I-CLSC lorsqu'indiqué :
 - Incrire le **code d'acte d'intervention 7710 – Mobilisation ou soutien des proches aidants**³⁰, dans le dossier de la personne aidée puisqu'il s'agit d'un service inclus dans le plan d'intervention de l'aidé (utilisateur inscrit) et ce, pour l'ensemble des programmes-services en première ligne.

³⁰ Ministère de la Santé et des services sociaux. (2022). Cadre normatif - Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-855-01W.pdf>

Intervenant ou intervenante qui documente les interventions effectuées dans le dossier de la PPA

- Tenue de dossier dans le dossier de la PPA devenue usagère :
 - L'intervenant ou intervenante consigne les évaluations des besoins et les interventions au dossier comme pour tout usager inscrit ou admis;
 - La PPA a son propre plan d'intervention avec les objectifs spécifiques et les moyens déterminés dans le cadre d'une prise de décision partagée.

- Saisie statistique applicable pour la saisie I-CLSC lorsqu'indiqué :
 - L'utilisation du **profil d'intervention 420 – services psychosociaux généraux** est attendue pour la majorité des dossiers ouverts pour une PPA devenue usagère. Toutefois, l'utilisation des autres profils d'intervention est également possible si la personne répond aux critères d'admission du programme-service concerné;
 - Inscrire le **code d'acte d'intervention 7712 – Services de soutien et de prise en charge pour un proche aidant** lorsque celui-ci requiert un suivi spécifique en raison d'un besoin particulier. Ce code est disponible depuis avril 2024.

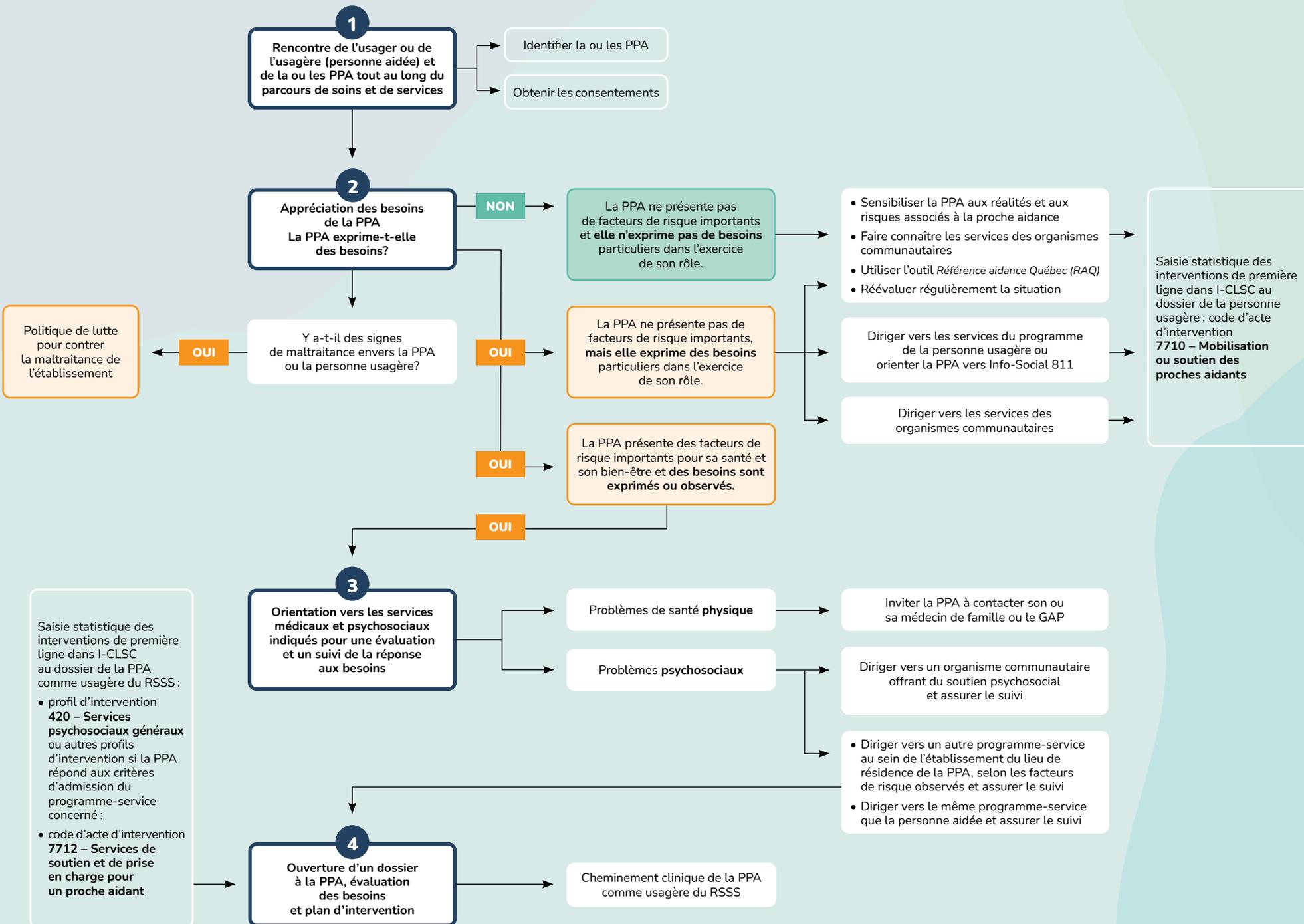
CHEMINEMENT CLINIQUE POUR SOUTENIR LA PPA

Le cheminement clinique des PPA est un outil synthèse qui guide l'intervenant dans le processus décisionnel quant au soutien à offrir aux PPA qui accompagnent l'utilisateur ou utilisatrice dans son parcours de soins et services. Ce document est inclus en annexe pour en faciliter l'impression.

Les différentes possibilités d'orientation vers des services et de types de soutien offerts aux PPA y sont répertoriées afin de tenir compte des différents contextes dans le parcours de l'utilisateur ou utilisatrice et des PPA qui l'accompagnent.

Les différentes directions des établissements du RSSS sont invitées à respecter le cheminement clinique tout en le personnalisant par des ajouts, au besoin, afin qu'il reflète avec justesse les processus convenus en cohérence avec les pratiques cliniques et organisationnelles, et selon les réalités régionales et locales.

CHEMINEMENT CLINIQUE POUR SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES (PPA)



ÉTAPES DU CHEMINEMENT CLINIQUE

1. Identification et rencontre des personnes proches aidantes

L'objectif de cette première étape du cheminement clinique est d'identifier les PPA qui gravitent dans le parcours de soins et de services de l'utilisateur ou usagère et de clarifier leur contribution afin de pouvoir les accompagner dans le soutien qu'elles souhaitent offrir. Cette identification des PPA permet de recenser le réseau de la personne aidée et, parmi ces proches, déterminer ceux qui agissent comme PPA. L'intervenant ou intervenante s'assure, d'une part, d'obtenir le consentement de l'utilisateur ou usagère quant à l'implication des PPA. Il vérifie auprès de la personne aidée si elle accepte que la ou les PPA soient contactées et qu'une rencontre avec elles soit tenue. D'autre part, il doit également interroger les PPA sur leur désir de s'impliquer dans le soutien de la personne aidée. Les informations recueillies permettront de connaître les contributions et besoins individuels de chacun. La rencontre avec l'utilisateur ou usagère et sa ou ses PPA, qui peut être réalisée en présence avec l'utilisateur ou usagère ou encore par téléphone, est un moment privilégié pour être attentif aux attentes et aux besoins des PPA. L'intervenant ou intervenante peut, par exemple, aborder et encourager le partage des tâches et des responsabilités avec le réseau social de l'utilisateur ou usagère ou par l'implication d'organismes dans la communauté.

