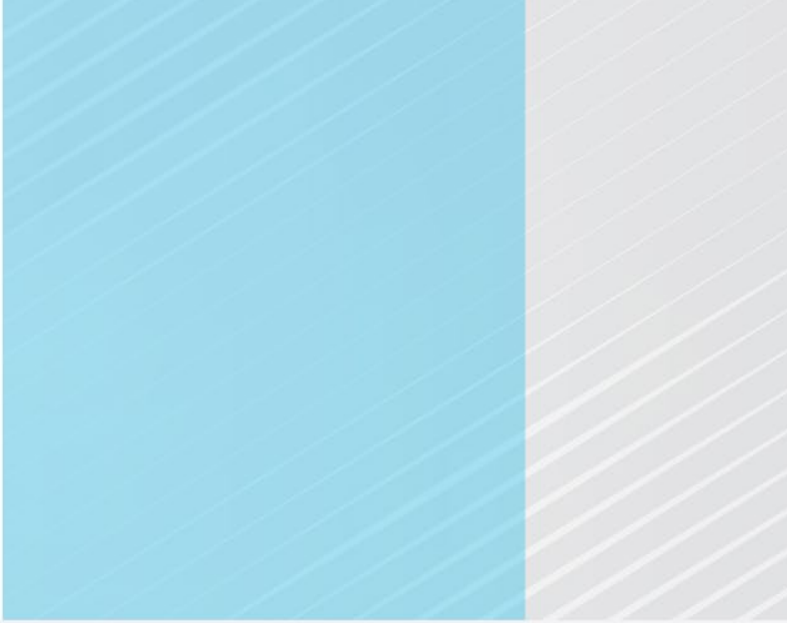


Guide d'accompagnement pour l'évaluation de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes

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



Guide d'accompagnement pour l'évaluation de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes

Rédaction

Marilyne Joyal
Nolwenn Lapierre
Marie-Hélène Raymond
Sabrina Servot

Collaboration

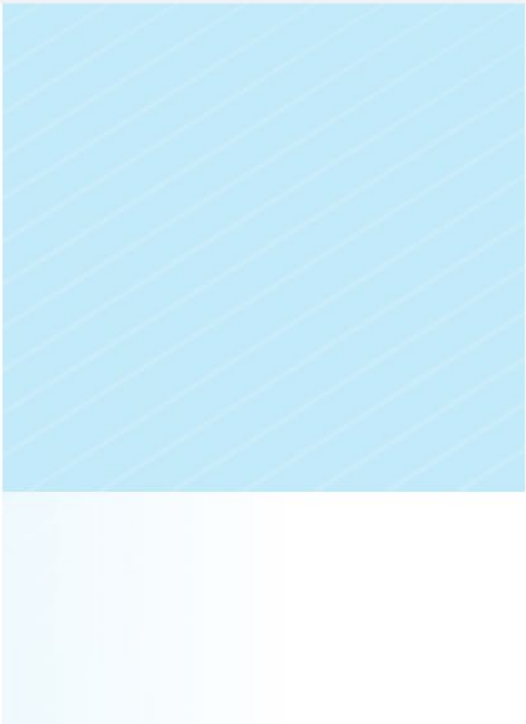
Sophie Bernard
Sybille Saury

Coordination scientifique

Sara Beha
Isabelle Boisvert

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 (en ordre alphabétique)

Marilyne Joyal, Ph. D.
Nolwenn Lapierre, Ph. D.
Marie-Hélène Raymond, Ph. D. (jusqu'au 12 décembre 2025)
Sabrina Servot, Ph. D. (jusqu'au 16 janvier 2026)

Collaboratrices internes

Sophie Bernard, M. Sc.
Sybille Saury, M. Sc.

Collaboratrice externe

Margaux Reiss, M. Sc., Cheffe d'équipe, Observatoire québécois de la proche aidance

Coordonnatrices scientifiques

Sara Beha, M. Sc. (janvier 2025 à décembre 2025)
Isabelle Boisvert, Ph. D. (jusqu'à novembre 2024)

Adjointe à la direction

Anne Chamberland, M. S. S.

