

Services de soutien pour les personnes
proches aidantes qui accompagnent une
personne aînée en grande perte
d'autonomie vivant à domicile

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et du soutien à
l'amélioration des modes d'intervention –
services sociaux et santé mentale



Services de soutien pour les personnes proches aidantes qui accompagnent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile

Rédaction

Milaine Alarie
Nolwenn Lapierre
Fabienne Samson

Collaboration

Chloé Gaumont
Sophie Léveillé

Coordination scientifique

Sara Beha
Annie Tessier

Direction

Marie-Claude Sirois
Anne Chamberland

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteures principales

Milaine Alarie, Ph. D.
Nolwenn Lapierre, Ph. D.
Fabienne Samson, Ph. D.

Collaboratrices internes

Chloé Gaumont, M. Sc., ps. éd.
Sophie Léveillé, M.A.

Coordonnatrices scientifiques

Annie Tessier, Ph. D. (jusqu'au 27 février 2025)
Sara Beha, M. Sc.

Adjointe à la direction

Anne Chamberland, B. A. M. S. S.

Directrice scientifique

Marie-Claude Sirois, M. Sc. ps. éd., M. Sc. Adm.

Repérage de l'information scientifique

Karine Bélanger, M.S.I.

Soutien documentaire

Bin Chen, techn. docum.

Soutien administratif

Marie-Michelle Mongeau
Julie Dionne

Équipe de l'édition

Jean Talbot
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de
Littera Plus, révision linguistique
Marie St-Amour, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2025
ISBN 978-2-555-02494-6 (PDF)

Tous droits réservés
© Gouvernement du Québec, 2025

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images, figures ou citations peuvent être associées à des droits d'auteur spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2025). Services de soutien pour les personnes proches aidantes qui accompagnent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile. Québec, Qc : INESSS. 46 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité consultatif sont :

M^{me} Marie-Christine Aubé, conseillère, Direction du soutien à domicile, Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants, ministère de la Santé et des Services sociaux (observatrice)

M^{me} Josée Chouinard, directrice, Direction du soutien à domicile, Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants, ministère de la Santé et des Services sociaux (observatrice)

M^{me} Linda Coulombe, personne proche aidante

M^{me} Francine Ducharme, professeure émérite, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

M^{me} Sophie Éthier, professeure titulaire, École de travail social et de criminologie, Université Laval

M^{me} Maria Gallo, coordonnatrice spécialisée en proche aidance, Direction du service à domicile et de proximité, Centre intégré universitaire de santé et services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (de novembre 2023 à mai 2024)

M^{me} Joanne Hébert, coordonnatrice spécialisée en proche aidance, Direction du service à domicile et de proximité, Centre intégré universitaire en santé et services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (de septembre 2024 à octobre 2024)

M. Pierre Lafrance, personne proche aidante

M^{me} Élisabeth Mercier, coordonnatrice aux programmes et services de soutien, Société Alzheimer du Haut-Richelieu (de novembre 2023 à août 2024)

M^{me} Jessica Roussy, directrice, Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (de novembre 2023 à mai 2024)

M^{me} Dominique Stibre, conseillère au dossier proches aidants, Direction des services aux aînés et aux proches aidants, sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants, ministère de la Santé et des Services sociaux (observatrice)

M^{me} Isabelle Violet, conseillère à l'orientation des services aux aînés, pilote d'orientation RSIPA (Réseau de services intégrés pour les personnes adultes), Direction des services aux aînés et aux proches aidants, sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants, ministère de la Santé et des Services sociaux (observatrice)

Lectrice externe

Pour ce rapport, la lectrice externe est :

M^{me} Geneviève Arsenault-Lapierre, chercheuse d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Patients, usagers, proches aidants et citoyens

Pour ce rapport, les personnes proches aidantes consultées sont :

M^{me} Nicole Balvay Haillot

M^{me} Sophie LaCharité

M. Jean-François Bélanger

M^{me} Sophie Larouche

M^{me} Johanne Bélanger

M^{me} Hélène Leblanc

M. Robert Busilacchi

M^{me} Lucie Paquette

M^{me} Brigitte Côté

M^{me} Dominique Pelletier

M. Serge Deschamps

M^{me} Suzanne Picard

M. Marc Flynn

M^{me} Hélène Ricard

M^{me} Sylvie Forgues

M^{me} Lucie Robitaille

M^{me} Alexandra Gilbert

M^{me} Carole Simard

M^{me} Guylaine Girard

M^{me} Maria Vilas

M^{me} Dulciane Houde

Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes

Pour ce rapport, les membres du panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes sont :

M^{me} Julie Bergeron

M. Simon Courtemanche

M^{me} Angela Fragasso

M. Denis Lefebvre

M. Louis Lochhead

M. Yvon Massicotte

Déclaration d'intérêts

Les membres de l'équipe de projet de l'INESSS déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts et de rôles, sauf une professionnelle scientifique qui connaît personnellement un membre du comité consultatif. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce projet.

M^{me} Geneviève Arsenault-Lapierre a reçu du financement et réalise des activités de recherche dans le domaine de la proche aidance et des soins et services de santé et services sociaux. M^{me} Arsenault-Lapierre est la scientifique responsable de l'unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et elle siège à un comité consultatif pour un rapport de la Société Alzheimer du Canada.

M^{me} Linda Coulombe, personne proche aidante, membre du comité consultatif, connaît personnellement une professionnelle scientifique de l'équipe de projet.

M^{me} Francine Ducharme a reçu du financement de recherche et contribue à des communications et publications scientifiques sur le thème du projet. M^{me} Ducharme a aussi conçu un programme d'intervention et des outils associés, notamment sur l'évaluation des besoins des personnes proches aidantes, et elle collabore avec l'organisme communautaire l'Appui pour les proches aidants à la diffusion d'information éducative et de soutien.

M^{me} Sophie Éthier a reçu du financement et réalise des communications et publications scientifiques en lien avec le thème du projet. M^{me} Éthier est aussi présidente du conseil d'administration d'un organisme communautaire (Carrefour des proches aidants de Québec), elle collabore avec Proche aidance Québec et est membre du comité directeur de l'Observatoire québécois de la proche aidance.

M^{me} Isabelle Violet offre du soutien dans le cadre de formations sur des outils intégrés à la démarche clinique en soutien à domicile.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document. Les conclusions et les recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou celles des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY.....	IV
SIGLES ET ACRONYMES	VII
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE	3
1.1 Questions clés d'évaluation	3
1.2 Revue rapide de la littérature	3
1.2.1 Repérage de la littérature scientifique et grise	3
1.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion	4
1.2.3 Sélection des documents	4
1.2.4 Extraction et analyse des données	4
1.3 Consultations.....	5
1.3.1 Collecte de données	5
1.3.2 Analyse des données	6
1.4 Analyse et intégration de l'ensemble des données	6
1.5 Processus de validation scientifique.....	6
1.6 Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles.....	7
2 RÉALITÉS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES.....	8
2.1 Impacts du rôle.....	8
2.1.1 Risques associés à la santé mentale.....	8
2.1.2 Risques de générer ou d'aggraver des problèmes de santé physique.....	9
2.1.3 Conciliation difficile des rôles et précarité financière	9
2.1.4 Pression sociale et familiale pour maintenir un rôle qui s'intensifie.....	9
2.2 Besoins	10
2.2.1 Faciliter la coordination des services pour la personne aidée.....	10
2.2.2 Acquérir des connaissances à mesure que la situation évolue.....	10
2.2.3 Acquérir des compétences pour accomplir leur rôle.....	10
2.2.4 Prendre soin de leur propre santé	11
2.2.5 Partager les responsabilités en toute confiance	11
2.2.6 Se soustraire temporairement à leur rôle	12
3 SERVICES DESTINÉS AUX PPA.....	13
3.1 Soutien à la navigation	13
3.2 Information et formation	15
3.3 Soutien psychosocial	17
3.4 Soutien à la santé physique	19
3.5 Services de relève	20

4	MODALITÉS TRANSVERSALES DE SERVICES	24
4.1	Approche préventive.....	24
4.2	Personnalisation des services.....	25
4.3	Combinaison des services	26
4.4	Continuité informationnelle, relationnelle et d'approche	27
4.5	Qualification du personnel	28
5	LIMITES	30
	CONCLUSION	31
	RÉFÉRENCES.....	33

RÉSUMÉ

Introduction

Actuellement, au Québec, les personnes de 65 ans et plus composent près du quart de la population et, selon les projections, cette proportion augmentera au cours des prochaines années. Certaines de ces personnes vivent chez elles, présentent des conditions chroniques entraînant une perte d'autonomie importante et ont recours aux services de soutien à domicile (SAD). En plus, les personnes proches aidantes (PPA) jouent un rôle précieux auprès des personnes qu'elles soutiennent, et ce, à travers les diverses étapes du parcours de vie de la personne aînée. Le rôle et les responsabilités des PPA peuvent toutefois avoir un effet sur leur santé ainsi que sur leur vie professionnelle et personnelle, d'où l'importance de les soutenir.

Depuis les dernières années, au Québec, divers acteurs dans le domaine de la proche aidance se sont mobilisés afin de rehausser la reconnaissance, l'accompagnement et le soutien aux PPA. Publié en 2021, le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes - Reconnaître pour mieux soutenir* propose un ensemble de mesures pour mettre en œuvre les principes directeurs de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, le tout dans le but de favoriser une réponse plus coordonnée, concertée et adaptée aux besoins des PPA tout au long de leur parcours d'aidance.

Dans le cadre de ce plan d'action, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour déterminer des services et des modalités qui pourraient mieux répondre aux besoins des PPA qui soutiennent des personnes aînées en grande perte d'autonomie vivant à domicile.

Méthodologie

Cet état des connaissances répond aux questions suivantes :

- Quels sont les besoins des PPA qui soutiennent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile?
- Quels services répondent aux besoins des PPA qui soutiennent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile et quelles modalités pourraient être privilégiées pour les offrir?

Une revue rapide de la littérature a permis de colliger des données relatives aux besoins des PPA accompagnant une personne aînée en grande perte d'autonomie et aux services de soutien qui ont le potentiel d'y répondre. Des documents publiés depuis 2018, issus de pays comparables au Canada et concernant la population de PPA accompagnant une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile ont été retenus. Pour répondre à la première question, 25 documents de littérature grise et 37 articles scientifiques ont été inclus. Pour la seconde question, 41 documents de la littérature grise et 50 articles scientifiques ont été retenus.

Des consultations ont permis de récolter des données expérientielles et contextuelles. Vingt-et-une PPA qui soutiennent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile ont été rencontrées en groupes de discussion virtuels et interviewées sur leur expérience ainsi que sur leur perspective quant aux services qui pourraient mieux répondre à leurs besoins. Un comité consultatif composé d'experts, dont des PPA, a accompagné l'équipe du projet en partageant leurs savoirs cliniques, organisationnels et expérientiels.

Résultats

Réalités des personnes proches aidantes

La sous-population de PPA qui accompagnent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile est généralement composée d'enfants adultes qui prennent soin de leur parent ou de personnes accompagnant leur conjoint ou conjointe. Selon le contexte, ces PPA peuvent avoir à concilier des responsabilités auprès de leurs parents et de leurs enfants, en plus de leurs autres rôles sociaux, ou être elles-mêmes âgées et avoir, elles aussi, des problèmes de santé. Considérant le caractère souvent évolutif et dégénératif des conditions de la personne aînée qu'elles soutiennent, le rôle des PPA tend à s'intensifier au fil du temps.

Même si le rôle de PPA peut être gratifiant et valorisant, le fardeau que celui-ci engendre peut entraîner des conséquences négatives sur la santé physique et psychologique des PPA. De plus, plusieurs d'entre elles peinent à concilier leur rôle d'aidant avec leurs obligations professionnelles, familiales et sociales. Certaines peuvent ressentir une pression quant à la poursuite de leur rôle, malgré ces impacts. Afin de mitiger ces effets négatifs, les PPA peuvent avoir différents besoins de soutien pour : identifier et coordonner les services requis pour la personne aidée, acquérir des connaissances et des compétences pour exercer leur rôle, se dégager temporairement de leur rôle, partager les responsabilités avec les intervenants et intervenantes en toute confiance et prendre soin de leur propre santé.

Services destinés aux personnes proches aidantes

La mobilisation des données a permis de décrire une variété de services pouvant répondre aux besoins des PPA qui soutiennent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile, notamment le soutien à la navigation, les services d'information et de formation, le soutien psychosocial, le soutien à la santé physique et les services de relève. Bien que ceux-ci fassent partie de l'offre de services actuelle destinée aux PPA au Québec, les travaux ont permis de documenter des pistes d'ajustement dans la manière de les offrir afin de rehausser la réponse aux besoins des PPA.

Modalités transversales des services

Des modalités transversales ont été dégagées en vue de mieux répondre aux besoins des PPA. Une approche préventive, notamment grâce à une évaluation régulière des besoins et à l'adaptation des interventions, pourrait contribuer à prévenir les risques d'épuisement et autres conséquences négatives du rôle de PPA. De plus, puisque les PPA ne forment pas un groupe homogène, la personnalisation des services en fonction des besoins et préférences des PPA – que ce soient les sujets abordés, le format ou médium utilisé ou le moment auquel les services sont rendus – semble un élément qu'il est important de considérer. Les PPA qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie ont généralement des besoins multiples; elles pourraient bénéficier d'une combinaison de services, offerts de façon concomitante ou successive, et ce, selon leurs disponibilités et leur réalité. En outre, des moyens favorisant la continuité - informationnelle, relationnelle et d'approche - ont le potentiel d'aider les PPA à avoir davantage confiance en ces services. Enfin, la qualification du personnel, particulièrement sa capacité à intervenir auprès de personnes âgées en grande perte d'autonomie, est importante pour de nombreuses PPA.

Conclusion

Le soutien offert par la PPA à la personne âgée en grande perte d'autonomie contribue à ce que celle-ci puisse choisir de demeurer à domicile. Les conditions souvent chroniques et dégénératives des personnes aidées font en sorte que le soutien offert par les PPA évolue au fil du temps et peut s'intensifier. Cet état des connaissances décrit les conséquences du rôle exercé par ces PPA, les besoins de ces dernières ainsi que les services et modalités qui pourraient mieux y répondre. Facilités par certaines initiatives déjà en place au Québec, des ajustements quant à la manière dont sont offerts ces services pourraient rehausser la réponse aux besoins de cette clientèle.

SUMMARY

Support services for informal caregivers who assist community-dwelling seniors with significant loss of autonomy

Introduction

Currently, in Quebec, people aged 65 and over make up nearly a quarter of the population, and this proportion is projected to increase in coming years. A subset of seniors with chronic conditions causing significant loss of autonomy live at home and require home care services. In addition, informal caregivers (IC) play a valuable role in supporting aging individuals through the various stages of their lives. Caregiving responsibilities can however impact IC's health as well as their professional and personal lives, which is why it is important to support them.

In recent years, stakeholders in the field of caregiving in Quebec have worked to increase recognition, guidance, and support for IC. Published in 2021, the *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes - Reconnaître pour mieux soutenir* proposes a set of measures to implement the guiding principles of the *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, with the aim of promoting a more coordinated, concerted, and tailored response to the needs of IC throughout their caregiving journey.

As part of this action plan, the ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) has mandated the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) to identify services and describe ways to provide these services to better address the needs of IC who support community-dwelling seniors with significant loss of autonomy.

Methodology

This report answers the following questions:

- What are the needs of IC who support community-dwelling seniors with significant loss of autonomy?
- What services address the needs of IC who support community-dwelling seniors with significant loss of autonomy, and how could these services be best provided?

Data on the needs of IC supporting seniors with significant loss of autonomy and on the support services that have the potential to meet these needs have been collected through a rapid review of the literature. Documents published as of 2018, from countries comparable to Canada, and concerning the population of IC caring for community-dwelling seniors with a significant loss of autonomy were included. To answer the first question, 25 grey literature documents and 37 scientific articles were included. For the second question, 41 grey literature documents and 50 scientific articles were selected.

Consultations were conducted to gather experiential and contextual data. Twenty-one IC who support community-dwelling seniors with significant loss of autonomy were met in virtual focus groups. They were interviewed about their experiences and asked to share their perspectives on services that could better meet their needs. An advisory committee of experts, including IC, assisted the project team by sharing their clinical, organizational, and experiential knowledge.

Results

Realities of informal caregivers

IC assisting community-dwelling seniors with significant loss of autonomy are generally adult children caring for a parent or people who support their spouses. Therefore, depending on the context, some may have to take on responsibilities for both their parents and their children, in addition to other social roles, while some may be elderly themselves with their own health issues. Given that seniors with significant loss of autonomy often have degenerative and progressive conditions, the role of the IC who support them tends to intensify over time.

Although caregiving can be rewarding and fulfilling, it can also have negative consequences on IC's physical and psychological health. In addition, many of them struggle to balance the caregiving role with their professional, family, and social obligations. Some may feel pressured to continue in their role, despite these impacts. To mitigate these negative effects, IC could need different types of support related to: identifying and coordinating the services required by the person they care for, acquiring knowledge and skills to perform their role, taking a temporary break from their role, sharing responsibilities with care providers they can trust, and taking care of their own health.

Services for informal caregivers

The compiled data revealed that there is a variety of services that can address the needs of IC who assist community-dwelling seniors with significant loss of autonomy. These include navigation support, information and training services, psychosocial support, physical health support, and respite services. While such services are already available in Quebec, areas of improvements in the way they are delivered were identified in an effort to better address IC's needs.