2. Appréciation des besoins de la PPA

Dans cette seconde étape du cheminement clinique, l'intervenant ou intervenante documente de façon globale les besoins de la PPA. Une exploration des différentes catégories de besoins peut être effectuée, tout en gardant en tête que la PPA doit être considérée comme une personne ayant des besoins spécifiques, qui nécessitent un accompagnement d'une intensité variable selon la complexité de ceux-ci.

L'appréciation des besoins inclut la prise en considération d'indicateurs cliniques ou sociaux présents chez la PPA lors des rencontres avec l'utilisateur ou lors de contact plus personnalisé. Ces indicateurs peuvent se manifester de diverses façons. Il peut s'agir notamment de symptômes nommés ou observés, de manifestations cliniques, de difficultés exprimées, de comportements non verbaux, etc. Le recueil de ces indicateurs se fait souvent de façon intuitive par l'intervenant

ou intervenante à l'aide de l'observation clinique, de questionnements plus spécifiques ou peut également être obtenu par des outils de repérage ou de tests³¹.

Les questions suivantes peuvent guider l'intervenant ou intervenante dans l'appréciation des besoins de la PPA :

- Comment vous sentez-vous face à l'état de santé de votre proche? Vous sentez-vous en contrôle ou plutôt anxieuse, découragée ou triste?
- Quels impacts ont ces changements dans les différentes sphères de votre vie?
- Êtes-vous entourée de personnes qui peuvent vous soutenir ou prendre le relais?
- Comment qualifiez-vous les relations entre vous et la personne que vous soutenez? Y a-t-il dans votre entourage d'autres personnes prêtes à contribuer à titre de PPA?

L'appréciation des besoins doit être révisée régulièrement lors des rencontres avec l'utilisateur ou usagère et la PPA.

Pour soutenir l'intervenant ou intervenante dans l'appréciation des besoins des PPA, il existe quelques outils³² détaillés en annexe.

À titre de référence, en voici deux exemples :

- La Grille de dépistage auprès des PPA (Nancy Guberman et coll.) conçue pour déterminer si la situation de la PPA est à risque pour sa santé et son bien-être. La grille, par l'appréciation de risques, permet de déterminer si la situation est à risque ainsi que le degré d'urgence d'une intervention lors de la réception d'une demande de service ou lors d'une rencontre avec la PPA.

³¹ Office des professions du Québec. (2021). *Guide explicatif - Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines.*

https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Guides/2020-21_020_Guide-explicatif-sante-rh-26-08-2021.pdf

³² Annexe 1

- L'échelle de Zarit est un outil permettant de mesurer la perception du fardeau de la PPA, notamment en documentant les émotions vécues, les ressources manquantes et le soutien requis pour permettre le maintien à domicile de la personne aidée. Cependant, il est à noter que le fardeau ne représente pas toujours adéquatement les besoins des PPA et que les résultats peuvent donner un portrait négatif de la proche aidance.

Résultats possibles lors de l'appréciation des besoins de la PPA

La PPA ne présente pas de facteurs de risque importants et elle n'exprime pas de besoins particuliers dans l'exercice de son rôle.

Dans cette situation, de l'information quant aux organismes communautaires de proximité qui offrent du soutien et de l'accompagnement doit être transmise et une orientation vers ces organismes peut être indiquée. L'intervention doit alors s'inscrire dans la mise en place de mesures de prévention et de soutien à la PPA en offrant de la sensibilisation aux réalités et risques associés à la proche aidance : épuisement, précarité financière, isolement social, sentiment de culpabilité, colère, maltraitance, etc.

L'intervenant ou l'intervenante informe la PPA de l'existence de soutien possible par :

- Le service Info-aidant de l'Appui qui s'adresse à toutes les PPA, disponible 7 jours/7 de 8 h à 20 h;
- Les organismes de la communauté dont la mission principale est le soutien aux PPA, comme les organismes affiliés à Proche aidance Québec;
- Les organismes de la communauté dont la mission principale est le soutien des proches en santé mentale, comme les organismes de la communauté affiliés à CAP santé mentale;
- Différents organismes de la communauté offrant du soutien aux personnes aidées, mais ayant développé des services pour les PPA incluant ceux qui offrent des services aux communautés ethnoculturelles et de langue anglaise et ceux offrant des services aux Premières Nations et Inuit.

Les organismes communautaires de proximité sont des entités autonomes et plusieurs ont développé à travers les années de grandes expertises en soutien aux besoins des personnes proches aidantes de leur territoire. Cette expertise, notamment celle des organismes dont la mission principale est la proche aide, est fortement reconnue et les intervenants ou intervenantes des établissements du RSSS sont encouragés à y diriger les PPA. Dans un esprit de partenariat, de fluidité et de complémentarité de l'offre de service, les processus de référence et de partage d'informations entre le RSSS et les organismes de proximité devraient être optimisés tant pour le bénéfice des PPA que des usagers ou usagères du RSSS.

L'outil [Référence aide Québec \(RAQ\)](#) peut également être utilisé pour orienter les PPA vers les services de la Société d'Alzheimer régionale lorsque la personne aidée vit avec un trouble neurocognitif majeur ou vers le service Info-aidant de l'Appui pour tout autre contexte de la personne aidée. Pour ce faire, avec le consentement de la PPA, l'intervenant ou l'intervenante remplit un court formulaire en ligne³³. Par la suite, la PPA référée est contactée dans un délai de dix jours ouvrables par un intervenant ou intervenante qui lui offre de l'écoute, de l'information et des références. Il s'agit de la première étape du parcours de soutien de la PPA. Cette étape doit être réalisée le plus tôt possible dans le parcours de proche aide.

L'intervenant ou l'intervenante s'assurera d'apprécier régulièrement la situation avec la PPA et de réévaluer l'évolution de ses besoins tout au long du parcours.

La PPA ne présente pas de facteurs de risque importants, mais elle exprime des besoins ou ces derniers sont observés par l'intervenant ou intervenante

Dans cette situation, l'intervenante ou l'intervenant offre du soutien et avec son consentement, dirige la PPA plus directement vers des services disponibles.

L'intervenant ou intervenante :

- Répond aux besoins exprimés dans le contexte de son expertise (voir la section sur les pratiques cliniques);

³³ Référence aide Québec. (n.d). Référer une personne proche aidante. <https://referenceaidancequebec.ca>

- Utilise l’outil RAQ pour diriger la PPA vers l’Appui ou la Société Alzheimer du territoire (comme mentionné ci-haut);
- Établit si certains besoins peuvent être satisfaits à même le programme-service de la personne usagère aidée, par une attribution de services de répit, par exemple;
- Oriente la PPA vers les services sociaux généraux pour obtenir une réponse à un besoin de soutien psychosocial. La PPA peut alors demander de l’aide pour elle-même en communiquant au service Info-Social 811;
- Dirige vers les organismes de la communauté dont la mission principale est le soutien aux PPA ou aux proches, comme les organismes affiliés à Proche aidance Québec et à CAP santé mentale. L’intervenant ou intervenante peut également diriger vers différents organismes de la communauté offrant du soutien aux personnes aidées, mais ayant développé en parallèle des services pour les PPA. Ces derniers ont développé une offre de services importante, adaptée et souvent innovante pour répondre aux besoins des PPA. Il peut s’agir d’écoute téléphonique, d’activités d’information, de rencontres individuelles, de formations en lien avec leur rôle, de soutien individuel, de groupes d’entraide et de centres ou d’activités de jour offrant du répit. Certaines activités peuvent être offertes en mode virtuel.