Directrice

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

Repérage de l'information scientifique

Lysane St-Amour, M.B.S.I.

Soutien documentaire

Bin Chen, techn. docum.

Bureau – Méthodes, données et éthique

Yannick Auclair, Ph. D.
Mike Benigeri, Ph. D.
Geneviève Corriveau, M. Sc.
Adriana Freitas, Ph. D.
Jocelyne Guillot, B. A., M. A.
Claire Imbaud, Ph. D.
Frédérique Lagacé, Ph. D.
Houssem Missaoui, Pharm. D., MBA, M. Sc.

Soutien administratif

Julie Dionne

Équipe de l'édition

Jean Talbot
Nathalie Vanier

Sous la coordination de

Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de

Jonathan Aubin, révision linguistique

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2026
ISBN 978-2-555-03816-5 (PDF)

Tous droits réservés

© Gouvernement du Québec, 2026

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 (2026). Guide d'accompagnement pour l'évaluation de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes. Québec, Qc : INESSS. 34 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 :

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

France Boisclair, directrice générale, Proche Aide Québec (participation jusqu'à juin 2024)

Annie Boucher, personne proche aidante

Marie-Hélène Brie, coordonnatrice, Direction de l'évaluation, Direction générale de la planification stratégique et de la performance, MSSS

Caroline Brisson, personne proche aidante

Sophie Chénier, coordonnatrice spécialisée en proche aide, Direction de la qualité, évaluation, performance, éthique et Lean, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre.

René Cloutier, directeur général, Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec (CAP Santé mentale)

Mélanie Couture, titulaire de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées, professeure agrégée, École de Travail social, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrooke

Loriane Estienne, directrice générale, Proche Aide Québec (participation depuis juin 2024)

Guillaume Joseph, directeur général, l'APPUI pour les proches aidants

To Nhu Nguyen, directrice administrative de l'observatoire québécois de la proche-aide (participation depuis octobre 2025)

Éric Robitaille, personne proche aidante

Nadia Sourial, professeure adjointe, Département de gestion, d'évaluation et de politiques de santé, École de Santé Publique, Université de Montréal, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Cindy Starnino, directrice administrative, Observatoire québécois sur la proche aide (participation jusqu'à juin 2025)

Informatrices et informateurs clés

Roxane Borgès Da Silva, professeure et directrice, département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, Université de Montréal

Isabelle Bourgeois, professeure titulaire, Faculté d'éducation, Université d'Ottawa

Carole Clavier, professeure, département de Sciences politiques, Université du Québec à Montréal

Marthe Hurteau, professeure, département d'éducation et de pédagogie, Université du Québec à Montréal

Patrik Marier, directeur scientifique, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES)

Nadia Sourial, professeure adjointe, Département de gestion, d'évaluation et de politiques de santé, École de Santé Publique, Université de Montréal, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Lectrices externes

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

Isabelle Bourgeois, professeure titulaire, Faculté d'éducation, Bourse professorale Forum pour le dialogue Alex-Trebek sur les politiques publiques, Co-Directrice du Centre de recherche sur les services éducatifs et communautaires

Micha Simard, coordonnatrice du programme d'enquêtes de santé publique, Direction des enquêtes de santé, Institut de la statistique du Québec

Isabelle Van Pevenage, chercheure d'établissement au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, professeure associée Université de Montréal - département de sociologie

Patients, usagers, proches aidants et citoyens

Pour ce rapport, les patients, usagers, proches aidants et citoyens sont :

M^{me} Julie Bergeron

M. Simon Courtemanche

M^{me} Angela Fragasso

M. Denis Lefebvre

M. Louis Lochhead

M. Yvon Massicotte

Autres personnes consultées

Nathalie Audet, directrice, Direction des enquêtes et des indicateurs sociaux, Institut de la statistique du Québec

Andrea Bilodeau, directrice par intérim, Direction de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux

Monique Bordeleau, directrice, Direction des enquêtes de santé, Institut de la statistique du Québec

Guillaume Boutin, pilote de système RSIPA, ministère de la Santé et des Services sociaux