Cross-cutting service modalities

Cross-cutting service modalities that could better address the need of IC have been identified. A preventive approach, particularly through regular needs assessments and tailored interventions, could help prevent burnout and other negative consequences of the caregiving role. Furthermore, as IC do not form a homogeneous group, it seems important to customize services to individual needs and preferences, whether in terms of the topics covered, the format or medium used, or the timing of service delivery. Also, IC who support seniors with significant loss of autonomy generally have multiple needs; they

could, depending on their availabilities and circumstances, benefit from a combination of services, offered concurrently or in succession. In addition, measures that promote continuity — in terms of information, relationship, and approach — have the potential to increase trust in the offered services. Finally, staff qualifications, particularly their ability to work with seniors with significant loss of autonomy, are important for many IC.

Conclusion

The support provided by IC to seniors with significant loss of autonomy allows them to remain in their own homes if they wish. The often chronic and degenerative conditions of seniors receiving assistance mean that the support provided by IC evolves over time and may intensify. This report describes the consequences of the IC role, the support needs of IC, as well as the services and modalities that could best address those needs. Facilitated by certain initiatives already in place in Quebec, adjustments to the way these services are provided could enhance the response to the needs of this clientele.

SIGLES ET ACRONYMES

CI(U)SSS	Centre intégré (universitaire) en santé et en services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
CREGÉS	Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
EESAD	Entreprise d'économie sociale d'aide à domicile
FFMSQ	Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec
HAS	Haute Autorité de Santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
PPA	Personne proche aidante
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec
RLS	Réseau local de services
RPA	Résidence pour personnes âgées
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
TNC	Trouble neurocognitif

INTRODUCTION

Problématique

Au Québec comme ailleurs dans le monde, on observe un vieillissement marqué de la population; les projections démographiques prévoient une hausse de la proportion de personnes âgées¹ qui passerait de 20 % en 2021 à 27 % en 2066 (Institut de la statistique du Québec, 2023). Certaines personnes âgées sont en grande perte d'autonomie, c'est-à-dire qu'elles présentent des incapacités significatives et persistantes et qu'elles ont besoin d'aide pour la majorité des fonctions cognitives, de communication, de mobilité ou pour les activités de la vie domestique (Hébert *et al.*, 2012; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016). Au Québec, une augmentation massive des besoins en soutien à l'autonomie est projetée d'ici 2040, reflétant notamment le vieillissement anticipé de la population (Clavet *et al.*, 2023). Les personnes âgées en grande perte d'autonomie vivent avec des conditions chroniques souvent dégénératives qui nécessitent du soutien, lequel tend à s'intensifier au fil du temps (Conseil du statut de la femme, 2020; Institut canadien d'information sur la santé, 2018).

Ce soutien est offert, notamment, par les services de soutien à domicile (SAD), lesquels s'inscrivent en majorité (72,4 %) dans le cadre du programme-service Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA; Commissaire à la santé et au bien-être, 2023d). Plus particulièrement, les personnes âgées en perte d'autonomie ont recours au SAD « à long terme », car elles requièrent souvent des soins et services durant plusieurs années. Selon la politique en vigueur au Québec (MSSS, 2023c), le maintien à domicile est la première option à envisager; toutefois, le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) rapporte que l'offre actuelle, notamment pour le SAD « à long terme », ne parvient pas à répondre à la forte demande (CSBE, 2023a; 2023c).

L'apport de personnes proches aidantes (PPA) contribue aussi au maintien à domicile des personnes âgées (MSSS, 2023c). Au Québec, près des deux tiers des personnes qui bénéficient du soutien de PPA auraient 65 ans ou plus. Dans cette tranche d'âge, l'incidence de perte d'autonomie liée au vieillissement, de troubles neurocognitifs (TNC) ou des maladies cardiovasculaires serait particulièrement élevée (L'Appui pour les proches aidants, 2022). De plus, selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), 96 % des bénéficiaires de SAD « à long terme » obtiendraient aussi du soutien de la part de PPA (ICIS, 2020). Bien que le rôle de PPA puisse être gratifiant et même renforcer le lien avec la personne aidée, les responsabilités qui s'y rattachent peuvent compromettre, entre autres, la santé physique, la santé mentale ainsi que la vie professionnelle et personnelle des PPA (Observatoire québécois de la proche aidance, 2025).

¹ Bien que certains privilégient le terme « personne âgée », c'est le concept de « personne âgée » qui a été retenu dans le cadre des présents travaux et qui sera employé pour décrire les personnes de plus de 65 ans. L'expression « personne âgée » engage la reconnaissance d'individus à part entière et non celle d'un groupe homogène. Voir (Beaulieu et St-Martin, 2023).

Afin de mitiger ces impacts et de soutenir les PPA dans leur rôle, des services sont actuellement prévus au Québec (MSSS, 2023c; Van Pevenage et Reiss, 2020). Cependant, selon la littérature, plusieurs contraintes en limitent l'accès, notamment les critères d'admissibilité restreints, la distance géographique, les délais d'attente ou encore la rigidité des horaires (Van Pevenage et Reiss, 2020). Ainsi, malgré l'offre existante, des besoins demeurent chez les PPA (Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2024; Fondation de la Fédération des Médecins Spécialistes du Québec, 2022; L'Appui pour les proches aidants, 2022).

Au cours des dernières années, le gouvernement du Québec a déployé différents moyens pour rehausser l'accompagnement et le soutien aux PPA. En effet, en 2020, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* a été adoptée, puis le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* a été publié l'année suivante (MSSS, 2021a). Plus récemment, le *Cadre de référence pour reconnaître les PPA comme partenaires et mieux les soutenir* (MSSS, 2024b), quant à lui, vise à contribuer à ce rehaussement en outillant les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) pour repérer les PPA, évaluer leurs besoins et les facteurs de risque qui les touchent, tout au long de leur parcours, et les orienter vers les services requis.

Étant donné l'apport essentiel des PPA pour accompagner les personnes âgées en grande perte d'autonomie et favoriser leur maintien à domicile, il apparaît d'autant plus important de les soutenir à leur tour afin de réduire les impacts de ce rôle sur leur santé et leur bien-être et de maintenir leur engagement, lorsqu'elles le souhaitent.

Mandat

Dans le cadre de la mesure 34 du *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes - Reconnaître pour mieux soutenir 2021-2026* (MSSS, 2021a), l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) est mandaté pour déterminer des services et des modalités répondant aux besoins des PPA qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie vivant à domicile.

1 MÉTHODOLOGIE

Cet état des connaissances vise à répondre à la question décisionnelle suivante :

Comment mieux répondre aux besoins des PPA qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie vivant à domicile?

1.1 Questions clés d'évaluation

(Q1) Quels sont les besoins des PPA qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie vivant à domicile?

(Q2) Quels services répondent aux besoins des PPA qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie vivant à domicile et quelles modalités pourraient être privilégiées pour les offrir ?

Afin de répondre à ces questions, des données de la littérature scientifique et grise ont été mobilisées par une revue rapide réalisée selon les lignes directrices de l'INESSS (2023). Des données contextuelles et expérientielles ont également été colligées grâce à des consultations. Ces savoirs ont été ensuite triangulés et intégrés au rapport. La présente section aborde brièvement la méthodologie employée. Une version plus détaillée est disponible dans le document *Annexes complémentaires*.

1.2 Revue rapide de la littérature

1.2.1 Repérage de la littérature scientifique et grise

Pour repérer les études primaires admissibles, les bases de données bibliographiques *MEDLINE*, *EBM Reviews (Cochrane Database of Systematic Reviews)*, *PsycInfo* et *CINAHL Complete* ont été explorées à l'aide d'une stratégie développée par une conseillère en information scientifique de l'INESSS en collaboration avec l'équipe de projet. La stratégie de repérage a été développée de manière à connaître les besoins des PPA qui soutiennent des personnes âgées en grande perte d'autonomie résidant à domicile et les services qui ont le potentiel d'y répondre. La liste de références des documents retenus et celles des revues systématiques pertinentes ont aussi été parcourues afin de repérer d'éventuelles études admissibles supplémentaires. Pour la littérature grise, des sites Web d'organisations pertinentes, de sociétés savantes, d'associations ou d'ordres de professionnels ont aussi été consultés. D'autres documents ont été repérés à partir de la liste de références des documents inclus, de suggestions des membres du comité consultatif, de recherches ciblées sur Google Scholar et par la méthode « boule de neige ».

1.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Le repérage de la littérature s'est limité aux documents rédigés en français et en anglais, publiés entre 2018 et 2024, issus de pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) qui ont le plus de caractéristiques communes avec le Canada (ICIS, 2013). Afin d'inclure des publications pertinentes plus récentes, certaines sources de littérature grise ont été consultées jusqu'en juin 2025.

Les documents retenus devaient concerner la population de PPA qui accompagnent des personnes âgées en grande perte d'autonomie vivant à domicile – c.-à-d. que la personne est propriétaire ou locataire d'une résidence ou demeure en résidence pour personnes âgées (RPA). Les soins et services qui contribuent à la prévention et la promotion de la santé et du bien-être des PPA étaient inclus. Considérant le mandat de l'INESSS, les services qui ne relèvent pas du secteur de la santé et des services sociaux, comme ceux qui touchent le soutien financier (p. ex. chèque emploi-service, prestations d'assurance emploi), les enjeux légaux, le transport, le logement et l'intégration sociale ou professionnelle n'ont pas été inclus, ni les innovations technologiques. Enfin, les documents portant sur des stratégies d'intervention propres à un domaine professionnel spécifique n'ont pas été retenus (p. ex. modification du domicile par l'ergothérapeute).

1.2.3 Sélection des documents

Dans un premier temps, une sélection sur la base des titres et résumés a été effectuée par deux professionnelles scientifiques de manière complémentaire. Puis, une deuxième sélection a été menée après lecture complète des documents retenus initialement.

Les discordances ont été résolues par consensus entre les professionnelles scientifiques, avec le soutien de la coordonnatrice scientifique au besoin. Soixante-deux (62) documents ont été retenus pour répondre à la Q1 : 25 documents de littérature grise et 37 articles scientifiques. Quant à la Q2, 41 documents de la littérature grise et 50 articles scientifiques ont été inclus, pour un total de 91 documents. L'ensemble du processus de sélection des documents a été rapporté sous forme de diagrammes de flux (Page *et al.*, 2021) (voir les figures A-1 et A-2 du document *Annexes complémentaires*). La gestion des références a été faite à l'aide du logiciel EndNote (EndNote 21).

1.2.4 Extraction et analyse des données

Les données pertinentes ont été extraites de manière complémentaire par deux professionnelles scientifiques à l'aide de grilles développées spécifiquement pour répondre aux deux questions d'évaluation. L'information relative aux besoins des PPA qui accompagnent des personnes âgées en grande perte d'autonomie vivant à domicile (Q1) et aux services de soutien qui ont le potentiel d'y répondre (Q2) a été extraite. Les données concernant l'efficacité des services, leur utilité perçue et l'appréciation des services par les PPA ont été extraites, de même que celles concernant l'applicabilité des services, lorsque disponibles.

Considérant le caractère très variable des mesures de résultats (*outcome measures* en anglais) employées dans les études qui ont examiné l'efficacité des interventions offertes aux PPA, il a été décidé de regrouper les différents types de résultats sous le chapeau « effets bénéfiques ». Ainsi, on trouve sous ce concept parapluie des indicateurs de la santé mentale (p. ex. anxiété, symptômes dépressifs), de la santé physique (p. ex. qualité du sommeil, douleur), de la qualité de vie (p. ex. qualité de la vie sociale, perception de soutien social), du fardeau et du sentiment de compétence des PPA.

1.3 Consultations

1.3.1 Collecte de données

Trois différents groupes de personnes ont participé aux consultations.

PPA

Des groupes de discussion (4) d'une durée d'environ 90 minutes ont eu lieu virtuellement au cours du printemps 2024. Ils ont permis de recueillir la perspective de PPA qui soutiennent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile concernant leurs besoins ainsi que les services et modalités qui auraient le potentiel d'y répondre. En tout, 21 PPA aux profils sociodémographiques variés ont participé : 16 femmes et 5 hommes, de 35 et 75 ans, venant de 9 régions administratives à travers la province, ont été consultés.

Comité consultatif

Un comité consultatif composé de personnes détenant une expertise dans le domaine de la proche aidance incluant des professeures, des personnes qui travaillent dans des organismes communautaires, des intervenantes du RSSS, des PPA ainsi que des personnes représentant le MSSS comme observatrices a été formé afin de capter et intégrer des savoirs cliniques, organisationnels et expérientiels pertinents à la réalisation des travaux. Les membres de ce comité ont été rencontrés en groupe à trois reprises (février 2024, septembre 2024 et février 2025). Certains membres qui n'étaient pas disponibles au moment des rencontres ont été consultés individuellement de manière *ad hoc*. Une synthèse narrative des principaux enjeux et arguments rapportés a été effectuée et intégrée dans le rapport. Le produit final témoigne de la participation des membres du comité consultatif au projet, mais il n'engage pas leur responsabilité.

Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes

Le Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes de l'INESSS a été rencontré en juin 2023, au début du projet. En partageant leurs connaissances des services et leur expérience en tant qu'usagers, usagères et PPA, les membres ont contribué à la qualité et à la pertinence des travaux et ont aidé l'équipe à cibler certains enjeux vécus par les PPA, comme la conciliation travail/proche aidance, la tension entre

le « choix » et le « devoir » ressentie par plusieurs PPA ainsi que le caractère évolutif du rôle.

1.3.2 Analyse des données

Les échanges issus lors des groupes de discussion et des entrevues ont été enregistrés et retranscrits. Puis, les données ont été analysées à l'aide du logiciel NVivo, en s'inspirant de la méthode d'analyse thématique (Braun et Clarke, 2006). Lorsque les propos d'une personne participante sont rapportés directement dans ce rapport, l'information qui pourrait permettre de l'identifier a été modifiée (p. ex. par l'usage de pseudonymes) afin de protéger la confidentialité.

1.4 Analyse et intégration de l'ensemble des données

Les données issues de la revue rapide de la littérature ont été combinées à celles provenant des consultations, de manière à faire émerger les principaux résultats. Ceux-ci sont présentés sous forme de synthèse narrative, la section (1) Réalités des personnes proches aidantes répondant à la première question d'évaluation et les sections (2) Services destinés aux personnes proches aidantes et (3) Modalités transversales de services, pour répondre à la seconde.

Afin de déterminer les services qui pourraient répondre aux besoins des PPA, les données témoignant de l'efficacité, de l'utilité perçue, de l'appréciation et de l'applicabilité ont été retenues et intégrées dans l'analyse. Plus précisément, l'efficacité d'un service a été évaluée à partir d'études reposant sur un devis expérimental ou quasi expérimental avec groupe témoin ou sur un devis avant-après sans groupe témoin. L'utilité et l'appréciation des services, telles que perçues par les PPA, de même que certains enjeux d'applicabilité ont été déterminés grâce aux autres études recensées et aux données issues des consultations.

Des modalités de service ont été dégagées comme ayant une portée transversale lorsqu'elles semblent contribuer au succès de plusieurs types de services. Celles-ci ont été déterminées en partie à partir des éléments jugés utiles et appréciés par les PPA consultées par l'INESSS et issus de la littérature. Les modalités communes des interventions pour lesquelles des effets bénéfiques statistiquement significatifs ont été observés chez les PPA lors d'études examinant l'efficacité ont également été considérées. Enfin, lorsque des données traitant de l'applicabilité des modalités étaient disponibles, elles ont été intégrées dans l'analyse.

1.5 Processus de validation scientifique

Les membres du Comité délibératif permanent– services sociaux et santé mentale ont été rencontrés en mai 2024. Cette rencontre avait pour objectif de présenter le projet et de recueillir la perspective des membres sur des éléments clés sur le plan scientifique et des enjeux potentiels à examiner.

Enfin, une version préliminaire du rapport a été soumise à une lectrice externe, soit une chercheuse qui détient une expertise dans le domaine de la proche aidance, du vieillissement et des services destinés aux aînés et aux PPA. Elle a été invitée à commenter la structure du document, la clarté, la rigueur scientifique et l'accessibilité de l'information ainsi qu'à identifier les éléments qui devraient être ajoutés ou approfondis. Les perspectives issues de ces processus ont été analysées par l'équipe de projet et des modifications ont été apportées, lorsque nécessaire.

1.6 Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles

Toutes les personnes qui ont collaboré à cet état des connaissances ont été invitées à déclarer, au préalable, les intérêts personnels susceptibles de les placer dans une situation propice au développement de conflits d'intérêts – commerciaux, financiers, relatifs à la carrière, relationnels ou autres. Les différentes activités professionnelles ou les rôles qui pouvaient les placer dans une situation propice aux conflits de rôles ont également fait l'objet d'une déclaration par l'entremise des formulaires de l'INESSS. Les conflits potentiels ont été analysés par l'INESSS afin de déterminer les modalités de gestion à appliquer. Les déclarations ont été jugées acceptables par rapport à l'objet de l'évaluation et au mandat qui était confié à ces personnes. L'ensemble des conflits d'intérêts et de rôles déclarés est divulgué publiquement dans les pages liminaires du présent rapport, par souci de transparence.

2 RÉALITÉS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

De manière générale, les PPA qui soutiennent des personnes âgées en grande perte d'autonomie vivant à domicile sont des enfants adultes qui prennent soin de leur parent ou des personnes qui accompagnent leur conjoint ou conjointe; ces liens caractérisent aussi la majorité des PPA qui appuient des personnes âgées au Québec, quel que soit leur niveau d'autonomie (Institut de la statistique du Québec, 2023). Parmi les PPA qui s'occupent d'un parent, plusieurs appartiennent à la génération « sandwich » qui concilie des responsabilités auprès de parents et d'enfants, en plus des autres rôles sociaux (Girard-Marcil et Reiss, 2023b; L'Appui pour les proches aidants, 2022). La construction sociale du rôle de *care* étant généralement attribuée aux femmes (Cresson et Gadrey, 2004; Launay et Poncet-Georges, 2025), ces dernières sont plus susceptibles que les hommes de jouer ce double rôle (Girard-Marcil et Reiss, 2023c). Aussi, une proportion considérable de PPA de plus de 65 ans prennent soin d'un parent vieillissant, bien que les PPA âgées soient plus susceptibles de soutenir leur partenaire (Girard-Marcil et Reiss, 2023c). Étant elles-mêmes âgées, ces PPA peuvent avoir leurs propres problèmes de santé (Arriagada, 2020). Enfin, le rôle des PPA est susceptible d'évoluer et de s'amplifier avec le temps, en réponse au déclin de la condition de la personne âgée qu'elles soutiennent (Conseil du statut de la femme, 2020; ICIS, 2018).