Pour ces deux situations, l’intervenant ou intervenante peut convenir d’objectifs d’accompagnement de la PPA qui seront inscrits dans le plan d’intervention de la personne usagère aidée. Ces objectifs font l’objet d’une prise de décision partagée. Les interventions auprès de la PPA effectuées dans un cadre d’intervention de première ligne en mission CLSC sont saisies sous le code **d’acte d’intervention 7710 – Mobilisation ou soutien des proches aidants** et associées à des notes d’interventions dans le dossier de la personne usagère aidée.

La PPA présente des facteurs de risque importants pour sa santé et son bien-être et des besoins sont exprimés ou observés par l’intervenant ou intervenante

Certains signes cliniques observés par l’intervenant ou intervenante ou exprimés par la PPA sont indicateurs de la présence de facteurs de risques importants pour la santé et le bien-être de la

PPA : expression de rupture de l'équilibre de vie, de stress important, d'anxiété, de symptômes associés à un état dépressif, de décompensation, d'une situation psychosociale complexe.

3. Orientation vers les services médicaux et psychosociaux indiqués pour une évaluation et un suivi de la réponse aux besoins

Dans le contexte de présence de facteurs de risques importants pour la santé et le bien-être de la PPA, l'intervenant ou l'intervenante a la responsabilité d'assurer le suivi des orientations effectuées afin de favoriser une prise en charge dans des délais raisonnables.

Le jugement clinique, les trajectoires convenues et les ressources disponibles ainsi que le consentement de la PPA guident l'intervenant ou intervenante dans cette décision clinique permettant à la PPA de recevoir en temps opportun une évaluation de ses besoins et du soutien plus spécifique en lien avec les facteurs de risque importants observés.

Problèmes de santé physique

Pour des besoins en lien avec la santé physique, l'intervenant ou intervenante invite la PPA à contacter son médecin de famille ou le mécanisme d'accès à la première ligne en vigueur. Dans le cas d'une personne dont le lieu de résidence est une communauté des Premières Nations et Inuit, l'intervenant ou intervenante réfère la PPA au poste de soin ou au centre de santé de la communauté.

Problèmes psychosociaux

Pour des besoins en lien avec la santé psychosociale, l'intervenant ou intervenante établit des contacts avec le programme-service ou l'organisme choisi pour diriger la PPA plus directement :

- Vers d'autres programmes offrant des services de première ligne ou encore vers les équipes de soutien psychosocial de l'établissement;
- Selon la situation et les trajectoires convenues, l'intervenant ou intervenante peut également ouvrir un dossier au nom de la PPA pour une prise en charge dans le programme-service de la personne aidée;
- Vers un organisme de la communauté offrant du soutien psychosocial. Avec le consentement de la PPA l'intervenant ou intervenante peut contacter l'organisme directement pour y orienter la PPA. L'organisme entre ensuite en communication avec

la PPA pour lui offrir du soutien. Cette modalité d'orientation inversée qui évite des délais est indiquée quand la PPA présente des hésitations à prendre action pour elle-même. L'intervenant ou l'intervenante doit convenir avec l'organisme de modalités de collaboration et de communication pour assurer un partage d'informations optimal du suivi de la PPA.

4. Ouverture d'un dossier à la PPA, évaluation des besoins et plan d'intervention

Lorsque l'appréciation des besoins mène l'intervenant ou intervenante à identifier des facteurs de risque importants en lien avec la santé, le bien-être ou l'équilibre de vie de la PPA, celui-ci ou celle-ci veillera à diriger cette dernière vers les services appropriés et en temps opportun.

S'il s'agit d'un service offert par un établissement du RSSS, la PPA est alors prise en charge par l'équipe du programme-service concerné. La PPA devient à ce moment une usagère. Un dossier est ouvert à son nom et une évaluation de ses besoins est réalisée séparément de celle de la personne aidée. Un suivi spécifique est effectué auprès de la PPA, qui accède alors à des services de soutien inscrits à son propre plan d'intervention (PI).

Quelques outils d'évaluation ont été spécifiquement développés pour évaluer les besoins des PPA. Ils peuvent être utilisés par les intervenants et les intervenantes qui répondent à certaines conditions quant à la formation ou à l'accès aux outils.

À titre de référence, voici deux exemples d'outils spécifiquement développés pour évaluer les besoins des PPA :

- **Outil l'aide proche (version courte)** (Nancy Guberman et coll.) conçu pour évaluer globalement le bien-être et les besoins des PPA sur plusieurs plans (physique, psychologique, familial, etc.). Il vise à connaître les aspirations, les interrogations, les décisions et les espoirs des PPA et favorise une prise de conscience menant à la reconnaissance de leurs besoins de soutien.
- **Entente sur le soutien aux proches aidants (ESPA)** Adaptation québécoise (Ducharme et coll.) conçue pour cibler les besoins de la PPA, en la mettant au centre des interventions

dans le but de préserver sa qualité de vie. À travers un processus de partenariat aidants-intervenants, l'outil vise à identifier les besoins de soutien des PPA vivant à domicile. Pour chaque besoin identifié, un plan de soutien est complété avec la PPA incluant des objectifs et le type d'aide pouvant répondre aux besoins exprimés.

L'intervenant ou intervenante peut également, au besoin, administrer d'autres outils d'évaluation en lien avec diverses manifestations, notamment en lien avec la dépression, l'anxiété et le sommeil. Il ou elle peut se référer aux outils contenus dans le document d'information à l'intention des établissements du [Programme québécois pour les troubles mentaux : des autosoins à la psychothérapie](#)³⁴.

À la suite d'une prise de décision partagée, un plan d'intervention pour la PPA devenue usagère du RSSS est élaboré. Les notes d'intervention sont consignées dans son dossier. L'intervenant ou intervenante qui œuvre dans un cadre d'intervention de première ligne en mission CLSC inscrit **le code d'acte d'intervention 7712 – Services de soutien et de prise en charge pour un proche aidant dans le dossier de la PPA** lorsque celle-ci requiert un suivi spécifique en raison d'un besoin particulier lié à la proche aidance. Ce code d'acte est disponible depuis le 1^{er} avril 2024.

L'utilisation du **profil d'intervention 420 – services psychosociaux généraux** est attendue pour la majorité des dossiers ouverts pour une PPA devenue usagère.

Toutefois, l'utilisation des autres profils d'intervention est également possible si la personne répond aux critères d'admission du programme-service concerné.

5. Maltraitance envers une personne proche aidante

Il est important lors des rencontres avec la personne usagère et ses PPA de repérer une situation de maltraitance que pourrait vivre la personne aidée ou la personne proche aidante. Les PPA peuvent, en effet, également être victimes de maltraitance et l'intervenant ou intervenante doit pouvoir les accompagner selon la situation.