Dans cette section, les impacts qu'engendre le rôle des PPA qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie vivant à domicile, de même que les besoins que ce rôle génère pour elles, seront abordés. Afin de faciliter la lecture, le terme « PPA » employé sans qualificatif fera référence aux « PPA qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie vivant à domicile ».

2.1 Impacts du rôle

2.1.1 Risques associés à la santé mentale

L'important fardeau des PPA entraîne fréquemment des effets néfastes sur leur santé psychologique. Le sentiment de culpabilité, le découragement, l'anxiété, le stress, l'isolement, la dépression ou le sentiment d'impuissance vécus par les PPA sont largement documentés dans la littérature (Jarling *et al.*, 2020; Lam *et al.*, 2020; Mansfield *et al.*, 2023; Smith et Rodham, 2022; van Wijngaarden *et al.*, 2018; Yong *et al.*, 2020). Sylvie, une PPA rencontrée dans le cadre des présents travaux, décrit son expérience d'aidante auprès de son conjoint qui vit avec la maladie de Parkinson et des douleurs chroniques handicapantes :

Au début, quand tu commences à être proche aidant, que ce soit ton conjoint, ta mère, quelqu'un de ta famille, tu te penses invincible. Tu te dis : « Moi, je vais le sauver. Je vais tout prendre en charge, je suis capable ». Oui, j'ai été capable [au début]. Je travaillais à temps plein, puis je faisais ça. Mais tout d'un coup, tu crash [tu t'écroules].

Certaines PPA peuvent également craindre pour leur sécurité, notamment lorsque des problèmes cognitifs entraînent des comportements agressifs chez la personne aidée (Kohler *et al.*, 2022; Tyrrell *et al.*, 2019). Enfin, selon l'ICIS, le sentiment de détresse tend à augmenter chez les PPA qui soutiennent une personne en perte d'autonomie qui a besoin d'une aide importante pour les soins personnels, ainsi que chez celles qui cohabitent avec la personne aidée (ICIS, 2020).

2.1.2 Risques de générer ou d'aggraver des problèmes de santé physique

La santé physique des PPA, surtout celles qui sont elles-mêmes âgées, peut être compromise par certaines tâches qui sont exigeantes physiquement et susceptibles d'engendrer de la douleur ou de la fatigue – p. ex. des mouvements répétitifs, du soutien à la mobilité ou des interventions de nuit (Lam *et al.*, 2020; Peacock, 2020; Riekkola Carabante *et al.*, 2018; Sarris *et al.*, 2020; Shune et Namasivayam-MacDonald, 2020; Yong *et al.*, 2020). En consultation avec l'INESSS, des PPA mentionnent aussi ressentir des impacts négatifs sur leur santé physique, ce qui les amène à remettre en question leur capacité à maintenir leur engagement à long terme.

2.1.3 Conciliation difficile des rôles et précarité financière

Particulièrement pour les PPA de la génération « sandwich », les responsabilités du rôle de PPA peuvent entraîner des conséquences sur les plans professionnel ou financier (Chênevert *et al.*, 2018; Wray, 2024), constat également rapporté par des PPA consultées et des membres du Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes. Dans certains cas, des PPA doivent quitter leur emploi pour s'acquitter de leurs responsabilités à cet égard (Peacock, 2020; Sarris *et al.*, 2020; Sennfalt et Ullberg, 2020). De plus, des PPA consultées par l'INESSS mentionnent faire face à de la précarité financière.

2.1.4 Pression sociale et familiale pour maintenir un rôle qui s'intensifie

Le rôle de PPA tend à s'alourdir à mesure que l'état de la personne âgée se dégrade, augmentant ainsi le risque d'épuisement (Leven *et al.*, 2019; Shin et Habermann, 2020; Shune et Namasivayam-MacDonald, 2020). Malgré le caractère libre, éclairé et révocable du rôle de PPA prévu par la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (art. 2), ces personnes peuvent ressentir une obligation ou une pression sociale et familiale afin de poursuivre leur engagement, et ce, malgré les conséquences négatives (Jarling *et al.*, 2020; Kohler *et al.*, 2022; Ploeg *et al.*, 2020a), constat également rapporté par des PPA consultées par l'INESSS et des membres du Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes. Cette situation concernerait particulièrement les femmes (Conseil du statut de la femme, 2020) et les PPA en couple avec la personne aidée (Éthier *et al.*, 2021).

2.2 Besoins

2.2.1 Faciliter la coordination des services pour la personne aidée

Bien que ce ne soit pas nécessairement leur rôle, la responsabilité de coordonner les soins et services pour la personne aidée incombe souvent aux PPA, en plus de leurs autres tâches (CSBE, 2023c; Conseil du statut de la femme, 2020; Regroupement des aidants naturels du Québec, 2018). Plusieurs des PPA consultées par l'INESSS confirment jouer un rôle de « chef d'orchestre », ce qu'elles trouvent exigeant. Ce constat émerge également dans la littérature (Armstrong *et al.*, 2021; Herron et Runacres, 2023; Morrisby *et al.*, 2019; Smith et Rodham, 2022; Vos *et al.*, 2021; Wittek *et al.*, 2023). Aussi, la bureaucratie rigide (p. ex. l'obligation de poster des formulaires plutôt que de les soumettre électroniquement) alourdit la charge de coordination des PPA consultées, laquelle requiert davantage d'efforts à leurs yeux que le soutien direct à la personne aînée. Ce point est aussi soulevé par des PPA ailleurs au Canada (Ploeg *et al.*, 2020b).

2.2.2 Acquérir des connaissances à mesure que la situation évolue

Face à l'évolution des besoins des personnes aînées en grande perte d'autonomie, les PPA doivent constamment acquérir de nouvelles connaissances, comme en témoignent des PPA consultées par l'INESSS ainsi que des membres du Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes. Les PPA ont notamment besoin d'information sur leur rôle et leurs responsabilités, les services de soutien existants, la condition de la personne aidée et son évolution ainsi que les soins requis et les technologies pour favoriser le maintien à domicile (Antonsdottir *et al.*, 2023; Armstrong *et al.*, 2021; Carroll *et al.*, 2019; Gibson *et al.*, 2019; Huis In Het Veld *et al.*, 2018; Kohler *et al.*, 2022; Ramirez *et al.*, 2021; Sennfalt et Ullberg, 2020; Vos *et al.*, 2021). L'accès à l'information peut être complexifié, notamment, par la très grande quantité d'information disponible et sa qualité variable, de même que son manque de centralisation (Comité de partenaires du plan d'action gouvernemental en proche aide, 2023; CSBE, 2023b; RANQ, 2018). Cela peut engendrer de la frustration selon les PPA rencontrées, une réalité aussi évoquée dans la littérature (Hammar *et al.*, 2021; Herron et Runacres, 2023; Riekkola Carabante *et al.*, 2018; Ringer *et al.*, 2020; van Wijngaarden *et al.*, 2018). En conséquence, certaines ressources demeurent méconnues selon l'analyse du CSBE (2023b), celle des PPA rencontrées et des membres du comité consultatif.

2.2.3 Acquérir des compétences pour accomplir leur rôle

Des PPA souhaitent acquérir les compétences requises pour assister la personne aidée et se sentir plus en confiance et préparées à leur rôle. Parmi ces compétences se trouvent la gestion de symptômes (p. ex. l'incontinence) et des comportements difficiles (p. ex. l'agressivité ou l'errance), des techniques pour réduire leur propre stress ainsi que des stratégies pour assurer la sécurité de la personne aidée (Antonsdottir *et al.*, 2023; Bell *et al.*, 2021; Carroll *et al.*, 2019; Herron et Runacres, 2023; Huis In Het Veld *et al.*, 2018; Leven *et al.*, 2019; Ringer *et al.*, 2020; Shin et Habermann, 2020). De la formation

pour accomplir certaines tâches qui incombent traditionnellement plus souvent aux femmes, comme les soins à la personne aidée et la préparation des repas (Institut de la statistique du Québec, 2023), pourrait répondre à un besoin chez plusieurs hommes qui exercent ce rôle (Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes, 2018).

2.2.4 Prendre soin de leur propre santé

Au-delà du soutien pour accomplir leur rôle, les PPA ont aussi besoin de prendre soin d'elles. Plusieurs PPA expriment avoir des besoins en lien avec leurs propres problèmes de santé (Armstrong *et al.*, 2021; Herron et Runacres, 2023; Lee *et al.*, 2022; Ploeg *et al.*, 2020b; Xiao *et al.*, 2021), surtout si elles sont elles-mêmes aînées (Arriagada, 2020). Des PPA rencontrées par l'INESSS peinent à prendre du temps pour elles, surtout lorsque cela nécessite d'organiser des services de relève auprès de la personne aidée. Par sentiment de culpabilité ou par manque de temps, certaines PPA priorisent les besoins de la personne aidée au détriment des leurs ou de leurs autres responsabilités (Dansereau *et al.*, 2022; Ploeg *et al.*, 2020a; Riekkola Carabante *et al.*, 2018). Enfin, plusieurs PPA réalisent trop tardivement avoir besoin de soutien (Vos *et al.*, 2021) ou hésitent à demander de l'aide (Société Alzheimer du Canada, 2024). À cet égard, des PPA consultées ressentent que leurs besoins ne sont pas toujours considérés par le personnel professionnel qui offre des services à la personne aidée, et elles peuvent se sentir comme « un patient ou une patiente invisible ».

2.2.5 Partager les responsabilités en toute confiance

Le besoin de faire confiance aux personnes intervenantes est souligné par des PPA rencontrées et dans la littérature (Dansereau *et al.*, 2022; Rohnsch et Hamel, 2021). Toutefois, le roulement de personnel – occasionné, notamment, par la pénurie de main-d'œuvre – freinerait le développement de cette confiance selon les membres du comité consultatif et certaines organisations québécoises (CSBE, 2023b; RANQ, 2018). Des PPA craignent que cette instabilité limite la personnalisation des soins et entraîne de la méfiance ou de l'anxiété chez la personne aidée (Morrisby *et al.*, 2019; Polacsek *et al.*, 2020). Certaines PPA soulignent aussi manquer de confiance par rapport aux connaissances des personnes intervenantes, particulièrement par rapport à la condition de la personne aînée et aux comportements associés, ce qui, chez ces PPA, générerait un grand stress (Hammar *et al.*, 2021; Riekkola Carabante *et al.*, 2018). Dans ce contexte, des PPA consultées par l'INESSS et dans la littérature se sentent obligées d'informer et de guider le personnel dans ses interventions. À ce propos, certaines PPA mentionnent que le manque de confiance peut freiner leur recours à certains services (Morrisby *et al.*, 2019; Polacsek *et al.*, 2020; Riekkola Carabante *et al.*, 2018). Carl, une PPA qui habite avec son père atteint d'un stade avancé de la maladie de Parkinson, affirme :

Même de prendre du répit, ça finit par être un stress finalement. C'est dur d'avoir la tête libre rendu là. Il n'y a personne qui est capable de prendre soin de mon père sans savoir comment faire. Je pense que pour avoir du

répit puis avoir la tête tranquille, il faudrait que quelqu'un vienne passer quelques jours ici, avec moi, à prendre soin de mon père [...] J'aurais la tête tranquille, si je savais que quelqu'un peut faire [les choses aussi bien que moi].

2.2.6 Se soustraire temporairement à leur rôle

L'accompagnement d'une personne âgée en grande perte d'autonomie peut nécessiter une vigilance quasi constante (Hammar *et al.*, 2021; Lam *et al.*, 2020; Ploeg *et al.*, 2020a), et plusieurs PPA consultées par l'INESSS, comme dans la littérature, aimeraient avoir la possibilité d'être remplacées temporairement dans leur rôle. Celles-ci souhaitent avoir du temps libre pour consulter une professionnelle ou un professionnel de la santé (Armstrong *et al.*, 2021; Lee *et al.*, 2022; Mo *et al.*, 2021; Ploeg *et al.*, 2020b) ou recevoir du soutien en santé mentale (Ramirez *et al.*, 2021). D'autres aimeraient avoir du temps pour se reposer ou se rétablir (Guets et Perrier, 2021; Hammar *et al.*, 2021; Lam *et al.*, 2020; Polacsek *et al.*, 2020), pour partager leur expérience et se sentir soutenues par leurs pairs (Carroll *et al.*, 2019; Herron et Runacres, 2023; Riekkola Carabante *et al.*, 2018), pour faire des activités sociales ou autres (Hammar *et al.*, 2021; Tyrrell *et al.*, 2019) ou encore pour faire de l'exercice (Lee *et al.*, 2022; Peacock, 2020).

3 SERVICES DESTINÉS AUX PPA

La synthèse des données scientifiques, expérientielles et contextuelles recueillies a permis de documenter différents services qui peuvent répondre aux besoins des PPA qui soutiennent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile, en réponse à la seconde question d'évaluation. L'efficacité, l'utilité perçue, l'appréciation et l'applicabilité de ces services ont été considérées et intégrées dans cette synthèse. Faisant partie de l'offre de soutien actuellement prévue au Québec (MSSS, 2023c, 2024b; Van Pevenage et Reiss, 2020), la plupart de ces services sont offerts directement aux PPA, tandis que d'autres, soit les services de relève, sont offerts à la personne aidée, mais dans le but de soutenir la PPA dans son rôle.

3.1 Soutien à la navigation

La navigation inclut les processus d'orientation, de coordination et de soutien dans l'accès aux soins et aux services du RSSS (Girard-Marcil et Reiss, 2023a). Il est du ressort du MSSS et des établissements d'assurer une offre de services coordonnée (MSSS, 2018). Ce rôle de coordination est assigné à des acteurs du RSSS, comme le précisent, entre autres, la politique sur le SAD en vigueur au Québec (MSSS, 2023c) et la nouvelle politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres TNC (MSSS, 2025). Toutefois, selon les PPA consultées et des membres du Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes, les PPA doivent bien souvent naviguer par elles-mêmes dans le RSSS à la recherche de services pour la personne aidée et pour elles-mêmes. Plusieurs organisations et parties prenantes recommandent l'accompagnement des PPA pour les aider dans leur navigation et les orienter vers les services disponibles (Australian Government, 2024; Cetin-Sahin *et al.*, 2024; CSBE, 2024; FFMSQ, 2022; New Zealand Carers Alliance, 2019; The Ontario Caregiver Organization, 2019).

L'assignation d'une personne-ressource, comme un intervenant ou une intervenante pivot, un navigateur ou une navigatrice ou encore un ou une gestionnaire de cas, serait un moyen d'apporter cette aide à la navigation (Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2022; Charette *et al.*, 2025; Conseil du statut de la femme, 2020). Des interventions comprenant le soutien d'une personne-ressource sont d'ailleurs considérées comme importantes par les PPA interviewées dans la littérature, que ce soit pour faciliter les liens avec les autres intervenantes et intervenants (MacInnes *et al.*, 2020; Possin *et al.*, 2019), coordonner les services requis (Valaitis *et al.*, 2020) ou être orientées vers des organismes communautaires (Ringer *et al.*, 2020).

Une seule des études recensées examine l'efficacité d'un service de soutien à la navigation. Celle-ci porte sur le programme *Care Ecosystem* dans lequel une personne-ressource, sous la supervision d'un infirmier ou d'une infirmière, appelle les PPA une fois par mois durant 12 mois pour répondre à leurs besoins courants et leur offrir du soutien dans leurs démarches. Comparativement au groupe témoin qui n'a reçu que des infolettres, les PPA qui ont eu accès au programme *Care Ecosystem* ont observé une

diminution plus marquée de leurs symptômes de dépression et de leur fardeau (Possin *et al.*, 2019). Par ailleurs, plus des trois quarts (78,3 %) des PPA qui ont accédé au programme s'en sont dites satisfaites ou très satisfaites, et 97 % le recommanderaient à d'autres PPA (Possin *et al.*, 2019). Dans une autre étude, des PPA consultées dans une démarche d'exploration de services qui leur sont destinés mentionnent que cela les aiderait d'accéder à une ligne de soutien pour être mises en contact avec une personne-ressource (Laboratoire d'innovation du Centre POPRAVIT, 2019).

Des PPA consultées, de même que des membres du comité consultatif, indiquent que l'assignation d'une personne-ressource dès le début du parcours pourrait faciliter la compréhension du système dans lequel les PPA doivent apprendre à naviguer, constat également mis en lumière par l'Observatoire québécois en proche aidance (Girard-Marcil et Reiss, 2023a). De plus, selon les PPA consultées et le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) (2025), l'assignation d'une même personne pour jouer ce rôle à moyen ou long terme favoriserait le développement d'une continuité relationnelle et une offre de soutien adaptée aux besoins, tout au fil du parcours. Cependant, des membres du comité consultatif mentionnent qu'actuellement différentes personnes peuvent être successivement amenées à jouer ce rôle auprès d'une même personne aidée et des PPA qui la soutiennent. De plus, ces dernières ne seraient souvent pas informées si une personne-ressource est assignée au dossier, ce qui ne leur permettrait pas de solliciter son soutien au besoin. Dans son analyse, le CSBE souligne d'ailleurs que les PPA devraient être formellement informées de l'identité de la personne-ressource assignée au dossier et de son rôle (CSBE, 2023c).

Les membres du comité consultatif voient un avantage à ce que la personne-ressource détienne des compétences professionnelles lui permettant de réaliser des évaluations cliniques auprès de la personne aînée en perte d'autonomie ou de l'orienter vers d'autres services appropriés. Dans la littérature, certaines PPA soulignent d'ailleurs l'importance que revêt à leurs yeux l'expertise en soins infirmiers de la personne-ressource (Dementia UK, 2021). Lors des consultations menées par l'INESSS, les PPA mentionnent que le soutien d'une personne-ressource informée, connaissant bien le RSSS et capable de faire le lien entre les différents services, pourrait leur être bénéfique. Cela dit, comme en témoigne l'étude de Possin *et al.* (2019), le soutien à la navigation offert par une personne-ressource qui n'est pas détentrice d'un titre professionnel dans le domaine de la santé ou des services sociaux peut être apprécié des PPA et améliorer certains indicateurs de leur santé et leur bien-être lorsque la personne-ressource reçoit de la supervision clinique de la part d'une professionnelle ou d'un professionnel de la santé.

Au Québec, certains services en place pourraient faciliter le travail de soutien des personnes-ressources auprès des PPA. Par exemple, depuis 2021, Référence aidance Québec permet d'orienter les PPA vers une source de soutien en fonction de leurs besoins. Aussi, des coordonnateurs et coordonnatrices territoriaux en proche aidance ont récemment joint les équipes des centres intégrés (universitaires) en santé et en services sociaux (CI(U)SSS) afin de mobiliser les partenaires et de favoriser la transmission et les échanges de l'information au sein d'un réseau local de services (RLS) (MSSS, 2021b). Selon les membres du comité consultatif et la Fondation de la Fédération des médecins

spécialistes du Québec (FFMSQ) (2022), la collaboration avec le coordonnateur ou la coordonnatrice en proche aide de leur CI(U)SSS permettrait aux personnes-ressources de mieux connaître l'ensemble des services offerts dans leur région et d'orienter les PPA vers ces services.

3.2 Information et formation

L'information et la formation visent à sensibiliser et outiller les PPA face à la situation vécue (MSSS, 2023c). Dans la section qui suit, le terme *information* fait référence au contenu auquel les PPA peuvent accéder pour acquérir des connaissances afin de comprendre leur rôle et leurs responsabilités, alors que le terme *formation* renvoie à des actions permettant le développement des compétences nécessaires pour jouer ce rôle et soutenir la personne aidée. Il est à noter qu'un certain chevauchement entre information et formation est possible et que ces services sont fréquemment combinés dans une même intervention.

Des PPA consultées par l'INESSS, tout comme les membres du comité consultatif, soulignent l'utilité des services d'information et de formation. Dans plusieurs études, des PPA disent apprécier différentes interventions qui comprennent ces services (Birkenhäger-Gillesse *et al.*, 2020; Garvelink *et al.*, 2020; Sperling *et al.*, 2020). Plusieurs organisations d'ici et d'ailleurs estiment aussi que les services d'information ou de formation pour les PPA doivent être privilégiés (Administration for Community Living, 2022; Association Médicale Canadienne, 2020; CSBE, 2024; Conseil du statut de la femme, 2020; FFMSQ, 2022; Karen et Marshall, 2021; Réseau Fédération de l'âge d'Or du Québec, 2020).

Bon nombre d'études contrôlées à répartition aléatoire, quasi expérimentales avec groupe témoin ou avant-après sans groupe témoin montrent que les PPA peuvent tirer avantage d'interventions qui incluent, exclusivement ou non, des services d'information ou de formation (Birkenhäger-Gillesse *et al.*, 2020; Gassoumis *et al.*, 2024; Gitlin *et al.*, 2021; Gitlin *et al.*, 2024; Gresham *et al.*, 2018; Perales-Puchalt *et al.*, 2021; Sadavoy *et al.*, 2022; Shaw *et al.*, 2020; Sperling *et al.*, 2020; Teri *et al.*, 2020; Williams *et al.*, 2019). Selon les études repérées, ces services pourraient notamment améliorer le sentiment de compétence, augmenter la confiance des PPA en leur capacité à gérer les défis associés à leur rôle, diminuer le fardeau et le sentiment de surcharge, puis réduire la réactivité et la détresse face aux symptômes de la personne aidée. Il faut toutefois noter que certaines interventions, qui comprennent, entre autres, de l'information ou de la formation n'entraînent aucun effet bénéfique pour les PPA, du moins selon les mesures de résultats (*outcome measures* en anglais) employées dans le cadre de ces études (Behrndt *et al.*, 2019; Donath *et al.*, 2019; Fleisher *et al.*, 2023; Frith *et al.*, 2020; Huis In Het Veld *et al.*, 2020; Kunik *et al.*, 2020; van Haeften-van Dijk *et al.*, 2020).

Selon des PPA interviewées dans la littérature et en consultation avec l'INESSS, l'accès à des services d'information en début de parcours serait important, que ce soit pour les aider à s'orienter, faciliter la planification des étapes à venir, diminuer leur frustration ou contribuer à la sécurité de la personne aidée (Ramirez *et al.*, 2021). Un accès rapide à

l'information sur les services, dès que les PPA se reconnaissent comme telles, est aussi décrit comme critique dans la récente stratégie nationale américaine concernant les PPA (ACL, 2022). Dans la littérature, des PPA précisent toutefois qu'il est préférable de recevoir la bonne information au bon moment, plutôt que de recevoir une quantité importante d'information en début de parcours (Berghout *et al.*, 2024; Garvelink *et al.*, 2020; Gibson *et al.*, 2019; Hammar *et al.*, 2021; Herron et Runacres, 2023; Kohler *et al.*, 2022; Ramirez *et al.*, 2021; The Ontario Caregiver Organization, 2019). Des membres du comité consultatif et des PPA rencontrées par l'INESSS abondent dans le même sens, soulignant l'importance que les PPA puissent obtenir de l'information ou de la formation lorsqu'elles sont disposées à l'assimiler. L'importance d'offrir les services d'information et de formation au bon moment, selon les besoins de la PPA, est aussi reconnue par le gouvernement australien dans sa stratégie nationale pour les proches aidants (Australian Government, 2024) et par le CREGÉS (Van Pevenage et Reiss, 2020).

Tout comme des PPA dont les propos sont rapportés dans la littérature, celles rencontrées dans le cadre des présents travaux souhaitent accéder à une plateforme centralisée où l'information serait présentée de façon organisée (Morrisby *et al.*, 2019; Ramirez *et al.*, 2021; Riekkola Carabante *et al.*, 2018; Ringer *et al.*, 2020; Smith et Rodham, 2022; Xiao *et al.*, 2021). Cette idée est également proposée par la FFMSQ (2022), le CSBE (2024) ainsi que les membres du comité consultatif. Actuellement, au Québec, plusieurs plateformes rassemblent de l'information à l'intention des PPA, comme sur les sites Web du MSSS, de l'Appui pour les proches aidants, de Proche aide Québec et de l'Observatoire québécois de la proche aide. De plus, comme indiqué dans le *plan d'action Fierte de vieillir 2024-2029*, le MSSS (2024a) a prévu implanter un service d'information centralisé sur l'offre de soins et services en soutien à domicile, lequel serait disponible en centre local de services communautaires (CLSC).

La centralisation de l'information serait utile pour les PPA, mais la possibilité de personnaliser le contenu semble également importante pour elles. S'exprimant sur leur expérience d'utilisation du site Web interactif *Support for Older Adults to Stay Independent at Home* (SUSTAIN) en prévision de son implantation future, des PPA canadiennes interviewées par Garvelink et ses collègues (2020) recommandent d'ajouter une fonction de personnalisation afin que le contenu présenté s'ajuste automatiquement au profil de la PPA, lequel serait déterminé à partir de questions clés lors de la première connexion. Au Québec, le service Info-aidant de l'Appui pour les proches aidants, mis sur pied pour pallier la méconnaissance des ressources (Conseil du statut de la femme, 2020), propose d'ailleurs un accompagnement personnalisé pour aider les PPA à comprendre leurs besoins et à s'informer à propos des services disponibles.

Même si, en 2022, 59 % des personnes âgées québécoises ont utilisé Internet pour s'occuper de leur santé (Académie de la transformation numérique, 2022) et que des PPA de l'extérieur du Québec indiquent aussi l'utiliser pour accroître leurs connaissances (Morrisby *et al.*, 2019; Ringer *et al.*, 2020), près du quart des personnes de 65 ans et plus au Québec n'y ont pas accès à domicile (Institut de la statistique du Québec, 2023). De plus, plusieurs PPA québécoises n'auraient pas la littératie numérique adéquate pour bien utiliser les ressources en ligne (AMC, 2020; FFMSQ, 2022), constat qui émerge

aussi ailleurs au pays (Garvelink *et al.*, 2020). Plusieurs études soulignent d'ailleurs l'importance d'offrir les services d'information et de formation en différents formats, en fonction des besoins, préférences et aptitudes des PPA (Aoun *et al.*, 2018; Berghout *et al.*, 2024; Riekkola Carabante *et al.*, 2018; Shin et Habermann, 2020). Par exemple, des PPA rencontrées par l'INESSS suggèrent qu'un atelier d'information abordant leur rôle ou la condition de la personne aidée pourrait être particulièrement utile. Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), maintenant connu sous l'appellation Proche aidance Québec (2018), cet atelier pourrait être offert par les organismes communautaires. L'idée d'un atelier est également proposée pour répondre aux besoins de formation des PPA par une étude américaine (Armstrong *et al.*, 2021). De plus, des PPA rencontrées souhaitent obtenir de l'accompagnement (*coaching*) de la part du personnel qui offre des soins à la personne aidée et proposent de réserver un moment à cette fin lors de visites à domicile. Par exemple, Ginette, qui apporte du soutien de façon régulière à sa mère qui souffre d'un TNC et d'enjeux de santé mentale, affirme :

On ne se sent pas assez outillé pour accomplir les tâches. Je reviens encore à l'idée du « coaching »; tu sais, quand les gens viennent nous aider, avec le répit à la maison, pourquoi est-ce qu'une partie de l'aide qu'on reçoit à la maison, ça ne pourrait pas être un 10 minutes [durant lesquelles] les intervenants nous montrent les meilleures pratiques?

En ce qui concerne le personnel qui offre la formation, son niveau de qualification est un critère important aux yeux de plusieurs PPA, particulièrement lorsque le contenu porte sur des soins à caractère médical (Shin et Habermann, 2020). Aussi, certaines études montrent que les PPA voient d'un bon œil que la personne soit détentrice d'un titre professionnel dans le domaine de la santé lorsqu'elle offre du soutien dans le développement de leurs compétences en répondant à des questions d'ordre clinique (Huis In Het Veld *et al.*, 2018; Xiao *et al.*, 2021).

3.3 Soutien psychosocial

Le soutien de nature psychosociale favorise le bien-être et l'adaptation des PPA à leur réalité afin de les aider à préserver un équilibre physique, psychologique, social et relationnel. Les services de soutien psychosocial incluent un éventail de pratiques et de stratégies offertes dans le cadre du SAD, d'autres programmes du RSSS ainsi que d'organismes communautaires (L'Appui pour les proches aidants, 2019; MSSS, 2023c). Le soutien psychosocial peut notamment prendre la forme de rencontres individuelles ou de groupe, de réseautage, de groupes de soutien ou encore d'entraide entre pairs. Il peut aussi présenter diverses formes, que ce soit face à face, au téléphone ou virtuellement, et avoir une durée variable allant de rencontres ponctuelles à un suivi à plus long terme (L'Appui pour les proches aidants, 2019).

Dans sa récente enquête, l'Appui pour les proches aidants rapporte que le soutien psychologique ou l'écoute personnalisée sont reconnus par les PPA comme les services parmi les plus importants, et ce, peu importe le nombre d'heures de soutien qu'elles offrent (L'Appui pour les proches aidants, 2022). Des PPA consultées par l'INESSS, tout comme les membres du comité consultatif, abondent dans le même sens et qualifient les services de soutien psychosocial d'utiles, notamment pour faciliter la gestion du stress et des émotions engendrés par le rôle, permettant ainsi aux PPA d'avoir un espace pour penser à elles. Ce constat n'est pas exclusif au contexte québécois. Un sondage pancanadien révèle en effet qu'un soutien psychosocial est considéré par 80 % des PPA comme important pour mitiger les impacts du rôle sur leur bien-être (Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2024). De surcroît, des organisations d'ici et d'ailleurs reconnaissent ce domaine d'intervention comme prioritaire (Australian Government, 2024; Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2024; National Institute for Health and Care Excellence, 2020).

Bon nombre d'études contrôlées à répartition aléatoire, quasi expérimentales avec groupe témoin ou avant-après sans groupe témoin montrent que les PPA peuvent tirer avantage d'interventions qui incluent, exclusivement ou non, des services de soutien psychosocial (Birkenhäger-Gillesse *et al.*, 2020; Gassoumis *et al.*, 2024; Gitlin *et al.*, 2021; Gitlin *et al.*, 2024; Gresham *et al.*, 2018; Sadavoy *et al.*, 2022; Sperling *et al.*, 2020; Teri *et al.*, 2020; Terracciano *et al.*, 2020). Le soutien psychosocial qui fait l'objet des interventions recensées peut avoir différentes visées, comme apprendre à faire face aux changements liés au rôle ou encore développer des outils et stratégies d'adaptation en fonction des besoins. Parmi les effets bénéfiques statistiquement significatifs des interventions comprenant du soutien psychosocial rapportés dans ces études, on note la diminution des symptômes de dépression, l'amélioration de la qualité de vie sociale, la réduction du fardeau et l'amélioration de certaines capacités d'adaptation (*coping*). Cela dit, certaines interventions qui comprennent, exclusivement ou non, du soutien psychosocial n'ont pas entraîné d'amélioration statistiquement significative pour les PPA lors d'études contrôlées à répartition aléatoire ou quasi expérimentales avec groupe témoin (Behrnt *et al.*, 2019; Donath *et al.*, 2019; Duggleby *et al.*, 2018; Fleisher *et al.*, 2023; Huis In Het Veld *et al.*, 2020; van Haeften-van Dijk *et al.*, 2020). Malgré cela, les personnes qui ont participé à l'une de ces interventions rapportent tout de même l'avoir trouvée utile, puisqu'elle avait encouragé leur réflexion et leur avait apporté un sentiment de validation (Duggleby *et al.*, 2018; Ploeg *et al.*, 2018).

Selon la littérature recensée, des interventions comprenant du soutien psychosocial peuvent entraîner des effets bénéfiques ou être appréciées des PPA qu'elles soient offertes de différentes façons : en mode individuel ou en groupe, en personne ou à distance ou encore à domicile ou à l'extérieur. Par exemple, Gassoumis et ses collaborateurs (2024) constatent que le soutien psychosocial offert individuellement par une intervenante formée ou un intervenant formé augmenterait la qualité de vie des PPA. Selon une autre étude, du soutien psychosocial offert en groupe dans un centre communautaire diminuerait le fardeau et les symptômes de dépression, et il augmenterait leur sentiment de compétence des PPA (Terracciano *et al.*, 2020).

Aussi, tant le soutien psychosocial offert par du personnel formé que par des pairs peut être bénéfique et apprécié des PPA, selon leurs besoins. Du soutien offert par des pairs pourrait aider les PPA qui ressentent le besoin de contrer l'isolement, d'être reconnues et validées dans leur expérience ou de développer un sentiment d'appartenance (Herron et Runacres, 2023; International Alliance of Carer Organizations, 2020; Ringer *et al.*, 2020; Xiao *et al.*, 2021). Ce constat est aussi rapporté par des PPA consultées par l'INESSS qui apprécient ce type de soutien lorsqu'il permet le partage d'outils et de solutions pour prendre soin de soi. Par ailleurs, les recommandations du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2020) pour les PPA incluent le soutien par les pairs pour briser l'isolement social dans un contexte empathique et de soutien émotionnel mutuel. Le soutien psychosocial offert par le personnel professionnel de la santé ou des services sociaux est toutefois aussi souhaité par des PPA rencontrées, constat qui émerge également dans la littérature (Hammar *et al.*, 2021; Huis In Het Veld *et al.*, 2018). Certaines PPA suggèrent, par ailleurs, que du personnel professionnel spécialisé en santé mentale assure un certain encadrement des discussions entre pairs, dans le cadre des forums de soutien virtuels (Huis In Het Veld *et al.*, 2018). Dans son guide de pratiques prometteuses, l'Appui pour les proches aidants met l'accent sur l'importance de créer des liens sociaux significatifs à travers le soutien psychosocial, et ce, quelle que soit la forme ou la modalité des services offerts (L'Appui pour les proches aidants, 2019).

Enfin, selon des PPA (Carroll *et al.*, 2019; Vos *et al.*, 2021) et certaines organisations (NICE, 2020; Petro-Canada CareMakers Foundation, 2021), du soutien psychosocial offert aux PPA de manière préventive, maintenu selon les besoins, permettrait une meilleure utilisation des ressources, en plus de contribuer à prévenir l'épuisement et l'isolement social. Les membres du comité abondent en ce sens; toutefois, ils émettent des réserves quant à l'applicabilité d'une approche préventive considérant que le RSSS peine à répondre à la demande actuelle pour assurer les services urgents. Un partenariat fort avec les organismes communautaires qui offrent des services de soutien psychosocial est nommé comme piste d'amélioration de l'accès à ces services (Van Pevenage et Reiss, 2020), ce qui pourrait favoriser l'applicabilité d'une approche préventive.