³⁴ Ministère de la santé et des services sociaux. (2020). *Document d'information à l'intention des établissements, Programme québécois pour les troubles mentaux: des autosoins à la psychothérapie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-914-07W.pdf>

Définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes

L'exercice du rôle de proche aidant comporte un risque de maltraitance qui pourrait l'affecter. Une recherche-action³⁵ a permis de documenter cette réalité. En outre, la maltraitance peut provenir de différentes sources, soit de la personne aidée, de l'entourage, de la personne proche aidante ou des institutions. Qu'elle soit intentionnelle ou non, il y a maltraitance quand une attitude, une parole, un geste ou un défaut d'action approprié, singulier ou répétitif, se produit dans une relation avec une personne, une collectivité ou une organisation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause, intentionnellement ou non, du tort ou de la détresse chez une personne adulte³⁶.

La maltraitance envers les PPA peut prendre une ou plusieurs de ces formes et se modifier dans le temps. Cette recherche a permis de regrouper les manifestations de la maltraitance en sept catégories :

1. Imposition du rôle de proche aidant et surresponsabilisation;
2. Normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle;
3. Jugements sur les façons d'assumer le rôle de proche aidant;
4. Dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale;
5. Dénégation des besoins de la personne proche aidante;
6. Utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle à son endroit;
7. Contribution à son appauvrissement.

³⁵Éthier, S. et al. 2020. Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*. No 151 : 33-46

³⁶ Ministère de la santé et des services sociaux. (2022). Reconnaître et agir ensemble - Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2022-2027. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-830-44W.pdf>. Définition inspirée de celle de l'OMS (2002). *The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse* et de la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité (RLRQ, chapitre L-6.3).

Intervenir en présence de maltraitance auprès d'une PPA

Il existe au Québec, la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité³⁷. Cette loi s'applique à toutes les personnes âgées et les personnes majeures en situation de vulnérabilité qui vivent de la maltraitance. Les PPA peuvent être directement visées par certains articles, comme le signalement obligatoire si elles sont elles-mêmes des personnes aînées, en situation de vulnérabilité et victimes de maltraitance de la part d'un ou d'une proche, de la personne aidée ou d'une autre personne. Dans tous les cas, les intervenants et les intervenantes sont invités à questionner les PPA à ce sujet et à repérer une situation de maltraitance que celles-ci pourraient vivre.

Une boîte à outils³⁸ a été développée par Proche aide Québec pour outiller tant les intervenants et intervenantes dans leurs efforts de sensibilisation que les PPA elles-mêmes, afin que ces dernières soient sensibles aux risques de maltraitance et en mesure de favoriser un climat de bienveillance envers elles.

Dans le cas où les intervenants et intervenantes du RSSS ont un motif raisonnable de croire qu'une PPA est victime de maltraitance, il est de leur responsabilité d'intervenir sans délai en la dirigeant vers des ressources disponibles, comme le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services (CLPQS) ou la Ligne Aide Maltraitance Adultes Aînés (LAMAA). Ils peuvent également se référer à la *Politique de lutte pour contrer la maltraitance* de leur établissement, pour se renseigner sur les trajectoires d'interventions ainsi que les modalités applicables pour accompagner la PPA victime de maltraitance.

³⁷ LégisQuébec. (2017). L-6.3 – Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/l-6.3>

³⁸ Proche aide Québec. (n.d.) La boîte à outils ! <https://procheaide.quebec/bienveillance/intervenant-et-professionnel/>

CONDITIONS ORGANISATIONNELLES FAVORABLES À LA PROCHE AIDANCE

La reconnaissance des personnes proches aidantes comme partenaires dans les soins et services et le développement de soutien à leur égard doivent être considérés comme des responsabilités partagées. Ce changement de culture ne peut reposer uniquement sur la volonté ou le savoir des coordonnateurs et coordonnatrices en proche aide ou des intervenants et intervenantes, mais doit être soutenu par la mise en place de conditions organisationnelles au sein des établissements du RSSS, qui permettront l'actualisation de pratiques cliniques porteuses et pérennes pour la reconnaissance et le soutien aux PPA. Les pratiques à mettre en place présentées doivent être modulées en fonction des contextes et priorités des établissements.

Santé Québec assure et coordonne la mise en œuvre des conditions organisationnelles au sein des établissements du RSSS, qui permettront l'actualisation des bonnes pratiques cliniques présentées dans le cadre de référence. Il soutient également activement le développement de la culture de partenariat avec les PPA au sein des établissements.

1. Mettre en place la gouvernance et coordonner la gestion du changement

BUT : Assurer la gouvernance transversale des orientations en proche aide et la gestion du changement de pratiques auprès des différentes directions et acteurs impliqués.

La LPPA entérine une culture d'intervention dans le RSSS qui inclut les PPA dans une approche basée sur le partenariat. La Politique nationale et le Plan d'action en découlant démontrent que la reconnaissance et le soutien aux personnes proches aidantes constituent une priorité de l'action gouvernementale. Les établissements du RSSS s'engagent ainsi à mettre en place et à appuyer une culture d'intervention qui met en œuvre et assure la pérennité de l'approche de partenariat avec les PPA dans le respect de leurs volontés et capacités d'engagement. Dans cette foulée, des processus permettant l'identification des PPA, l'appréciation et l'évaluation de leurs besoins, le développement d'une gamme de services et de partenariats avec divers organismes devront s'actualiser. Les directions cliniques, en premier plan, devront mettre en place, à même leur offre de services, des interventions préventives pour reconnaître et soutenir les PPA. Les différentes trajectoires de soins et de services pour les PPA devront

nécessairement être travaillées de façon transversale et en concertation avec les forces vives en proche aide de chaque territoire.

Dans ce contexte, il est attendu que les établissements du RSSS se dotent d'une structure de gouvernance transversale en proche aide, qui implique les parties prenantes principales et qui priorise les actions et processus à mettre en œuvre pour développer la reconnaissance et le soutien aux PPA. Parmi ces parties prenantes, nommons l'importance d'impliquer des PPA partenaires et des représentants et représentantes de PPA, notamment des comités d'usagers, des comités de résidents et des PPA des bureaux de partenariats des établissements. La gestion de ce changement de culture devra également être accompagnée. Bien que la direction responsable de la proche aide au sein de l'établissement doive jouer un rôle pivot dans la mise en place et l'animation de cette gouvernance, l'imputabilité et les responsabilités doivent être partagées avec les autres directions.

Exemples de pratiques à mettre en place

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">▪ Déterminer le type de structure de gouvernance en proche aide correspondant aux objectifs et à la culture de l'établissement▪ Diffuser un message clair et engagé porté par la direction générale quant à la place des PPA dans les soins et services dans une approche de partenariat▪ Soutenir les gestionnaires dans l'adoption des conditions organisationnelles nécessaires et soutenir les intervenants et intervenantes dans l'adoption des bonnes pratiques cliniques pour une prise en compte et une réponse aux besoins des PPA | <ul style="list-style-type: none">▪ Impliquer des PPA ou des représentants et représentantes de PPA dans la gouvernance et la coordination du changement, dans une perspective de partenariat▪ Identifier dans l'établissement des personnes responsables de actions liées à la gestion du changement |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

2. Implanter la fonction de coordination en proche aide

BUT : Mobiliser le réseau territorial de services à reconnaître et mieux soutenir les personnes proches aidantes en partenariat avec ces dernières.

L'actualisation d'une coordination territoriale de la proche aide dans les établissements du RSSS constitue une assise déterminante de la mise en œuvre d'actions structurantes en proche

aidance. À ce jour, une coordonnatrice ou un coordonnateur en proche aidance sont présents dans chaque établissement public territorial intégrés à Santé Québec dont une qui de façon transversale répond aux besoins des PPA de langue anglaise et issues de communautés ethnoculturelles. Trois coordonnatrices ou coordonnateurs sont présentes dans les établissements desservant la population nordique et autochtone des régions 17 et 18 et à la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL).

Ils agissent à titre de spécialistes du soutien aux proches dans tout le continuum de soins de santé et de services sociaux ainsi qu'auprès des partenaires intersectoriels.

Dans une logique de responsabilité populationnelle des établissements publics territoriaux du RSSS, les coordonnatrices, coordonnateurs et leurs gestionnaires mettent en place la structure de gouvernance au sein de l'établissement et assurent des interactions continues, régulières et adaptées avec les directions de leur établissement. Leurs interventions concertées s'inscrivent dans une optique de développement d'une offre de services basée sur une lecture juste et avisée des besoins des PPA et d'un portrait des services offerts tant par l'établissement que par les partenaires de la communauté.

Ils génèrent, catalysent et soutiennent la concertation entre tous les partenaires par la transmission et l'échange d'informations claires, précises, et fondées sur des données probantes. Le coordonnateur ou la coordonnatrice en proche aidance intervient au sein de la communauté en complémentarité avec son partenaire de l'organisme l'Appui. Répartis partout au Québec, les conseillers et conseillères en développement régional de l'Appui travaillent en étroite collaboration avec les coordonnatrices et coordonnateurs régionaux en proche aidance afin de favoriser le travail de proximité, nécessaire pour assurer une offre de services fluide et de grande qualité pour les PPA.

Exemples de pratiques à mettre en place

- | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">▪ Soutenir et légitimer l'exercice du mandat des coordonnateurs et coordonnatrices en proche aidance auprès de l'ensemble des directions des établissements▪ Actualiser les actions du Plan de déploiement territorial de la coordination en proche aidance▪ Implanter et faire vivre la structure de gouvernance en proche aidance | <ul style="list-style-type: none">▪ Soutenir la mise en œuvre des mesures du PAG-PPA et d'autres plans d'action en lien avec la proche aidance sous la responsabilité de l'établissement▪ Diffuser aux publics cibles indiqués les contenus développés et disponibles pouvant mieux soutenir les PPA et en favoriser l'appropriation▪ Catalyser et soutenir le travail en partenariat avec le conseiller ou la |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Effectuer et analyser les portraits des services et besoins soutenant le développement de services ▪ Installer les structures et processus de concertation en proche aide ▪ Soutenir la reconnaissance de la contribution et le partenariat avec les PPA 	<p>conseillère en développement régional de l'Appui</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifier et accompagner les acteurs et actrices clés au sein du réseau territorial de services vers le développement de services en partenariat avec les PPA
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. Développer des services basés sur la connaissance du portrait et des besoins des personnes proches aidantes du territoire

BUT : Connaître les besoins et les services offerts aux PPA dans chaque territoire afin d'optimiser l'orientation vers les ressources disponibles et d'assurer une complémentarité dans le développement des services aux PPA.

La connaissance des services offerts aux PPA, tant par le RSSS que par le milieu communautaire, s'avère essentielle pour permettre aux intervenants et intervenantes d'optimiser l'orientation vers les bonnes ressources de leur territoire.

Une collecte d'informations à partir d'outils développés par le MSSS et l'Appui permettra aux coordonnateurs et coordonnatrices en proche aide et aux conseillers et conseillères en développement régional de l'Appui de répertorier les services psychosociaux et les services de répit auprès des organismes de la communauté et des programmes-services du RSSS. Les portraits en découlant et présentés sous forme de cartographies seront disponibles dans tous les territoires afin d'informer tant la population que les intervenants et intervenantes des services disponibles aux PPA ainsi que les modalités pour les diriger vers ces services. Cette démarche assortie d'une captation des besoins des PPA permettra de déterminer les besoins non comblés et les services à développer au sein des diverses trajectoires de soins et de services.

Exemples de pratiques à mettre en place

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Élaborer une cartographie des types de services offerts aux PPA dans le territoire et assurer sa mise à jour ▪ Favoriser la connaissance des services offerts, tant aux intervenants et intervenantes, aux PPA qu'à la population 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cibler les enjeux, notamment en matière d'accessibilité aux services disponibles et de coordination de l'offre de services ▪ Connaître les réalités distinctes, les enjeux et les besoins en lien avec la proche aide chez les communautés
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<ul style="list-style-type: none"> Faciliter l'orientation des PPA vers les ressources de soutien adaptées, dans une perspective de complémentarité des services 	<p>ethnoculturelles ou de langue anglaise et les Premières Nations et Inuit</p> <ul style="list-style-type: none"> Déterminer les besoins non couverts et développer les services pour répondre aux besoins des PPA sur le territoire
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4. Mettre en place des pratiques organisationnelles pour mieux reconnaître et soutenir les PPA en les considérant comme des partenaires

BUT : Systématiser et encadrer la mise en œuvre de pratiques favorisant la reconnaissance et le soutien aux personnes proches aidantes dans l'établissement dans une approche de partenariat.

La mise en place du partenariat avec les PPA commande un changement de culture qui s'accompagne du développement de nouvelles pratiques d'établissements dans les services communautaires locaux, les services hospitaliers, les services de réadaptation, les services d'hébergement et de soins de longue durée et les services de protection de la jeunesse. Des pratiques doivent également être développées et soutenues par l'ensemble des directions afin d'accompagner les intervenants et intervenantes dans l'intégration d'interventions de reconnaissance et de soutien des PPA, au cœur même de la relation thérapeutique qu'ils ont avec la personne aidée. D'un point de vue organisationnel, les gestionnaires sont invités à revoir cette facette de l'organisation des soins et services en impliquant des PPA qui ont le potentiel de participer à la détermination des enjeux et aux solutions pertinentes à mettre en place. Les comités d'usagers, les comités de résidents, les conseils professionnels et les bureaux de patients partenaires des établissements sont assurément des acteurs charnières à impliquer dans cette transformation. Tant les directions qui sont directement impliquées dans la prestation de soins et de services sociaux que celles qui ont également dans leurs responsabilités le développement de bonnes pratiques et le suivi de la qualité sont interpellées par la détermination, l'implantation et le suivi de ces pratiques. Le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* offre des indications sur lesquelles s'appuyer pour le développement de soins et services en partenariat avec les PPA.