3.4 Soutien à la santé physique

Certains services destinés aux PPA contribuent à la promotion et au maintien de leur santé physique, notamment en évitant qu'une tension ne se développe entre leur volonté et leur capacité à maintenir leur engagement (MSSS, 2023c). Ces services peuvent prendre différentes formes, telles que des soins médicaux, des conseils de personnel professionnel de la santé ou encore le soutien à la pratique d'activités physiques. Ils peuvent avoir comme objectif la prise en charge d'une condition de santé existante ou encore être offerts en mode préventif, comme le recommande le gouvernement australien dans sa stratégie nationale pour les proches aidants (Australian Government, 2024) de même que le NICE (2020). Dans ses recommandations pour soutenir les PPA, cette organisation précise que l'évaluation des besoins, notamment en lien avec l'état de

santé physique, représente un moyen de prévenir des problèmes qui pourraient émerger dans le futur.

En consultation avec l'INESSS, des PPA mentionnent avoir de la difficulté à prendre soin de leur santé en raison de différents obstacles, comme le manque de temps, le sentiment d'obligation de prioriser les besoins de la personne aidée ou encore l'impossibilité de la laisser seule. Des PPA consultées par l'INESSS considèrent qu'il serait plus facile pour elles d'accéder aux services dont elles ont besoin si elles étaient suivies dans le même établissement que la personne aidée ou par le ou la même médecin, un souhait aussi rapporté dans la littérature (Armstrong *et al.*, 2021). Aussi, selon certaines des PPA rencontrées, il pourrait être opportun de recevoir des soins médicaux à domicile (p. ex. un vaccin ou une prise de sang) en même temps que la personne aidée, surtout lorsque cette dernière ne peut pas rester seule. Bien que la politique de SAD en vigueur prévoie que certains soins puissent être offerts à la PPA au domicile de la personne aidée plutôt qu'en contexte ambulatoire (MSSS, 2023c), les PPA consultées et les membres du comité consultatif rapportent que cela ne serait fait qu'au cas par cas, en fonction des soins à offrir et de la marge de manœuvre du personnel. Les mécanismes de tenue de dossier et de saisie des données utilisant les nouveaux codes d'acte d'intervention décrits dans le *Cadre de référence pour mieux soutenir les PPA* officialisent la possibilité d'offrir ce type de services concomitants pour l'utilisateur et la PPA (MSSS, 2024b). Les membres du comité consultatif précisent toutefois qu'il demeurerait nécessaire de justifier la pertinence clinique pour que ces services soient dispensés à domicile pour la PPA, notamment selon le contexte de proche aidance.

Des PPA consultées par l'INESSS souhaitent aussi prendre soin de leur santé physique de manière préventive, notamment en faisant de l'exercice ou en recevant des conseils de professionnels de la santé (p. ex. nutritionniste). Deux études évaluent l'efficacité d'interventions comprenant un programme d'activité physique personnalisé pour des dyades personne aidante/personne aidée, combiné à des services d'information et à de la formation; les auteurs concluent que ces interventions entraînent des effets bénéfiques pour les PPA, comme une diminution de la détresse ainsi que des symptômes de dépression ou de la tension ressentie (Perales-Puchalt *et al.*, 2021; Teri *et al.*, 2020).

3.5 Services de relève

Les services de relève incluent du répit, de la présence-surveillance et du dépannage. Ces services visent à libérer les PPA de leurs responsabilités pour compenser le stress et la fatigue ou s'absenter afin de réaliser des activités de la vie courante (MSSS, 2023c). À l'occasion des services de répit, la personne aidée est prise en charge par une ou des personnes intervenantes. Bien que ce ne soit pas toujours le cas, certains services de répit incluent également des services pour la personne aidée, comme des soins, de l'assistance personnelle ou des activités de stimulation. Les services de répit peuvent être dispensés par les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale d'aide à domicile (EESAD) ou du personnel du RSSS (MSSS, 2024b). Ils peuvent être offerts à domicile, dans les établissements ou dans les locaux d'autres organismes, pour

une durée de quelques heures (p. ex. répit à domicile offert par le CLSC) allant à quelques semaines (p. ex. hébergement temporaire en établissement public). Les centres de jour font aussi partie de l'offre de répit pour les PPA, même si leur objectif premier est de favoriser le maintien des acquis, la socialisation et la santé globale des personnes aidées, notamment celles en perte d'autonomie vivant à domicile (MSSS, 2023a). La présence-surveillance, quant à elle, est plutôt une activité de garde d'une durée de quelques heures pour assurer la sécurité de la personne aidée lorsque la PPA doit s'absenter du domicile. Ce service peut être offert par des gens qui assurent la surveillance de la personne aidée, sans avoir nécessairement de formation spécifique (L'Appui pour les proches aidants, 2025). Enfin, le dépannage permet aux PPA d'être remplacées pour faire face à des situations imprévisibles ou urgentes (MSSS, 2023c).

À l'échelle canadienne, les services de relève font partie des recommandations pour mieux soutenir les PPA de personnes âgées et favoriser le maintien à domicile (AMC, 2020; Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2025). Des organisations québécoises considèrent ces services comme essentiels pour soutenir les PPA et leur permettre de trouver ou de retrouver un certain équilibre (CSBE, 2024; FFMSQ, 2022; RANQ, 2018). D'ailleurs, l'enquête menée par l'Appui pour les proches aidants révèle que les services de relève sont considérés comme prioritaires, particulièrement par les PPA qui offrent un soutien plus intense, c'est-à-dire de 20 heures ou plus par semaine (L'Appui pour les proches aidants, 2022), ce qui peut être le cas pour celles qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie.

Selon plusieurs organisations, les services de relève peuvent prévenir l'épuisement, contribuer à la préservation de la santé mentale et physique, et faciliter le maintien d'une vie plus équilibrée (Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2022; Haute Autorité de Santé, 2024; RANQ, 2018). Les membres du comité consultatif et les personnes consultées par l'INESSS abondent dans le même sens et ajoutent que ces services permettraient aux PPA de continuer d'exercer leur rôle lorsqu'elles le souhaitent. Ces services offriraient ainsi à la personne aidée la possibilité de demeurer plus longtemps à domicile, une opinion partagée par des PPA dont les propos sont rapportés dans la littérature (Harkin *et al.*, 2020; Morrisby *et al.*, 2019). Le CSBE rapporte toutefois qu'actuellement, au Québec, le répit ne serait pas offert de manière préventive pour soutenir les PPA, avant que leurs besoins ne soient criants (2023b).

Des études contrôlées à répartition aléatoire et des études avant-après sans groupe témoin démontrent, par ailleurs, que des interventions qui assurent, notamment, du répit peuvent entraîner des effets bénéfiques pour les PPA comme une réduction des symptômes de dépression et du fardeau (Birkenhäger-Gillesse *et al.*, 2020; Gitlin *et al.*, 2024; Gresham *et al.*, 2018; Terracciano *et al.*, 2020). Des PPA interviewées sur leur expérience mentionnent aussi que les services de relève allègent leur fardeau (ACL, 2024; Rohnsch et Hamel, 2021), et elles ajoutent que ces services contribuent à l'amélioration de leur qualité de vie (Harkin *et al.*, 2020). Par exemple, les services de relève peuvent permettre aux PPA d'accéder plus facilement aux services dont elles ont besoin. Selon le comité consultatif, des services de répit ou de surveillance permettraient aux PPA de se prévaloir d'un autre service pour elles-mêmes, par exemple de participer

aux rencontres d'un groupe de soutien psychosocial ou de consulter une personne détenant un titre professionnel dans le domaine de la santé. Des PPA consultées par l'INESSS et dans la littérature signalent d'ailleurs leur difficulté à quitter le domicile pour accéder aux services (Sarris *et al.*, 2020). Certaines rapportent se sentir moins stressées quand elles peuvent aller chercher du soutien sans avoir à coordonner la relève pour la personne aidée (Gresham *et al.*, 2018) et d'autres apprécieraient la possibilité de s'exprimer librement sur leur expérience hors de la présence de la personne aidée (Herron et Runacres, 2023).

La flexibilité des horaires est nommée par des PPA interviewées dans la littérature (Rohnsch et Hamel, 2021), tout comme par celles rencontrées par l'INESSS, comme un élément qui influe sur leur appréciation de l'utilité des services. Par exemple, certaines des PPA consultées souhaitent du répit à l'heure, tandis que d'autres ont besoin de répit à la journée ou à la semaine. Elles désirent également des services en dehors des heures régulières et ne pas avoir un nombre minimal d'heures à respecter pour accéder aux services, un point soulevé aussi par les membres du comité consultatif. Aussi, des PPA consultées par l'INESSS trouvent contraignant de ne pouvoir accéder aux services de répit qu'en planifiant; elles souhaiteraient une plus grande souplesse. Un modèle proposant du répit ponctuel, pour une période allant de 2 heures à 2 jours, pourrait potentiellement favoriser cette flexibilité selon des chercheurs québécois (Viens *et al.*, 2024).

Enfin, l'accès aux services de dépannage, lesquels devraient permettre aux PPA d'être remplacées lorsqu'elles sont confrontées à une situation imprévue et urgente, serait limité selon le CREGÉS qui rapporte que plus du tiers (33 %) de ces services comporte des délais d'attente (Van Pevenage et Reiss, 2020). Selon le RANQ (2018), les services de dépannage devraient être accordés à l'intérieur d'un délai de 24 heures. Dans ses pistes d'amélioration, le CREGÉS propose de désigner une personne contact dans le RSSS pour recevoir les demandes de services de dépannage des PPA ou encore de créer une ligne d'urgence pour les PPA (Van Pevenage et Reiss, 2020).

Des PPA interviewées dans la littérature (Kohler *et al.*, 2022; Vos *et al.*, 2021) et celles consultées par l'INESSS indiquent souhaiter l'accès à différents types de répit, selon leurs besoins, leurs préférences et celles de la personne aidée, une orientation aussi mise de l'avant par des organisations internationales (ACL, 2022; HAS, 2024). Selon le bureau du défenseur des aînés en Colombie-Britannique, différents modèles permettent de répondre à divers besoins : le répit à domicile permettrait à la PPA de quitter la maison pour quelques heures, celui en centre de jour pourrait être plus approprié lorsque la PPA a besoin d'une journée complète, tandis que le répit en établissement pourrait être particulièrement utile lorsque la PPA a besoin d'une pause durant une plus longue période, de quelques nuits à quelques jours (Office of the seniors advocate British Columbia, 2023).

Dans les consultations menées par l'INESSS, plusieurs PPA priorisent le répit à domicile pour éviter à la personne aidée en grande perte d'autonomie de devoir quitter la maison – ce qui est même impossible pour certaines – ou de voir leur routine quotidienne chamboulée, des sentiments partagés par des PPA consultées dans la littérature (Kohler

et al., 2022; Riekkola Carabante et al., 2018). Par exemple, Francine, une PPA qui cohabite avec sa mère atteinte d'un TNC, témoigne des difficultés qu'elle rencontre lorsqu'elle utilise les services de répit offerts à l'extérieur de chez elle :

Lorsque ma mère revient [à la maison], ça me prend des semaines et des semaines et des semaines pour la ramener [à son état normal]. Elle revient dans un état pitoyable psychologiquement parce qu'elle pense qu'on l'a abandonnée. Donc, je ne peux pas sortir ma mère de la maison pour un répit.

De plus, des PPA qui ont pu accéder à du répit à domicile ont noté une réduction de leur stress, puisqu'elles n'ont pas eu à coordonner ce service à l'externe (Gresham et al., 2018). Un autre aspect important pour les PPA concerne la stimulation physique, cognitive et sociale de la personne aidée en fonction de ses besoins et capacités pendant l'utilisation des services de relève (Armstrong et al., 2021; Gibson et al., 2019; Harkin et al., 2020). Selon certaines PPA, cela faciliterait l'engagement de la personne aidée, de même qu'un retour à la maison en douceur (Gresham et al., 2018; Harkin et al., 2020). Des PPA consultées par l'INESSS ajoutent souhaiter que les activités offertes aux personnes âgées demeurant en RPA soient adaptées aux besoins et préférences de celles-ci.

4 MODALITÉS TRANSVERSALES DE SERVICES

Pour compléter la réponse à la deuxième question d'évaluation portant sur la manière d'offrir des services en fonction des besoins des PPA qui soutiennent une personne aînée en grande perte d'autonomie vivant à domicile, des modalités de services à portée transversale ont été dégagées. Celles-ci s'appuient, d'une part, sur les modalités décrites comme utiles et appréciées par les PPA, et d'autre part sur les caractéristiques communes des interventions qui ont démontré des effets bénéfiques lors d'études sur l'efficacité. L'information concernant l'applicabilité de ces modalités en contexte québécois, lorsque disponible, est également considérée. Bien que les modalités de services dégagées semblent bénéfiques au regard des données colligées, elles ne sont toutefois pas automatiquement garantes de succès; d'autres facteurs pourraient également contribuer aux avantages des interventions pour les PPA. Les détails des interventions recensées dans la littérature sont présentés à l'annexe C (voir document *Annexes complémentaires*).

4.1 Approche préventive

Il y a quelques années, le RANQ (2018) constatait que l'évaluation des besoins des PPA était sujette à des délais d'attente et n'était souvent pas réalisée de manière préventive. Plus récemment, l'analyse du CREGÉS révélait des délais d'attente contraignant l'accès à de nombreux services pour les PPA (Van Pevenage et Reiss, 2020). En consultation avec l'INESSS, des PPA expriment d'ailleurs leurs inquiétudes quant à la capacité de poursuivre leur engagement devant la difficulté d'obtenir des services sauf en situation de crise. Plusieurs d'entre elles souhaiteraient être informées à propos du soutien disponible ou accéder à certains services de manière préventive, tout comme des PPA dont les propos sont rapportés dans la littérature (Carroll *et al.*, 2019; Vos *et al.*, 2021).

Certaines organisations d'ici et d'ailleurs préconisent une approche préventive du soutien aux PPA pour mitiger les risques d'épuisement et prévenir d'autres problèmes de santé physique ou psychologique (AMC, 2020; Australian Government, 2024; HAS, 2024; MSSS, 2023a; Petro-Canada CareMakers Foundation, 2021; Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes, 2018; Van Pevenage et Reiss, 2020). Une mobilisation précoce du réseau de soutien des personnes aînées, y compris des PPA, est d'ailleurs proposée par des membres du Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes. Cette idée est également mise de l'avant dans le *Cadre de référence – Approche intégrée de proximité pour les personnes aînées* pour répondre aux besoins évolutifs de cette population (MSSS, 2023b); cette orientation est reprise dans la récente *Politique québécoise sur les maladies d'Alzheimer et les autres TNC* (MSSS, 2025). Des pratiques de prévention sont aussi mises de l'avant dans le *Cadre de référence pour reconnaître et soutenir les PPA* (MSSS, 2024b), qui invite les personnes intervenantes à informer les PPA à propos des ressources disponibles et à les sensibiliser quant à l'importance de porter attention à la préservation de leur propres santé et bien-être.

4.2 Personnalisation des services

Comme les PPA ne forment pas un groupe homogène, les avantages potentiels des services peuvent varier selon les préférences des PPA et leurs besoins spécifiques, lesquels évoluent au fil du parcours. Selon la littérature, une approche centrée sur la personne – c'est-à-dire en connaissant la condition de la personne aidée, en considérant les besoins et préférences des PPA et en les faisant participer aux décisions – augmenterait la qualité des services et, conséquemment, la satisfaction des PPA à leur égard (Healthcare Excellence Canada, 2022; Polacsek *et al.*, 2020). Par exemple, un modèle de soins et services en SAD, qui permettrait un choix en fonction des besoins, de la forme, du moment et de l'organisme responsable de la prestation des services, pourrait diminuer le fardeau perçu de certaines PPA (Centre national d'innovation AGE-WELL, 2021). Des organisations internationales recommandent par ailleurs que les services soient déployés de manière à répondre aux besoins uniques des PPA qui ont été reconnus lors de l'évaluation (ACL, 2022; HAS, 2024; NICE, 2020). Au Québec, le mécanisme d'appréciation et d'évaluation régulière des besoins pour personnaliser les interventions et mesures de soutien, prévu dans le *Cadre de référence pour reconnaître les PPA comme partenaires et mieux les soutenir*, pourrait représenter un facilitateur (MSSS, 2024b).

Selon les données colligées, la personnalisation des services en fonction des besoins des PPA peut se refléter de différentes façons, notamment à travers les sujets abordés, le format ou médium employé ainsi que le moment auquel les services sont rendus. Dans la littérature, de nombreuses PPA mentionnent apprécier des services dont le contenu ou l'approche peut être adapté à leurs besoins (Aoun *et al.*, 2018; Garvelink *et al.*, 2020; Harkin *et al.*, 2020; Valaitis *et al.*, 2020). Parmi les interventions recensées lors d'études contrôlées à répartition aléatoire, d'études quasi expérimentales avec groupe témoin ou d'études avant-après sans groupe témoin, celles qui ont entraîné des effets bénéfiques statistiquement significatifs pour les PPA permettent une adaptation du contenu en fonction de leurs besoins (Gassoumis *et al.*, 2024; Gitlin *et al.*, 2021; Gitlin *et al.*, 2024; Perales-Puchalt *et al.*, 2021; Possin *et al.*, 2019; Sadavoy *et al.*, 2022; Shaw *et al.*, 2020; Sperling *et al.*, 2020; Teri *et al.*, 2020; Williams *et al.*, 2019). Une de ces études compare d'ailleurs directement les effets d'une intervention proposant du contenu personnalisé à ceux d'un service d'information sur des sujets prédéfinis (Gitlin *et al.*, 2021). Inversement, la plupart des interventions recensées qui proposaient du contenu standardisé, c'est-à-dire en abordant des thèmes prédéfinis sans possibilité d'ajustement, n'ont pas entraîné d'effets positifs significatifs pour les PPA selon des études contrôlées à répartition aléatoire et une étude quasi expérimentale avec groupe témoin (Behrndt *et al.*, 2019; Donath *et al.*, 2019; Duggleby *et al.*, 2018; Huis In Het Veld *et al.*, 2020; Kunik *et al.*, 2020; van Haeften-van Dijk *et al.*, 2020).