Exemples de pratiques à mettre en place

<ul style="list-style-type: none"> Favoriser l'application des pratiques cliniques d'appréciation, d'évaluation des 	<ul style="list-style-type: none"> Favoriser la collaboration des intervenantes et intervenants gravitant
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>besoins des PPA et d'élaboration d'objectifs d'accompagnement ou de plan d'intervention pour la PPA</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Faciliter la navigation dans le dossier de la personne aidée pour qu'on y repère facilement le nom et les coordonnées des PPA ▪ Élargir le cadre d'intervention des intervenants et intervenantes du RSSS pour inclure au besoin l'ouverture d'un dossier pour la PPA selon les indications et leur jugement clinique ▪ Convenir des outils d'appréciation, d'évaluation des besoins et des processus d'orientation des PPA au sein des trajectoires de soins et services ▪ Offrir des services aux PPA au sein de la direction desservant la personne aidée en fonction des besoins ou s'assurer que les PPA ont accès à des services disponibles dans d'autres programmes de l'établissement ou dans le milieu communautaire ▪ Mobiliser les directions de l'établissement à élaborer ensemble une Politique de partenariat avec les PPA au sein de l'établissement qui intègre notamment les contextes de partenariat, le consentement, la confidentialité, la gestion des risques, les horaires de visites ▪ Outiller les intervenants sur les questions de consentement et de confidentialité au cœur de la relation de partenariat avec les PPA 	<p>autour de la PPA et de la personne aidée si plus d'un programme-service est impliqué</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Concevoir des environnements inclusifs au partenariat avec les PPA dans les milieux de vie et les milieux de soins ▪ Réviser les politiques de visites des milieux hospitaliers et des milieux de réadaptation pour y inclure l'approche de partenariat avec les PPA ▪ Mettre en place des principes et des processus d'analyse de gestion des risques lors de l'implication des PPA dans l'épisode de soins et de services des usagers ▪ Mettre en place les mesures et les pratiques soutenues par le PAG-PPA au sein de l'établissement ▪ Mettre à la disposition des PPA du territoire les informations nécessaires à leur implication ainsi que les ressources de soutien disponibles ▪ Intégrer une évaluation régulière des niveaux de satisfaction des PPA ▪ Intégrer des pratiques culturellement adaptées qui répondent aux besoins des PPA issues de communautés ethnoculturelles ou de langue anglaise et des Premières Nations et Inuit
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. Favoriser la formation de base, la formation continue et le soutien clinique

BUT : Améliorer les connaissances en proche aidance et le sentiment de compétence des intervenants et intervenantes et des gestionnaires cliniques de l'organisation.

Les gestionnaires et intervenants et intervenantes doivent comprendre la pertinence et la plus-value des pratiques cliniques visant l'implication des personnes proches aidantes ainsi que pour développer leur savoir-être et leur savoir-faire auprès de ces dernières. En offrant les différentes formations, les gestionnaires doivent soutenir l'idée que le temps investi dans l'intervention et le partenariat avec les PPA n'est pas une surcharge, mais plutôt une manière d'agir qui comporte des avantages, bien qu'elle puisse nécessiter un réaménagement des façons de faire. De même, il est reconnu que la formation continue est nécessaire pour maintenir et actualiser cette expertise.

Le CREGÉS du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal a été mandaté par le MSSS pour élaborer une formation sur les personnes proches aidantes, en partenariat avec l'équipe de la Formation continue partagée du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. La formation *Portrait des réalités et besoins des personnes proches aidantes : pour une meilleure reconnaissance* s'adresse aux intervenants et intervenantes et aux gestionnaires du RSSS et du milieu communautaire pour approfondir leurs connaissances de la proche aidance et jeter les bases d'une intervention appropriée, adaptée selon les contextes d'intervention et de proche aidance, permettant ultimement de mieux reconnaître et soutenir les PPA.

Exemples de pratiques à mettre en place

- | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">▪ Former les gestionnaires afin qu'ils soutiennent les équipes dans l'adoption des pratiques cliniques▪ Déterminer des stratégies de transfert de connaissances, de suivi et de soutien clinique pour accompagner la mise en œuvre des pratiques▪ Promouvoir les formations disponibles en proche aidance auprès de différentes clientèles cibles▪ Favoriser la priorisation dans le Plan de développement des ressources | <ul style="list-style-type: none">▪ Présenter aux intervenants et intervenantes le processus d'orientation des personnes proches aidantes vers des services de soutien par le biais de la plateforme Référence aidance Québec▪ Inviter les intervenants et intervenantes et les gestionnaires à s'inscrire à la Communauté de pratique en proche aidance▪ Accompagner les nouvelles ressources dans la mise en place des pratiques cliniques |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

<p>humaines (PDRH) de la formation continue partagée (FCP) Portrait des réalités et besoins des personnes proches aidantes : pour une meilleure reconnaissance et stimuler la participation des intervenants et intervenantes</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ S'assurer que la reconnaissance et le soutien aux personnes proches aidantes sont abordés lors des rencontres cliniques 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifier dans chaque équipe une ou un mentor responsable de soutenir ses collègues en lien avec la proche aide ▪ Saisir les occasions de sensibilisation des intervenantes et intervenants aux réalités et besoins des PPA de langue anglaise ou issues de communautés ethnoculturelles et des Premières Nations et Inuit ▪ Saisir les occasions de sensibilisation des intervenants et intervenantes en matière de partenariat avec les PPA
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6. Mettre en place et renforcer la concertation territoriale en proche aide

BUT : Assurer la concertation nécessaire à l'intégration d'actions concertées pour le mieux-être des PPA.

Comme décrit plus haut, la santé et le bien-être des PPA dépendent de plusieurs déterminants généraux et spécifiques.

Considérant la diversité des réalités et des besoins des PPA et pour agir efficacement sur ces déterminants, il est nécessaire d'assurer une concertation des actions réalisées par les différents secteurs du territoire concernés par la proche aide, notamment la santé et les services sociaux, l'éducation, l'emploi ou les finances. Par cette concertation, les actrices et acteurs sont conviés à discuter et à délibérer entre eux afin de s'entendre sur une solution à apporter aux enjeux entourant l'intégration et le soutien des PPA.

La concertation en proche aide peut s'inscrire à l'intérieur de structures déjà établies autour de réalités en lien avec des continuums de services spécifiques, comme les aînés, les déficiences ou la santé mentale. La proche aide peut également inspirer la mise en place d'une structure de concertation en soi, transversale à tout contexte et à tout âge.

Exemples de pratiques à mettre en place

- | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">▪ Répertorier les structures de concertation locales et régionales concernées par la proche aide▪ Déterminer le ou les modèles de concertation indiqués au sein du réseau territorial de services▪ Ajuster ou installer les structures et les processus de concertation en fonction des besoins | <ul style="list-style-type: none">▪ Créer des liens et favoriser la collaboration entre tous les prestataires de services afin de mettre en place des actions concertées répondant aux besoins des PPA▪ Assurer un réel maillage avec les organismes de proximité qui détiennent une expertise en proche aide pour le bénéfice des PPA.▪ Mettre en place des pratiques de collaboration et de partage d'information avec les organismes de proximité qui offrent des services aux PPA afin d'améliorer la complémentarité et la fluidité▪ Faire vivre la concertation territoriale en proche aide |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

CONCLUSION

Le cadre de référence sur les services en soutien aux personnes proches aidantes dans le réseau de la santé et des services sociaux s'inscrit dans une orientation prioritaire visant à reconnaître les PPA et leur importance dans l'écosystème de santé et de services sociaux du Québec. Cette perspective de reconnaissance implique d'offrir réciproquement un accompagnement et un soutien aux PPA afin de répondre aux besoins découlant de ce rôle.

Les intervenants et intervenantes, les gestionnaires et directions des établissements du RSSS doivent être parties prenantes d'un changement de culture par la mise en place de conditions organisationnelles et de pratiques cliniques permettant de reconnaître les PPA, de les impliquer comme partenaires et de les soutenir dans leur rôle. Dans une perspective de responsabilités partagées, ce cadre de référence constitue ainsi un guide destiné à l'ensemble des personnes œuvrant dans les établissements du RSSS.

En concordance avec les valeurs et principes directeurs de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les PPA et de la Politique nationale en découlant, la première section du cadre présente les assises importantes de la proche aide en contexte québécois. L'approche de partenariat avec les PPA y est positionnée comme un élément fondamental sur lequel doit s'appuyer l'appropriation de l'ensemble des contenus présentés.

En deuxième lieu, ce cadre de référence oriente concrètement le cheminement clinique dans les étapes d'identification des PPA, de l'appréciation et de l'évaluation de leurs besoins ainsi que le développement de services de soutien à leur offrir en partenariat avec les forces vives de la communauté. Les intervenants et intervenantes de toutes les directions sont ainsi outillés sur les pratiques de prévention et d'intervention à privilégier avec les PPA en tenant compte de leur situation particulière et de l'évolution de leurs besoins, dans l'optique de mieux les accompagner et de les soutenir tout au long de leur parcours dans le RSSS. Le soutien doit également se poursuivre en post-aide après le rétablissement ou le décès de leur proche.

De plus, les gestionnaires et directions des établissements du RSSS sont enjoins à soutenir l'implantation de cette vision par la mise en place de conditions organisationnelles qui permettent réellement d'actualiser la reconnaissance et le soutien aux PPA. Des actions concrètes

y sont présentées afin d'orienter la gestion du changement en adéquation avec les pratiques érigées par ce cadre.

Au regard des orientations présentées dans ce cadre de référence, le MSSS réitère la place centrale que doivent prendre les PPA dans le parcours de soins et de services de l'utilisateur ou l'utilisatrice, et surtout, les considérations à avoir envers les PPA afin de les soutenir dans ce rôle tout en respectant leurs volontés et leurs capacités d'engagement. Ces dernières sont des partenaires dans la réussite des interventions, mais elles sont également des personnes avec des besoins liés à leur rôle de proche aidant. Ce cadre de référence guide ainsi le développement et la consolidation de services accessibles aux PPA et répondants à leurs besoins.

Annexe 1 – Outils de dépistage/repérage et d'évaluation des besoins des PPA

	OUTILS DE DÉPISTAGE/REPÉRAGE		
	Grille de dépistage auprès des aidants-es Guberman, Keefe, Fancey et Barylak	Inventaire du fardeau/Échelle de Zarit Bédard	OEMC Section psychosociale, sous-section Réseau familial et social
Année	2001	1980	2003
Origine	Canada	États-Unis	Québec
Population ciblée	Toute PPA d'adulte	PPA d'une personne aînée atteinte de TNC	Usagers et usagères adultes du soutien à domicile
Objectifs de l'outil	Vise à déterminer si la situation de la PPA est « à risque » ainsi que le degré d'urgence d'une intervention	Vise à mesurer la perception du fardeau de la PPA	Vise à évaluer divers aspects de l'autonomie des usagers et usagères du soutien à domicile en prévision de mieux connaître et répondre à leurs besoins
Éléments abordés/Aspects évalués	<p>Profil de l'aidant</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Santé physique et sentiment et bien-être ▪ Épuisement ▪ Rapports familiaux ▪ Consommation d'alcool ou de médicaments <p>Échelle de risques : faible, moyen, élevé, très élevé et urgent</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Santé ▪ Bien-être psychologique ▪ Situation financière ▪ Vie sociale ▪ Relation PPA/aidé <p>Charge du fardeau : faible, légère, modérée, sévère</p>	<p>Section sur le réseau familial et social :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réseau familial et social ▪ Relation et soutien ▪ Attentes ▪ Difficultés ▪ Dynamique
Items évalués	12	22	7
Temps requis à titre indicatif	15 minutes	Non spécifié	Non spécifié
Autorisation à utiliser (License) et coûts	Entente d'utilisation qui sera octroyée par les auteurs aux établissements du RSSS par l'entremise des coordonnateurs et coordonnatrices en proche aide ou d'un autre acteur identifié.	S. O.	Dans le cadre des services de soutien à domicile des établissements du RSSS
Formation	S. O.	S. O.	Formation unifiée des Outils de cheminement clinique informatisés (OCCI)
Lien vers le site	S.O.	L'outil se trouve ici	Pour information sur l' outil
Langue	Français et anglais	Français et anglais	Français et anglais
Projet en cours (2023-2026)	Démarches en cours pour rendre l'outil disponible en 25-26		

	OUTILS D'ÉVALUATION DES BESOINS	
	Version abrégée de l'outil Aide-proche Guberman, Keefe, Fancey et Barylak	Entente sur le soutien aux personnes proches aidantes Ducharme, Lévesque, Caron, Hanson, Magnusson, Nolan
Année	2007	2010
Origine	Canada	Québec
Population ciblée	Toute PPA de 18 ans et plus (sauf pour les parents d'enfant avec besoins spéciaux)	PPA d'un parent âgé à domicile
Objectifs de l'outil	Viser à connaître les aspirations, les interrogations, les décisions et les espoirs des PPA. Favoriser une prise de conscience menant à la reconnaissance de leurs besoins de soutien.	Viser, à travers un processus de partenariat aidants-intervenants, à identifier les besoins de soutien des PPA vivant à domicile et mettre en place un plan de soutien et de services pour combler ses besoins.
Éléments abordés/Aspects évalués	Profil aidant/aidé <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tâches assumées ▪ Emploi ▪ Habitation et transport ▪ Soutien offert ▪ Responsabilités ▪ Impact financier ▪ Santé physique et émotionnelle ▪ Réseau familial ▪ Besoins et services désirés 	(1) Aider à prendre soin de votre parent, 2) Améliorer la qualité de vie de votre parent, 3) Améliorer votre qualité de vie, 4) Obtenir de l'aide et du soutien de qualité <ul style="list-style-type: none"> ▪ Types d'aide utiles ▪ Aide souhaitée ▪ Critères de qualité jugés importants
Items évalués	9	38 items dans 4 dimensions
Temps requis à titre indicatif	60 minutes	90 minutes
Autorisation à utiliser (License) et coûts	Démarches en cours pour rendre l'outil d'évaluation disponible en 2025-2026	Voir site duZone
Formation	S. O.	Guide d'application qui permet aux professionnels de la santé de se familiariser avec l'outil disponible. Le guide comprend des exercices basés sur des exemples cliniques.
Lien vers le site	Version papier	Trousse de formation en français Trousse de formation en anglais
Langue	Français, anglais, chinois, portugais et espagnol	Français et anglais
Projet en cours (2023-2026)	Démarches en cours pour rendre l'outil d'évaluation disponible en 2025-2026	ESPPA 2.0 : offrir une version numérique et abrégée de l'Entente sur le soutien pour les personnes proches aidantes de divers horizons (aidants d'enfants, d'adultes et d'aînés). Résumé du projet disponible ici

Annexe 2 – Rôles et responsabilités du MSSS et de Santé Québec dans le soutien aux PPA dans le RSSS