La personnalisation peut également se refléter dans la forme du médium utilisé (p. ex. capsules vidéo, dépliants papier, site Web) ou des rencontres (p. ex. en personne ou à distance ; en mode individuel ou en groupe). Par exemple, différentes méthodes d'apprentissage pour acquérir les compétences peuvent mieux répondre aux besoins de certaines PPA, que ce soit, par exemple, de suivre des instructions écrites ou encore de

recevoir un *coaching* en personne (Shin et Habermann, 2020). Aussi, une offre de soutien à distance, par téléphone ou Internet, pourrait faciliter l'accès aux services, surtout pour les PPA qui vivent dans des régions rurales (Carroll *et al.*, 2019; Possin *et al.*, 2019). Le NICE (2020) recommande également d'offrir aux PPA une option de consultations en ligne ou par téléphone pour faciliter l'accès à divers services. Toutefois, certaines PPA jugent impersonnels des services de soutien psychosocial ou d'information offerts virtuellement et estiment important de maintenir l'offre de services en personne, même lorsque des services virtuels sont disponibles (Huis In Het Veld *et al.*, 2018). Dans son guide de pratiques prometteuses en soutien psychosocial, l'Appui pour les proches aidants souligne que des modalités de services flexibles peuvent être bénéfiques pourvu qu'elles permettent la création de liens de proximité et de confiance (L'Appui pour les proches aidants, 2019). Dans une visée de personnalisation, il semble donc judicieux de considérer les préférences des PPA en matière du médium employé pour offrir le service.

Enfin, une plus grande souplesse sur le plan des horaires de services pourrait mieux répondre aux besoins des PPA, comme en témoignent de nombreuses études qualitatives menées auprès de cette population (Carroll *et al.*, 2019; Dansereau *et al.*, 2022; Harkin *et al.*, 2020; Rohnsch et Hamel, 2021). La possibilité de bénéficier des services aux moments opportuns pourrait diminuer le stress des PPA (Dansereau *et al.*, 2022) et faciliter l'organisation de leurs services ainsi que la conciliation de leur rôle avec leurs responsabilités professionnelles (NICE, 2020). Dans leurs recommandations pour soutenir les PPA, plusieurs organisations, comme le NICE (2020), le CREGÉS (Van Pevenage et Reiss, 2020) et L'Appui pour les proches aidants (2019), préconisent que certains services, comme le répit ou le soutien psychosocial, soient accessibles avec des horaires élargis, notamment en soirée, en fin de semaine ou de nuit, pour en améliorer l'accessibilité.

4.3 Combinaison des services

Les PPA ont généralement de multiples besoins concomitants; il apparaît donc pertinent de leur offrir plus d'un type de service, en les combinant ou en les offrant successivement. Des études contrôlées à répartition aléatoire, des études quasi expérimentales avec groupe témoin ou des études avant-après sans groupe témoin ont examiné des interventions combinant plusieurs services, et elles rapportent d'ailleurs des effets bénéfiques pour les PPA (Birkenhäger-Gillesse *et al.*, 2020; Gassoumis *et al.*, 2024; Gitlin *et al.*, 2021; Gitlin *et al.*, 2024; Gresham *et al.*, 2018; Perales-Puchalt *et al.*, 2021; Sadavoy *et al.*, 2022; Sperling *et al.*, 2020; Teri *et al.*, 2020; Terracciano *et al.*, 2020). Par exemple, des interventions qui combinent des services d'information et de formation avec du soutien psychosocial se sont révélées bénéfiques pour les PPA comparativement à un service unique d'information (Gassoumis *et al.*, 2024; Gitlin *et al.*, 2021). Le CREGÉS rapporte d'ailleurs que les PPA qui soutiennent des personnes âgées ou atteintes d'un TNC pourraient bénéficier d'interventions comprenant plusieurs services, particulièrement celles qui intègrent du soutien psychosocial (Van Pevenage et Reiss, 2020). De plus, la combinaison des services d'information et de formation à du

soutien psychosocial est considérée comme utile par des PPA invitées à partager leur expérience d'une telle intervention offerte sur une plateforme virtuelle (Xiao *et al.*, 2021). L'ajout d'un service de relève à d'autres types de soutien pour les PPA pourrait également entraîner des effets bénéfiques (Birkenhäger-Gillesse *et al.*, 2020; Gitlin *et al.*, 2024; Gresham *et al.*, 2018; Terracciano *et al.*, 2020). Comme mentionné précédemment, selon les membres du comité consultatif, des PPA consultées par l'INESSS et certaines PPA dans la littérature (Gresham *et al.*, 2018; Herron et Runacres, 2023; Sarris *et al.*, 2020), des services de relève qui libèrent temporairement les PPA de leurs responsabilités pourraient faciliter le recours aux services de soutien pour elles-mêmes.

Bien qu'il pourrait être favorable de combiner plusieurs types de services, des effets bénéfiques ne sont pas toujours observés chez les PPA qui ont eu accès à des interventions multicomposantes (Behrndt *et al.*, 2019; Fleisher *et al.*, 2023; Huis In Het Veld *et al.*, 2020; van Haeften-van Dijk *et al.*, 2020). Des interventions combinant plusieurs types de services peuvent, par exemple, être considérées comme trop exigeantes par certaines PPA (Birkenhäger-Gillesse *et al.*, 2020). Il demeure important d'évaluer leurs besoins et de convenir avec elles des interventions à assurer.

4.4 Continuité informationnelle, relationnelle et d'approche

La continuité dans la façon dont les services sont rendus, qu'il s'agisse de continuité d'approche, de continuité relationnelle ou de continuité informationnelle (Couturier *et al.*, 2016), semble être une autre modalité importante pour les PPA. En effet, la continuité d'approche lors de la dispensation des services aux personnes âgées en grande perte d'autonomie, particulièrement celles atteintes d'un TNC, et le respect de leurs habitudes de vie peuvent diminuer le stress des PPA. Par exemple, les changements au regard de la routine, de la façon d'offrir les soins quotidiens ou encore les transitions à l'extérieur du domicile peuvent être éprouvants et entraîner de la désorganisation (Dansereau *et al.*, 2022; Riekkola Carabante *et al.*, 2018). Ainsi, la continuité d'approche est fréquemment reconnue par des PPA consultées par l'INESSS, tout comme par d'autres dont les propos sont rapportés dans la littérature, comme un facteur qui influe sur leur appréciation des services. L'importance de la continuité des habitudes de vie de la personne aidée est aussi soulignée dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) portant sur les services de répit (2024).

La stabilité du personnel est fréquemment nommée par des PPA consultées, par l'INESSS et dans la littérature, comme favorisant la continuité relationnelle et la continuité informationnelle (Hammar *et al.*, 2021; MacInnes *et al.*, 2020; Polacsek *et al.*, 2020; Riekkola Carabante *et al.*, 2018; Rohnsch et Hamel, 2021; Valaitis *et al.*, 2020; Vos *et al.*, 2021). Selon ces écrits, elle favoriserait le développement d'un sentiment de confiance à l'égard des personnes attitrées au dossier ainsi qu'un partage d'information fluide entre les personnes concernées. Des membres du comité consultatif soulignent également que les personnes âgées atteintes d'un TNC peuvent être grandement déstabilisées par le roulement de personnel. Le Comité de partenaires du Plan d'action

gouvernemental en proche aidance (2023), tout comme certains organismes québécois, nomment eux aussi la stabilité du personnel comme un objectif clé vers lequel tendre (Conseil du statut de la femme, 2020; RANQ, 2018).

Dans le contexte actuel de pénurie de main-d'œuvre (CSBE, 2023b), bien que souhaitée, cette stabilité n'est cependant pas toujours possible. À défaut de pouvoir garantir la stabilité du personnel, certaines stratégies pourraient favoriser le lien de confiance des PPA à l'égard des intervenants et intervenantes ainsi que des services. Par exemple, il est suggéré de prendre le temps de présenter celles et ceux qui vont s'occuper de la personne aidée ainsi que leurs compétences, prévoir une période de transition en présence de la PPA ou faire une intégration progressive de la personne aidée dans les services offerts hors du domicile (Harkin *et al.*, 2020; HAS, 2024). D'autres mécanismes pourraient aussi favoriser la continuité informationnelle. Selon des PPA dont les propos sont rapportés dans la littérature, une communication fluide entre les PPA et les personnes intervenantes facilite le partage de connaissances et le développement de nouvelles stratégies pour prendre soin efficacement de la personne aidée (Polacsek *et al.*, 2020; Riekkola Carabante *et al.*, 2018). Les membres du comité consultatif proposent l'utilisation par les personnes intervenantes extérieures d'un journal rempli par la PPA à leur attention. Dans la littérature, des PPA ontariennes jugent cette stratégie efficace, notamment si cette information est employée par les différentes personnes qui offrent du soutien, ce qui favoriserait le travail d'équipe et la compréhension des rôles et responsabilités de chacune (Valaitis *et al.*, 2020). Toutefois des PPA consultées par l'INESSS doutent que la transmission d'information écrite suffise à leur donner confiance en la compétence du personnel. Enfin, le *Cadre de référence pour mieux soutenir les PPA* (MSSS, 2024b) prévoit la consignation d'information clinique, incluant les objectifs d'accompagnement des PPA, au plan d'intervention de la personne aidée, ce qui pourrait être un moyen de favoriser le partage d'information entre les diverses personnes intervenantes.

4.5 Qualification du personnel

Plusieurs PPA consultées par l'INESSS et interviewées dans la littérature mentionnent l'importance que revêt à leurs yeux la qualification du personnel, tant pour les services qui leur sont offerts directement, comme les services de soutien psychosocial ou la formation, que pour les services offerts à la personne aidée qui soutiennent indirectement les PPA, comme les services de relève (Dementia UK, 2021; Hammar *et al.*, 2021; Harkin *et al.*, 2020; Huis In Het Veld *et al.*, 2018; Rohnsch et Hamel, 2021; Shin et Habermann, 2020; Vos *et al.*, 2021; Xiao *et al.*, 2021). Les PPA se sentent plus en confiance avec celles et ceux qui ont une compréhension approfondie des conditions de santé et enjeux que vivent les personnes âgées en perte d'autonomie, ainsi que de leur réalité en tant que PPA dans ce contexte (Armstrong *et al.*, 2021; Riekkola Carabante *et al.*, 2018; Rohnsch et Hamel, 2021; Shin et Habermann, 2020). Selon le CSBE (2024), une offre de formation continue pour toutes les personnes concernées permettrait d'améliorer leurs compétences, en plus de favoriser l'harmonisation et le rehaussement du niveau de qualité des pratiques cliniques. Ces aspects sont jugés

d'autant plus importants dans un contexte où, lors des interventions à domicile, les intervenants et intervenantes doivent faire preuve d'autonomie et d'agilité.

Parmi les interventions qui ont eu des effets bénéfiques statistiquement significatifs lors d'études contrôlées à répartition aléatoire, quasi expérimentales avec groupe témoin et avant-après sans groupe témoin, certaines étaient offertes par du personnel professionnel de la santé ou des services sociaux de différents domaines (p. ex. travail social, psychologie, psychiatrie, médecine familiale, sciences infirmières, ergothérapie) (Birkenhäger-Gillesse *et al.*, 2020; Gitlin *et al.*, 2021; Gresham *et al.*, 2018; Sadavoy *et al.*, 2022; Shaw *et al.*, 2020; Sperling *et al.*, 2020; Williams *et al.*, 2019), tandis que d'autres étaient offertes par des personnes sans qualification professionnelle précise, mais qui avaient reçu une formation spécifique pour offrir le service (Gassoumis *et al.*, 2024; Gitlin *et al.*, 2024; Possin *et al.*, 2019; Teri *et al.*, 2020; Terracciano *et al.*, 2020). En raison de l'hétérogénéité des modalités et interventions recensées, il est difficile d'indiquer les types d'interventions pour lesquelles il serait préférable de détenir un titre professionnel en santé ou en services sociaux pour entraîner un maximum d'avantages.

5 LIMITES

Malgré la méthodologie rigoureuse qui a été déployée dans le cadre des présents travaux, certaines limites pourraient avoir un impact sur la portée des résultats présentés.

- Seules les études récentes (2018 ou après) ont été sélectionnées. Ce choix méthodologique a été fait dans le but de bien représenter le contexte actuel en proche aidance, lequel a évolué rapidement depuis la pandémie de la COVID-19. Il est néanmoins possible que des études plus anciennes, bien que pertinentes, aient été exclues.
- Afin de maximiser l'applicabilité et la transposabilité des données recueillies au contexte québécois, seuls les documents provenant de pays de l'OCDE qui ont le plus de caractéristiques communes avec le Canada (ICIS, 2013) ont été retenus. Cela pourrait avoir limité l'intégration de certaines pratiques pertinentes développées dans des contextes différents.
- La majorité des études sélectionnées portent sur les PPA qui soutiennent une personne aînée atteinte d'un TNC. Ce biais de publication implique que peu de données sur les personnes aînées en grande perte d'autonomie ayant des incapacités physiques ont été incluses.
- En cohérence avec l'approche de l'analyse différenciée selon le sexe qui intègre la perspective intersectionnelle (ADS+), les données témoignant des expériences et besoins distincts des femmes et des hommes, tout en prenant en considération les effets de l'interaction avec d'autres facteurs identitaires et sociaux (p. ex. l'âge, l'orientation sexuelle, l'identité autochtone, l'origine ethnique ou culturelle, la situation socioéconomique ou de handicap), ont été retenues. Toutefois, trop peu de données ont été colligées pour pouvoir décrire des services ou des modalités à privilégier selon plusieurs de ces facteurs.
- Quoique les études qui ont examiné les effets d'une intervention destinée aux PPA étaient incluses, l'objectif des travaux n'était pas de déterminer les services ou les modalités de services les plus efficaces. Ainsi, la recherche documentaire n'a pas été effectuée de manière à repérer exclusivement, et de façon exhaustive, toutes les études qui ont examiné l'efficacité des services.
- Les interventions recensées et leurs modalités étaient très hétérogènes, minant ainsi la possibilité de déterminer avec certitude les éléments qui contribuent aux avantages de certaines interventions comparativement à d'autres. Si des modalités de services à portée transversale ont tout de même été présentées dans ce rapport, elles peuvent toutefois contribuer au succès, sans être garantes de celui-ci.
- L'efficacité des services et des modalités de dispensation n'a pas été évaluée dans le cadre de ces travaux.

CONCLUSION

Les PPA apportent, en ajout aux services formels, un soutien crucial aux personnes âgées en grande perte d'autonomie vivant à domicile. Ces PPA ont, elles aussi, besoin de services pour prévenir ou atténuer les conséquences de ce rôle sur leur santé physique et mentale, leur qualité de vie et leur bien-être, et ainsi maintenir leur engagement lorsque tel est leur choix. Les savoirs mobilisés dans le cadre de ces travaux permettent de décrire les réalités des PPA qui soutiennent une personne âgée en grande perte d'autonomie, notamment les impacts de leur rôle et leurs besoins. Ceux-ci s'apparentent grandement aux besoins documentés pour la population de PPA plus générale. Toutefois, le caractère chronique et dégénératif de la condition des personnes âgées en grande perte d'autonomie semble faire évoluer les besoins des personnes qui les soutiennent au fil du temps. C'est pourquoi une évaluation régulière de leurs propres besoins tout au long du parcours serait particulièrement aidante.

Ces travaux ont permis de recenser divers services qui répondent aux besoins des PPA qui accompagnent une personne âgée en grande perte d'autonomie, soit des services de navigation, d'information et de formation, de soutien psychosocial, de soutien à la santé physique et de relève. Bien que ces services soient actuellement offerts aux PPA au Québec, certaines contraintes semblent en limiter l'accès, l'utilité ou les avantages pour les PPA. Cet état des connaissances apporte des précisions quant à la manière dont ces services pourraient leur être offerts pour mieux répondre à leurs besoins.

Ainsi, afin de mieux répondre aux besoins des PPA, des modalités transversales permettant d'ajuster la manière dont les services sont offerts ont été dégagées. Les données recueillies appuient l'importance d'adopter une approche préventive et de personnaliser les services. Considérant la complexité et la diversité des besoins des PPA, une combinaison de plusieurs services, lorsque ceci est souhaité et opportun, pourrait être avantageuse, ce qui fait écho aux conclusions de plusieurs revues systématiques². Enfin, des moyens favorisant la continuité relationnelle, informationnelle et d'approche, ainsi que la qualification du personnel seraient à privilégier afin d'accroître la confiance des PPA à l'égard des services.

² Naunton Morgan B, Windle G, Sharp R, Lamers C. *eHealth and Web-Based Interventions for Informal Carers of People With Dementia in the Community: Umbrella Review*. Journal of Medical Internet Research 2022;24(7):e36727.

Huggins M, Pesut B, Puurveen G. *Interventions for Caregivers of Older Adults with Dementia Living in the Community: A Rapid Review of Reviews*. Canadian Journal on Aging 2023;42(3):425-33.

Cheng ST, Li KK, Losada A, Zhang F, Au A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. *The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis*. Psychol Aging 2020;35(1):55-77.

Le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 comprend de nombreuses mesures en cours de réalisation, notamment par le gouvernement, les établissements de santé et de services sociaux, les organismes de la communauté ainsi que les milieux de recherche et établissements universitaires. Le présent rapport s'inscrit dans un vaste mouvement d'actions et de production de savoirs, avec comme objectif d'améliorer les services offerts aux PPA dont l'intensité du rôle évolue au fil du temps et de la perte d'autonomie vécue par la personne soutenue.