	MSSS	Santé Québec
Gouvernance	<ul style="list-style-type: none"> • Détermine l’encadrement législatif : Loi visant à reconnaître et à soutenir les PPA, octobre 2020 • Élabore la Politique nationale pour les personnes proches aidantes intégrant les principes directeurs et les orientations pour reconnaître et soutenir les PPA : avril 2021 • Met en place les structures de gouvernance inscrites dans la loi : Comité de suivi de l’action gouvernemental, Comité de direction de l’Observatoire et Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA 	<ul style="list-style-type: none"> • Applique la Loi visant à reconnaître et soutenir les PPA dans un contexte de prestation de soins et de services sociaux • Offre les services de soutien aux PPA par l’entremise des établissements du RSSS dans le respect des principes directeurs et orientations de la Politique nationale pour les PPA
Plan d’action gouvernemental en proche aide PAG-PPA	<ul style="list-style-type: none"> • Élabore le Plan d’action gouvernemental pour les PPA 2021-2026 • Réalise les mesures du PAG-PPA qui implique, par convention d’aide, des partenaires nationaux • Assure le suivi des mesures du PAG-PPA sous la responsabilité de ministères et d’organismes gouvernementaux • Élabore le Cadre de référence sur les services en soutien aux PPA dans le RSSS intégrant les bonnes pratiques cliniques et les conditions organisationnelles requises • 	<ul style="list-style-type: none"> • Met en œuvre les mesures du PAG-PPA sous la responsabilité des établissements • Coordonne la diffusion et la mise en œuvre du Cadre de référence sur les services en soutien aux PPA dans le RSSS • Assure et coordonne la mise en place de conditions organisationnelles au sein des établissements du RSSS, qui permettent l’actualisation des bonnes pratiques cliniques présentées dans le cadre de référence • Soutient le développement de la culture de partenariat avec les PPA au sein des établissements • S’assure de la satisfaction des usagers, usagères et des PPA en lien avec leur reconnaissance et le soutien offert en partenariat avec eux
Coordination en proche aide au sein des	<ul style="list-style-type: none"> • Détermine le mandat, les rôles et responsabilités des coordonnateurs en proche 	<ul style="list-style-type: none"> • Assure un soutien et un accompagnement pour une intégration harmonisée et cohérente des coordonnateurs en proche

établissements du RSSS	<p>aidance au sein des établissements du RSSS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifie les actions attendues et les indicateurs associés pour mettre en place et actualiser la fonction de coordination en proche aidance dans les établissements notamment sur le plan de la gouvernance, de la sensibilisation, de la concertation, du partenariat de l'implication dans la réalisation des mesures du PAG-PPA 	<p>aidantes au sein des établissements du RSSS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Crée les conditions facilitantes, soutient et coordonne la réalisation des actions attendues pour déployer la fonction de coordonnateur en proche aidance
Partenariat	<ul style="list-style-type: none"> • Favorise l'engagement de partenaires nationaux dans des actions concrètes en lien avec la reconnaissance et le soutien aux PPA 	<ul style="list-style-type: none"> • Faciliter les arrimages et le partenariat entre les établissements et les partenaires territoriaux et locaux en proche aidance dans un esprit de responsabilité populationnelle et de complémentarité avec le RSSS •
Financement	<ul style="list-style-type: none"> • Octroi les financements et établi les règles budgétaires et les cibles associés aux mesures du PAG-PPA sous la responsabilité des établissements 	<ul style="list-style-type: none"> • Mobilise les ressources humaines, matérielles et financière des établissements du RSSS pour atteindre les objectifs et les cibles des financements octroyés • Coordonne la mise en œuvre des mesures du PAG-PPA sous la responsabilité des établissements du RSSS
Reddition de comptes	<ul style="list-style-type: none"> • Détermine les indicateurs et les cibles associés à la mise en œuvre des mesures du PAG-PPA sous la responsabilité des établissements et du cadre de référence 	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse et présente au MSSS les redditions de compte attestant de la mise en œuvre des actions et de l'atteinte des cibles en proche aidance par les établissements du RSSS

BIBLIOGRAPHIE

- Armstrong, M. J., Shulman, L. M., Vandigo, J., & Mullins, C. D. (2016). Patient engagement and shared decision-making. *Neurology Clinical Practice*, 6(2), 190-197.
<https://doi.org/10.1212/CPJ.000000000000240>
- Baker, G. R. (2014). Evidence Boost: A Review of Research Highlighting How Patient Engagement Contributes to Improved Care. 8
- 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
- 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>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. et 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>
- CISSS de Chaudière-Appalaches (2024). Politique organisationnelle concernant le partenariat avec les personnes proches aidantes dans la prestation de soins et services, Direction du continuum soutien à domicile et partenariat communautaire SAPA. À paraître
- Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F., et Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aide ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, (151), 33-46
- Foureur, N. (2016). Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 38(150), 141-154. <https://doi.org/10.3917/g1.150.0141>
- Giraud, O., Outin, J. & Rist, B. (2019). Avant-propos. *Revue française des affaires sociales*, 7-16. <https://doi.org/10.3917/rfas.191.0007>
- Institut de la statistique du Québec. (9 février 2022). *Portrait de la proche aide en 2018 : plus d'une personne sur cinq était proche aidante au Québec.*
<https://statistique.quebec.ca/fr/communiqu%C3%A9/portrait-proche-aide-2018-plus-une-personne-sur-cinq-%C3%A9tait-proche-aidante-au-quebec#>
- 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>

- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Charles, C., Gafni, A., Entwistle, V., Epstein, R., & Juraskova, I. (2017). The TRIO Framework : Conceptual insights into family caregiver involvement and influence throughout cancer treatment decision-making. *Patient Education and Counseling*, 100(11), 2035-2046. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.014>
- Lawn, S., Waddell, E., Cowain, T., Turnbull, C., & McMahon, J. (2020). Implementing national mental health carer partnership standards in South Australia. *Australian Health Review*, 44(6), 880-890. <https://doi.org/10.1071/AH19156>
- LégisQuébec. (2017). L-6.3 – Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité, 2017. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/l-6.3>
- LégisQuébec. (2020). R-1.1 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes - art.44 (2), 8 de la LPPA. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1#se:44>
- LégisQuébec. (2020). R-1.1 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes - art.2 de la LPPA. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1#se:2>
- 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>
- Martin-Storey, A., Gendron-Fontaine, S., Daigneault, M.-M., Zaine, Y.-L.N., Cotton, J.-C. et Ummel, D. (2024). La proche aidance dans les populations 2SLGBTQ+ : État des lieux. Rapport de recherche Fondation Emergence. <https://commander.fondationemergence.org/products/copie-de-affiche-famille-choisie?variant=44612853235867>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2020). *Document d'information à l'intention des établissements, Programme québécois pour les troubles mentaux: des autosoins à la psychothérapie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-914-07W.pdf>
- Ministère de la Santé et des services sociaux. (2021). Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités

d'engagement. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>

Ministère de la Santé et des services sociaux. (2022). Cadre normatif - Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC).

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-855-01W.pdf>

Ministère de la santé et des services sociaux. (2022). Reconnaître et agir ensemble - Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2022-2027. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-830-44W.pdf>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023). Orientations en soutien à domicile – Actualisation de la Politique de soutien à domicile «Chez soi : le premier choix». <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-704-01W.pdf>

Ministère de la santé et des services sociaux. (2024). Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale: considérer, intégrer, outiller. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-914-10W.pdf>

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.

Office des professions du Québec. (2021). *Guide explicatif - Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*.

https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Guides/2020-21_020_Guide-explicatif-sante-rh-26-08-2021.pdf

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>

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 51(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Proche aidance Québec. (n.d.). À propos. <https://procheaidance.quebec/a-propos/>

Proche aidance Québec. (n.d.) La boîte à outils !

<https://procheaidance.quebec/bientraitance/intervenant-et-professionnel/>

Référence aidance Québec. (n.d). Référer une personne proche aidante.

<https://referenceaidancequebec.ca>

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2018). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Strategie-nationale_RANQ-1.pdf

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>