RÉFÉRENCES

- Académie de la transformation numérique. (2022). *Les aînés connectés au Québec*.
<https://transformation-numerique.ulaval.ca/wp-content/uploads/2022/11/netendances-2022-les-aines-connectes-au-quebec.pdf>.
- Administration for Community Living. (2022). *National Strategy to Support Family Caregivers*. <https://acl.gov/CaregiverStrategy>.
- Administration for Community Living. (2024). *Lifespan Respite Care Program*.
<https://acl.gov/programs/support-caregivers/lifespan-respite-care-program>.
- Antonsdottir, I. M., Leoutsakos, J. M., Sloan, D., Spliedt, M., Johnston, D., Reuland, M., Lyketsos, C., Amjad, H. et Samus, Q. M. (2023). The associations between unmet needs with protective factors, risk factors and outcomes among care partners of community-dwelling persons living with dementia. *Aging & Mental Health*, 27(2), 334-342. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2046698>.
- Aoun, S. M., Toye, C., Slatyer, S., Robinson, A. et Beattie, E. (2018). A person-centred approach to family carer needs assessment and support in dementia community care in Western Australia. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), e578-e586. <https://doi.org/10.1111/hsc.12575>.
- Armstrong, M. J., Gamez, N., Alliance, S., Majid, T., Taylor, A. S., Kurasz, A. M., Patel, B. et Smith, G. E. (2021). Clinical Care and Unmet Needs of Individuals With Dementia With Lewy Bodies and Caregivers: An Interview Study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 35(4), 327-334.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000459>.
- Arriagada, P. (2020). *L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada*. Statistique Canada.
https://publications.gc.ca/collections/collection_2020/statcan/75-006-x/75-006-2020-7-fra.pdf.
- Association Médicale Canadienne. (2020). *Valoriser les proches aidants et reconnaître leurs apports au système de soins de santé du Québec*.
<https://www.cma.ca/sites/default/files/pdf/Activities/M%C3%A9moire-de-IAMC-au-Qu%C3%A9bec-Projet-de-Loi-56-F.pdf>.
- Australian Government. (2024). *Stratégie nationale pour les aidants 2024-2034*.
https://www.dss.gov.au/system/files/documents/2024-12/french_ncs_final-strategy_v13.pdf.
- Beaulieu, M. et St-Martin, K. (2023). *Maltraitance envers les personnes âgées : Définition stratégique fédérale - Document explicatif*.
<https://www.canada.ca/content/dam/canada/employment-social-development/corporate/reports/seniors-aging/mistreatment-older-persons/MaltraitanceEnversPersonnesAinees-DefinitionStrategiqueFederale.pdf>.

- Behrndt, E. M., Straubmeier, M., Seidl, H., Vetter, C., Luttenberger, K. et Graessel, E. (2019). Brief telephone counselling is effective for caregivers who do not experience any major life events - caregiver-related outcomes of the German day-care study. *BMC Health Services Research*, 19(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3853-8>.
- Bell, J. F., Whitney, R. L., Keeton, V. et Young, H. M. (2021). Caregiver Characteristics and Outcomes Associated With Level of Care Complexity for Older Adults. *Research in Gerontological Nursing*, 14(3), 117-125. <https://doi.org/10.3928/19404921-20210427-01>.
- Berghout, M., Waller, A., Lachapelle, N., Noble, N., Nair, B. et Sanson - Fisher, R. (2024). Preferred type, timing and format of dementia information: A cross - sectional survey of carers of people living with dementia. *Australasian Journal on Ageing*, 43(1), 131-139. <https://doi.org/10.1111/ajag.13251>.
- Birkenhäger - Gillesse, E. G., Achterberg, W. P., Janus, S. I. M., Kollen, B. J., Zuidema, S. U. et Birkenhäger-Gillesse, E. G. (2020). Effects of caregiver dementia training in caregiver-patient dyads: A randomized controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(11), 1376-1384. <https://doi.org/10.1002/gps.5378>.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Carroll, L., Chippior, J., Karmali, S., Sriram, D. et Ysseldyk, R. (2019). We Are Caregivers: Social Identity Is Associated with Lower Perceived Stress among Rural Informal Caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 38(1), 59-75. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000430>.
- Centre canadien d'excellence pour les aidants. (2022). *Prendre soin - Comment améliorer le paysage de la prestation de soins au Canada*. https://canadiancaregiving.org/wp-content/uploads/2022/11/CCEA_Prendre-soin.pdf.
- Centre canadien d'excellence pour les aidants. (2024). *Être aidant au Canada*. https://canadiancaregiving.org/wp-content/uploads/2024/06/CCCE_Etre-aidant-au-Canada.pdf.
- Centre canadien d'excellence pour les aidants. (2025). *Une Stratégie nationale sur la prestation de soins pour le Canada*. https://canadiancaregiving.org/wp-content/uploads/2025/02/Strategie-nationale-pour-la-prestation-de-soins_WEB.pdf.
- Centre national d'innovation AGE-WELL. (2021). *Examen du modèle de soins axé sur le consommateur pour la prestation des services de soins à domicile dans le cadre du programme global de soins à domicile du gouvernement australien*. <https://agewell-nih-appta.ca/wp-content/uploads/2021/04/FR-Consumer-Directed-Care-Model-of-Home-Care-1.pdf>.

- Cetin-Sahin, D., Ilali, M., Lemay-Compagnat, A., Arsenault-Lapierre, G., Bolster-Foucault, C., Quesnel-Vallee, A. et Vedel, I. (2024). A comprehensive experience-based framework of actionable priorities to enhance Canada's health and social care system: discussions with older persons, clinicians, managers, and decision-makers using nominal group technique. *BMC Geriatrics*, 24(1), 976.
<https://doi.org/10.1186/s12877-024-05561-6>.
- Charette, A., Marier, P., Arsenault-Lapierre, G., Brotman, S., Durivage, P., Freitas, Z., Lafontaine, C., Lessard, S., Pouliot, M., Ragot, S., Smele, S., Sawchuk, K. et Van Pevenage, I. (2025). *Mémoire présenté dans le cadre de la consultation pour la Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. https://creges.ca/wp-content/uploads/2025/04/Memoire_CREGES_SSSAD_Final_2025-04-14_rev.pdf.
- Chênevert, D., Tremblay, M.-C. et Choffat, L. (2018). *Étude du phénomène de la proche aide et de l'analyse des impacts dans les organisations québécoises*. Pôle santé HEC Montréal.
https://www.lappui.org/documents/3/Etude_HEC_mandat_proches_aidants_VF_dec_2018.pdf.
- Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J. et Raïche, M. (2023). *Horizon 2040 : Projection des impacts du soutien à l'autonomie au Québec*. Chaire de recherche Jacques-Parizeau en politiques économiques de HEC Montréal. <https://cjp.hec.ca/wp-content/uploads/2023/11/rapport-principal-CSBE.pdf>.
- Comité de partenaires du plan d'action gouvernemental en proche aide. (2023). *Améliorer les mesures de répit offertes aux personnes proches aidantes [atelier]*. Journée nationale de concertation en proche aide.
https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/journee-nationale-concertation-proche-aide/A13_Repit-au-Quebec.pdf.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2023a). *Bien vieillir chez soi - Tome 2 : Chiffrer la performance*.
https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSB-E-Tome2_Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile.pdf.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2023b). *Bien vieillir chez soi - Tome 1 : comprendre l'écosystème*.
https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSB-E-Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile_V2.pdf.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2023c). *Bien vieillir chez soi – Tome 3 : Poser un diagnostic pour agir : degré de mise en oeuvre de la Politique de SAD de 2003 au Québec*.
https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSB-E-Rapport_Soutien_Domicile_Tome3.pdf.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2023d). *Soutien à domicile: qui sont les usagers?* Commissaire à la santé et au bien être.
<https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/soutien-domicile-usagers.html>.

- Commissaire à la santé et au bien-être. (2024). *Bien vieillir chez soi – Tome 4 : Une transformation qui s'impose*.
https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapport_final_SAD/CSBE-Rapport_Soutien_Domicile_Tome4.pdf.
- Conseil du statut de la femme. (2020). *Prendre soin: Perspectives sur le vieillissement*.
https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/Avi_prendre_soin_20200416_vweb.pdf.
- Couturier, Y., Bonin, L. et Belzile, L. (2016). *L'intégration des services en santé: Une approche populationnelle* Les Presses de l'Université de Montréal.
<https://pum.umontreal.ca/catalogue/lintegration-des-services-en-sante>.
- Cresson, G. et Gadrey, N. (2004). Entre famille et métier : le travail du care. *Nouvelles Questions Féministes*, 23(3), 26-41. <https://doi.org/10.3917/nqf.233.0026>.
- Dansereau, L., Kelly, C., Aubrecht, K., Grenier, A. et Williams, A. (2022). Balancing flexibility and administrative burden: Experiences of family managers using directly funded home care in Manitoba, Canada. *Canadian Journal on Aging*, 41(4), 593-604. <https://doi.org/10.1017/S0714980821000660>.
- Dementia UK. (2021). *Lewy body dementia Admiral Nurse Service: Summary Evaluation Report*. <https://www.dementiauk.org/wp-content/uploads/dementia-uk-lewy-body-dementia-admiral-Nurse-service-summary-evaluation-report-2020-21.pdf>.
- Donath, C., Luttenberger, K., Graessel, E., Scheel, J., Pendergrass, A. et Behrndt, E. M. (2019). Can brief telephone interventions reduce caregiver burden and depression in caregivers of people with cognitive impairment? - long-term results of the German day-care study (RCT). *BMC Geriatrics*, 19(1), 196.
<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1207-y>.
- Duggleby, W., Ploeg, J., McAiney, C., Peacock, S., Fisher, K., Ghosh, S., Markle-Reid, M., Swindle, J., Williams, A., Triscott, J. A., Forbes, D. et Jovel Ruiz, K. (2018). Web-Based Intervention for Family Carers of Persons with Dementia and Multiple Chronic Conditions (My Tools 4 Care): Pragmatic Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 20(6), e10484.
<https://doi.org/10.2196/10484>.
- Éthier, S., Andrianova, A., Beaulieu, M., Perroux, M., Boisclair, F., Guay, M.-C., Guilbeault, C. et Fortier, M. (2021). *La maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA) : reconnaître, sensibiliser et prévenir*. Université Laval et Proche aide Québec.
<https://procheaide.quebec/wp-content/uploads/2023/01/Rapport-de-recherche-bientraitance.pdf>.
- Fleisher, J. E., Suresh, M., Klostermann, E. C., Lee, J., Hess, S. P., Myrick, E., Mitchem, D., Woo, K., Sennott, B. J., Witek, N. P., Chen, S. M., Beck, J. C., Ouyang, B., Wilkinson, J. R., Hall, D. A. et Chodosh, J. (2023). IN-HOME-PDCaregivers: The effects of a combined home visit and peer mentoring intervention for caregivers of homebound individuals with advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 106, 105222. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2022.11.014>.

- Fondation de la Fédération des Médecins Spécialistes du Québec. (2022). *Tournée d'ateliers en innovation ouverte FFMQS*.
- Frith, P., Sladek, R., Woodman, R., Effing, T., Bradley, S., van Asten, S., Jones, T., Hnin, K., Luszcz, M., Cafarella, P., Eckermann, S., Rowett, D. et Phillips, P. A. (2020). Pragmatic randomised controlled trial of a personalised intervention for carers of people requiring home oxygen therapy. *Chronic Respiratory Disease*, 17, 1479973119897277. <https://doi.org/10.1177/1479973119897277>.
- Garvelink, M. M., Agbadje, T. T., Freitas, A., Bergeron, L., Petitjean, T., Dugas, M., Blair, L., Archambault, P., Roy, N., Jones, A. et Legare, F. (2020). Improving a Web-Based Tool to Support Older Adults to Stay Independent at Home: Qualitative Study. *JMIR MHealth and UHealth*, 8(7), e16979. <https://doi.org/10.2196/16979>.
- Gassoumis, Z. D., Martinez, J. M., Yonashiro - Cho, J., Mosqueda, L., Hou, A., Han, S. D., Olsen, B., Louis, A., Connolly, M. T., Meyer, K., Marnfeldt, K., Salinas Navarro, S. A., Yan, M. et Wilber, K. H. (2024). Comprehensive Older Adult and Caregiver Help (COACH): A person - centered caregiver intervention prevents elder mistreatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 72(1), 246-257. <https://doi.org/10.1111/jgs.18597>.
- Gibson, A., Holmes, S. D., Fields, N. L. et Richardson, V. E. (2019). Providing Care for Persons with Dementia in Rural Communities: Informal Caregivers' Perceptions of Supports and Services. *Journal of Gerontological Social Work*, 62(6), 630-648. <https://doi.org/10.1080/01634372.2019.1636332>.
- Girard-Marcil, C. et Reiss, M. (2023a). *Bulletin de veille scientifique. La proche aidance réfléchi(e) par les chercheur(euse)s québécois(e)s. Juillet 2022 à septembre 2023*. Observatoire québécois de la proche aidance. https://observatoireprocheaidance.ca/wp-content/uploads/2024/05/BulletinVeille2022-23_OQPA_VF.pdf.
- Girard-Marcil, C. et Reiss, M. (2023b). *Entre le travail, les enfants et les parents vieillissants : les défis des personnes proches aidantes de la « génération sandwich »*. Observatoire québécois de la proche aidance. <https://observatoireprocheaidance.ca/wp-content/uploads/2023/12/Infographie-Entre-le-travail-les-enfants-et-les-parents-vieillissants.pdf>.
- Girard-Marcil, C. et Reiss, M. (2023c). *Qui sont les personnes proches aidantes au Québec et quel type de soutien apportent-elles? Une analyse différenciée selon le sexe et l'âge*. Observatoire québécois de la proche aidance. https://observatoireprocheaidance.ca/wp-content/uploads/2023/06/2023-06-02-Donnees-sur-la-proche-aidance_final.pdf.
- Gitlin, L. N., Marx, K., Piersol, C. V., Hodgson, N. A., Huang, J., Roth, D. L. et Lyketsos, C. (2021). Effects of the tailored activity program (TAP) on dementia-related symptoms, health events and caregiver wellbeing: a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 21(1), 581. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02511-4>.

- Gitlin, L. N., Roth, D. L., Marx, K., Parker, L. J., Koeuth, S., Dabelko-Schoeny, H., Anderson, K. et Gaugler, J. E. (2024). Embedding Caregiver Support Within Adult Day Services: Outcomes of a Multisite Trial. *Gerontologist*, 64(4), 01. <https://doi.org/10.1093/geront/gnad107>.
- Gresham, M., Heffernan, M. et Brodaty, H. (2018). The Going to Stay at Home program: combining dementia caregiver training and residential respite care. *International Psychogeriatrics*, 30(11), 1697-1706. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000686>.
- Guets, W. et Perrier, L. (2021). Determinants of the need for respite according to the characteristics of informal carers of elderly people at home: results from the 2015 French national survey. *BMC Health Services Research*, 21(1), 995. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06935-x>.
- Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S. et McKee, K. (2021). Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality - The experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia*, 20(1), 273-290. <https://doi.org/10.1177/1471301219879343>.
- Harkin, D. J., O'Connor, C. M. C., Birch, M. R. et Poulos, C. J. (2020). Perspectives of Australian family carers of people with dementia on the 'cottage' model of respite: Compared to traditional models of residential respite provided in aged care facilities. *Health & Social Care in the Community*, 28(3), 850-861. <https://doi.org/10.1111/hsc.12916>.
- Haute Autorité de Santé. (2024). *Répét des aidants*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants.
- Healthcare Excellence Canada. (2022). *Shaping the future of care closer to home for older adults*. https://www.healthcareexcellence.ca/media/5wvevdqt/20220530_shapingfutureforolderadults_en.pdf.
- Hébert, R., Raiche, M., Dubois, M. F., Gueye, N. R. et Tousignant, M. (2012). Développement d'indicateurs pour valoriser des actions de prévention et de réadaptation de la perte d'autonomie des personnes âgées. *Rev Epidemiol Sante Publique*, 60(6), 463-472. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2012.03.011>.
- Herron, D. et Runacres, J. (2023). The Support Priorities of Older Carers of People Living with Dementia: A Nominal Group Technique Study. *Healthcare*, 11(14), 11. <https://doi.org/10.3390/healthcare11141998>.
- Huis In Het Veld, J. G., Verkaik, R., van Meijel, B., Verkade, P. J., Werkman, W., Hertogh, C. et Francke, A. L. (2018). Self-Management Support and eHealth When Managing Changes in Behavior and Mood of a Relative With Dementia: An Asynchronous Online Focus Group Study of Family Caregivers' Needs. *Res Gerontol Nurs*, 11(3), 151-159. <https://doi.org/10.3928/19404921-20180216-01>.

- Huis In Het Veld, J. G., Willemse, B. M., van Asch, I. F., Groot Zwaartink, R. B., Verkade, P. J., Twisk, J. W., Verkaik, R., Blom, M. M., van Meijel, B. et Francke, A. L. (2020). Online Self-Management Support for Family Caregivers Dealing With Behavior Changes in Relatives With Dementia (Part 2): Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 22(2), e13001. <https://doi.org/10.2196/13001>.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018). *La démence au Canada - Défis et soutien des aidants naturels*. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels>.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2020). *Au Canada, un aidant naturel sur 3 éprouve de la détresse*. Institut canadien d'information sur la santé. <https://www.cihi.ca/fr/au-canada-un-aidant-naturel-sur-3-eprouve-de-la-detresse>.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2013). *Analyse comparative du système de santé du Canada : comparaisons internationales*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/benchmarking-canadas-health-system-international-comparisons-fr.pdf>.
- Institut de la statistique du Québec. (2023). *Portrait des personnes âgées au Québec*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-personnes-ainees-quebec.pdf>.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2023). *Lignes directrices des revues rapides*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Demarche/INESSS_Lignes_directrices_revue_rapides_2023.pdf.
- International Alliance of Carer Organizations. (2020). *Cafés des Aidants: Accompagner les aidants dans leur vie sociale et émotionnelle*. https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2020/08/Innovative-Carer-Practices-France-French_web.pdf.
- Jarling, A., Rydstrom, I., Ernsth-Bravell, M., Nystrom, M. et Dalheim-Englund, A. C. (2020). A responsibility that never rests - the life situation of a family caregiver to an older person. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(1), 44-51. <https://doi.org/10.1111/scs.12703>.
- Karen, L. et Marshall, J. D. (2021). *From momentum to movement: Developing a unified strategy to support family caregivers across the nation*. National Alliance for Caregiving. https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2021/02/NAC_50state-Strategy_Report_NAC-FINAL_02_2021.pdf.
- Kohler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., Pinkert, C., von Kutzleben, M., Holle, B. et Roes, M. (2022). Dyadic relationship, carer role, and resources: a theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia. *BMC Geriatrics*, 22(1), 908. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03618-y>

- Kunik, M. E., Stanley, M. A., Shrestha, S., Ramsey, D., Richey, S., Snow, L., Freshour, J., Evans, T., Newmark, M., Williams, S., Wilson, N. et Amspoker, A. B. (2020). Aggression Prevention Training for Individuals With Dementia and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *Am J Geriatr Psychiatry*, 28(6), 662-672. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.01.190>.
- L'Appui pour les proches aidants. (2019). *Guide de pratiques prometteuses en soutien psychosocial auprès des PPA*. https://www.lappui.org/documents/40/Guide-pratiques-prometteuses-psychosocial_FINAL-Web.pdf.
- L'Appui pour les proches aidants. (2022). *Enquête statistique sur la proche aide au Québec*. https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf.
- L'Appui pour les proches aidants. (2025). *Les services de répit*. L'appui pour les proches aidants. <https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/demarches-administratives/les-types-de-services/les-services-de-repit/>.
- Laboratoire d'innovation du Centre POPRAVIT. (2019). *Explorons les possibilités de soutien à domicile: Rapport du laboratoire d'innovation politique*. Centre national d'innovation POPRAVIT Inc. AGEWELL. <https://agewell-nih-appta.ca/wp-content/uploads/2020/01/FRENCH-Policy-Innovation-Lab-Report-APPTA-Hub-1.pdf>.
- Lam, A., Ploeg, J., Carroll, S. L., Duggleby, W., McAiney, C. et Julian, P. (2020). Transition Experiences of Caregivers of Older Adults With Dementia and Multiple Chronic Conditions: An Interpretive Description Study. *SAGE Open Nursing*, 6, 2377960820934290. <https://doi.org/10.1177/2377960820934290>.
- Launay, P. et Poncet-Georges, H. (2025). Des vieillissements à l'épreuve : expériences genrées du mal-être et tensions de care. *Gérontologie et société*, 47(177), 171-187. <https://doi.org/10.3917/gss1.177.0171>.
- Lee, D. A., Burton, E., Slatyer, S., Jacinto, A., Oliveira, D., Bryant, C., Khushu, A., Tiller, E., Lalor, A., Watson, M., Layton, N., Brusco, N. et Hill, K. D. (2022). Understanding the Role, Quality of Life and Strategies Used by Older Carers of Older People to Maintain Their Own Health and Well-Being: A National Australian Survey. *Clinical Interventions In Aging*, 17, 1549-1567. <https://doi.org/10.2147/CIA.S384202>.
- Leven, N. V., de Lange, J., Groenewoud, J., van der Ploeg, E. et Pot, A. M. (2019). Exploring the usefulness of indicators for referring people with dementia and their informal caregivers to activating interventions: a qualitative analysis of needs assessments. *BMC Geriatrics*, 19(1), 230. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1221-0>.
- Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes R-1.1, c. 22. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>.
- MacInnes, J., Baldwin, J. et Billings, J. (2020). The Over 75 Service: Continuity of Integrated Care for Older People in a United Kingdom Primary Care Setting. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 20(3), 1-9. <https://doi.org/10.5334/ijic.5457>.

- Mansfield, E., Cameron, E. C., Boyes, A. W., Carey, M. L., Nair, B., Hall, A. E. et Sanson-Fisher, R. W. (2023). Prevalence and type of unmet needs experienced by carers of people living with dementia. *Aging & Mental Health*, 27(5), 904-910. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2053833>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Cadre de référence: Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-801-01W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Système de santé et de services sociaux en bref - Principaux rôles et responsabilités*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/systeme-de-sante-et-de-services-sociaux-en-bref/principaux-roles-et-responsabilites/>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement - Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023a). *Cadre de référence des centres de jour pour aînés*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-830-38W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023b). *Cadre de référence: Approche intégrée de proximité pour les personnes aînées*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-830-22W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023c). *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. (2024a). *La fierté de vieillir - Plan d'action gouvernemental 2024-2029*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-830-02W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024b). *Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir: Cadre de référence pour le RSSS*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-835-17W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2025). *Relever les défis d'aujourd'hui et de demain - Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-829-03W.pdf>.
- Mo, G. Y., Biss, R. K., Poole, L., Stern, B., Waite, K. et Murphy, K. J. (2021). Technology Use among Family Caregivers of People with Dementia. *Canadian Journal on Aging*, 40(2), 331-343. <https://doi.org/10.1017/S0714980820000094>.

- Morrisby, C., Joosten, A. et Ciccarelli, M. (2019). Needs of people with dementia and their spousal carers: A study of those living in the community. *Australasian Journal on Ageing*, 38(2), e43-e49. <https://doi.org/10.1111/ajag.12609>.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2020). *Supporting adult carers*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng150/resources/supporting-adult-carers-pdf-66141833564869>.
- New Zealand Carers Alliance. (2019). *Carers' Strategy Action Plan 2019-2023*. <https://www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy/cap-summary-of-submissions.pdf>.
- Observatoire québécois de la proche aidance. (2025). *La proche aidance en cinq volets*. Observatoire québécois de la proche aidance. <https://observatoireprocheaidance.ca/la-proche-aidance-en-cinq-volets/>.
- Office of the seniors advocate British Columbia. (2023). *We must do better - Home support services for BC seniors*. <https://www.seniorsadvocatebc.ca/app/uploads/sites/4/2023/02/OSA-HOME-SUPPORT-REPORT-2023-ONLINE.pdf>.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hrobjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.
- Peacock, S., Bayly, M., Duggleby, W., Ploeg, J., Pollard, L., Swindle, J., Lee, H. J., Williams, A., Markle-Reid, M., & McAiney, C. (2020). Women's Caregiving Experience of Older Persons Living With Alzheimer Disease and Related Dementias and Multiple Chronic Conditions: Using Wuest's Theory. *SAGE Open Nursing*, 6. <https://doi.org/10.1177/2377960820974816>.
- Perales-Puchalt, J., Barton, K., Ptomey, L., Niedens, M., Yeager, A., Gilman, L., Seymour, P., George, A., Sprague, S., Miras Neira, A., Van Dyke, R., Teri, L. et Vidoni, E. D. (2021). Effectiveness of "Reducing Disability in Alzheimer's Disease" among dyads with moderate dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 40(10), 1163-1171. <https://doi.org/10.1177/0733464820934683>.
- Petro-Canada CareMakers Foundation. (2021). *Family caregiving in Canada: Addressing systemic challenges and identifying opportunities for action*. <https://caremakers.ca/wp-content/uploads/2024/01/caremakers-discussion-2022.pdf>.
- Ploeg, J., Garnett, A., Fraser, K. D., Baird, L. G., Kaasalainen, S., McAiney, C., Markle-Reid, M. et Dufour, S. (2020a). The complexity of caregiving for community-living older adults with multiple chronic conditions: A qualitative study. *Journal of Comorbidity*, 10, 2235042X20981190. <https://doi.org/10.1177/2235042X20981190>.

- Ploeg, J., McAiney, C., Duggleby, W., Chambers, T., Lam, A., Peacock, S., Fisher, K., Forbes, D. A., Ghosh, S., Markle-Reid, M., Triscott, J. et Williams, A. (2018). A Web-Based Intervention to Help Caregivers of Older Adults With Dementia and Multiple Chronic Conditions: Qualitative Study. *24058297*, 1(1), e2. <https://doi.org/10.2196/aging.8475>.
- Ploeg, J., Northwood, M., Duggleby, W., McAiney, C. A., Chambers, T., Peacock, S., Fisher, K., Ghosh, S., Markle-Reid, M., Swindle, J., Williams, A. et Triscott, J. A. (2020b). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*, 19(8), 2601-2620. <https://doi.org/10.1177/1471301219834423>.
- Polacsek, M., Goh, A., Malta, S., Hallam, B., Gahan, L., Cooper, C., Low, L.-F., Livingston, G., Panayiotou, A., Loi, S., Omori, M., Savvas, S., Batchelor, F., Ames, D., Doyle, C., Scherer, S. et Dow, B. (2020). 'I know they are not trained in dementia': Addressing the need for specialist dementia training for home care workers. *Health & Social Care in the Community*, 28(2), 475-484. <https://doi.org/10.1111/hsc.12880>.
- Possin, K. L., Merrilees, J. J., Dulaney, S., Bonasera, S. J., Chiong, W., Lee, K., Hooper, S. M., Allen, I. E., Braley, T., Bernstein, A., Rosa, T. D., Harrison, K., Begert-Hellings, H., Kornak, J., Kahn, J. G., Naasan, G., Lanata, S., Clark, A. M., Chodos, A., . . . Miller, B. L. (2019). Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*, 179(12), 1658-1667. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.4101>.
- Ramirez, M., Duran, M. C., Pabiniak, C. J., Hansen, K. E., Kelley, A., Ralston, J. D., McCurry, S. M., Teri, L. et Penfold, R. B. (2021). Family Caregiver Needs and Preferences for Virtual Training to Manage Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Interview Study. *24058297*, 4(1), e24965. <https://doi.org/10.2196/24965>.
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (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.
- Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes. (2018). *La contribution des hommes au québec comme proches aidants: un enjeu d'avenir*. https://www.rpsbeh.com/uploads/4/5/8/0/45803375/la_contribution_des_hommes_au_qu%C3%89bec_comme_proches_aidants_2.pdf.
- Réseau Fédération de l'âge d'Or du Québec. (2020). *Propositions pour reconnaître et soutenir les proches aidants*. https://www.fadoq.ca/wp-content/uploads/2020/09/mmoirerseauafadoq_pl56.pdf.
- Riekkola Carabante, J., Rutberg, S., Lilja, M. et Isaksson, G. (2018). Spousal caregivers' experiences of participation in everyday life when living in shifting contexts. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(6), 457-465. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1337810>.

- Ringer, T. J., Wong-Pack, M., Miller, P., Patterson, C., Marr, S., Misiaszek, B., Woo, T., Sztramko, R., Vastis, P. G. et Papaioannou, A. (2020). Understanding the educational and support needs of informal care-givers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. *Ageing & Society*, 40(1), 205-228. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000971>.
- Rohnsch, G. et Hamel, K. (2021). Co-production in coping with care dependency in Germany: How can integrated local care centres contribute? *Health & Social Care in the Community*, 29(6), 1868-1875. <https://doi.org/10.1111/hsc.13300>.
- Sadavoy, J., Sajedinejad, S. et Chiu, M. (2022). Evaluation of the Reitman Centre CARERS program for supporting dementia family caregivers: a pre-post intervention study. *International Psychogeriatrics*, 34(9), 827-838. <https://doi.org/10.1017/S1041610220004019>.
- Sarris, A., Augoustinos, M., Williams, N. et Ferguson, B. (2020). Caregiving work: The experiences and needs of caregivers in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 28(5), 1764-1771. <https://doi.org/10.1111/hsc.13001>.
- Sennfalt, S. et Ullberg, T. (2020). Informal caregivers in stroke: Life impact, support, and psychological well-being-A Swedish Stroke Register (Riksstroke) study. *International Journal of Stroke*, 15(2), 197-205. <https://doi.org/10.1177/1747493019858776>.
- Shaw, C. A., Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Hein, M. et Coleman, C. K. (2020). Effects of a Video-based Intervention on Caregiver Confidence for Managing Dementia Care Challenges: Findings from the FamTechCare Clinical Trial. *Clinical Gerontologist*, 43(5), 508-517, article n° <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1729917>.
- Shin, J. Y. et Habermann, B. (2020). Key activities of caregivers for individuals with Parkinson disease: A secondary analysis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 52(6), 284-288. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000544>.
- Shune, S. E. et Namasivayam-MacDonald, A. M. (2020). Swallowing Impairments Increase Emotional Burden in Spousal Caregivers of Older Adults. *Journal of Applied Gerontology*, 39(2), 172-180. <https://doi.org/10.1177/0733464818821787>.
- Smith, G. et Rodham, K. (2022). Supporting and sustaining care at home: Experiences of adult daughters who support a parent with dementia to remain in their own home. *Health & Social Care in the Community*, 30(1), 81-90. <https://doi.org/10.1111/hsc.13373>.
- Société Alzheimer du Canada. (2024). *Maladie d'Alzheimer: Comment aider*. <https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Comment-aider-Alzheimer-Society-2024-MOBILE.pdf>.
- Sperling, S. A., Brown, D. S., Jensen, C., Inker, J., Mittelman, M. S. et Manning, C. A. (2020). FAMILIES: an effective healthcare intervention for caregivers of community dwelling people living with dementia. *Aging & Mental Health*, 24(10), 1700-1708. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1647141>.

- Teri, L., Logsdon, R. G., McCurry, S. M., Pike, K. C. et McGough, E. L. (2020). Translating an Evidence-based Multicomponent Intervention for Older Adults With Dementia and Caregivers. *Gerontologist*, 60(3), 548-557. <https://doi.org/10.1093/geront/gny122>.
- Terracciano, A., Artese, A., Yeh, J., Edgerton, L., Granville, L., Aschwanden, D., Luchetti, M., Glueckauf, R. L., Stephan, Y., Sutin, A. R. et Katz, P. (2020). Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc*, 21(8), 1121-1127 e1121. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.11.011>.
- The Ontario Caregiver Organization. (2019). *The caregiver wishlist*. https://ontariocaregiver.ca/wp-content/uploads/2019/12/Caregiver-Wishlist-Report_EN.pdf.
- Tyrrell, M., Hilleras, P., Skovdahl, K., Fossum, B. et Religa, D. (2019). Voices of Spouses Living with Partners with Neuropsychiatric Symptoms Related to Dementia. *Dementia (London)*, 18(3), 903-919. <https://doi.org/10.1177/1471301217693867>.
- Valaitis, R. K., Markle-Reid, M., Ploeg, J., Butt, M. L., Ganann, R., Murray, N., Bookey-Bassett, S., Kennedy, L. et Yousif, C. (2020). An evaluation study of caregiver perceptions of the Ontario's Health Links program. *PLoS ONE [Electronic Resource]*, 15(2), e0229579. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229579>.
- van Haften-van Dijk, A. M., Meiland, F. J., Hattink, B. J., Bakker, T. J. et Droes, R. M. (2020). A comparison of a community-based dementia support programme and nursing home-based day care: Effects on carer needs, emotional burden and quality of life. *Dementia*, 19(8), 2836-2856. <https://doi.org/10.1177/1471301219861767>.
- Van Pevenage, I. et Reiss, M. (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures: mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes portrait des services et mesures de soutien aux personnes proches aidantes*. Centre de recherche et d'expertise en g rontologie sociale. https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2022/08/2020-10-06-mandat-PPA-Rapport-final_final.pdf
- van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R. et The, A. M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PLoS ONE*, 13(6), e0198034. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>.
- Viens, M., Carrier, A., Leclerc, S., Giroux, D., Dub  , V.,   thier, S., Audet, M. et Provencher, V. (2024). Coconstructing a Flexible At-Home Respite Model For and With Caregivers of Older Adults: A Living Lab Approach. *Home Health Care Management & Practice*, 36(4), 280-289. <https://doi.org/10.1177/10848223241244480>.

- Vos, E. E., de Bruin, S. R., van der Beek, A. J. et Proper, K. I. (2021). "It's Like Juggling, Constantly Trying to Keep All Balls in the Air": A Qualitative Study of the Support Needs of Working Caregivers Taking Care of Older Adults. *International Journal of Environmental Research & Public Health [Electronic Resource]*, 18(11), 26. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115701>.
- Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Shaw, C. A., Hein, M., Vidoni, E. D. et Coleman, C. K. (2019). Supporting Family Caregivers With Technology for Dementia Home Care: A Randomized Controlled Trial. *Innovation in Aging*, 3(3), igz037. <https://doi.org/10.1093/geroni/igz037>.
- Wittek, M., Vos, H., Kiefer, A., Wiloth, S. et Schmitt, E. (2023). Community support for caring relatives of people with dementia: qualitative analysis using the Theoretical Domains Framework. *Journal of Public Health*, 31, 1585-1595. <https://doi.org/10.1007/s10389-022-01744-w>.
- Wray, D. (2024). « *Pris en sandwich* » entre la prestation de soins non rémunérés à des enfants et à des adultes dépendants de soins : une analyse comparative entre les genres. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2024002-fra.htm>.
- Xiao, L. D., McKechnie, S., Jeffers, L., De Bellis, A., Beattie, E., Low, L. F., Draper, B., Messent, P. et Pot, A. M. (2021). Stakeholders' perspectives on adapting the World Health Organization iSupport for Dementia in Australia. *Dementia*, 20(5), 1536-1552. <https://doi.org/10.1177/1471301220954675>.
- Yong, A. S. L., Price, L., Napier, F. et Matthews, K. (2020). Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(9), 595-604. <https://doi.org/10.1177/0308022619898080>.

**Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux**

Québec



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