Hélène Camirand, professionnelle de recherche, Direction des enquêtes de santé, Institut de la statistique du Québec

Olivier Chételat, analyste-conseil, Services de renseignements statistiques, Statistique Canada, gouvernement du Canada

Geneviève David, directrice, Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les patients et le Public

Lucie Durand, conseillère scientifique, Analyse de la santé et de ses inégalités sociales et territoriales, Institut national de santé publique du Québec

Martin Hébert, analyste-conseil en développement des affaires, Direction de la gestion des données et de l'accès pour la recherche, Institut de la statistique du Québec

Maude Landry, cheffe d'unité scientifique - Analyse de la santé et ses inégalités sociales et territoriales, Institut national de santé publique du Québec

Danielle Martin, gestionnaire de programme, Qmentum Québec, Agrément Canada

Nathalie Roy, directrice aux actions concertées, Fonds de recherche du Québec

Isabelle Savard, Directrice régionale Québec et Francophonie canadienne, Agrément Canada

Micha Simard, coordonnatrice du programme d'enquêtes de santé publique, Direction des enquêtes de santé, Institut de la statistique du Québec

Julie Soucy, directrice, Direction de la surveillance, de la mesure et du suivi en santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux

Émilie Tremblay, chargée de projets, Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les patients et le Public

Isabelle Violet, conseillère à l'orientation des services aux aînés et pilote d'orientation RSIPA, Direction générale des aînés et des proches aidants, ministère de la Santé et des Services sociaux

Déclaration d'intérêts

Les membres de l'équipe de projet de l'INESSS déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts et de rôles. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce projet. Les membres du comité consultatif et les lecteurs externes ont déclaré les éléments suivants :

M^{me} Archambault a été directrice adjointe à la DESA entre 2016 et 2020, elle n'est toutefois plus en position de gestion à l'INESSS et est intervenue dans ces travaux uniquement à titre de représentante du MSSS.

M^{me} Boisclair est présidente de Proche aide Québec, directrice générale de l'Association lavalloise des personnes aidantes, présidente de Table régionale de concertation des aînés de Laval, présidente de StimuleArts et administratrice de Alliance Patient Santé.

M^{me} Bourgeois réalise des projets de recherche sur le renforcement des capacités en évaluation des organismes publics et communautaires œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux, pour lesquels elle reçoit du financement et réalise des communications orales et écrites.

M^{me} Couture est titulaire de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées, financée par le MSSS. Elle détient des fonds de recherche des organismes subventionnaires suivants, en lien avec la thématique : Agence de la santé publique du Canada, IRSC, FRQS, RQRV, MEDTEQ/AGE-WELL/CRSNG. Elle est membre de différents comités consultatifs du MSSS, à titre de titulaire de la Chaire de recherche et est membre chercheur du comité de direction de l'Observatoire de la proche aidance. De 2012 à 2022, Mme Couture a occupé le poste de chercheuse d'établissement au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

M. Joseph a participé à différents projets de recherche ou enquêtes liés à la proche aidance depuis 2009 dans le cadre de ses fonctions à l'Appui pour les proches aidants. L'Appui collabore aussi aux travaux de différentes mesures du Plan d'action interministérielle en proche aidance.

M^{me} Reiss a contribué aux travaux de la Mesure 2 du plan d'action en proche aidance *Réaliser un portrait des personnes proches aidantes au Québec* dans le cadre de ses fonctions à l'OQPA.

M. Robitaille est conseiller scientifique spécialisé à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Direction du développement des individus et des communautés.

M^{me} Simard participe, dans le cadre de ses fonctions, à des comités ministériels. Elle fait également des communications en lien avec des enquêtes de santé publique qu'elle coordonne.

M^{me} Sourial est co-chercheuse d'une recherche portant sur le soutien des personnes proches aidées de personnes âgées financée par les Fonds de recherche du Québec – Santé.

M^{me} Van Pevenage réalise des projets de recherche en proche aidance pour lesquels elle reçoit du financement et fait des communications écrites et orales. Elle a aussi contribué à titre de responsable ou de collaboratrice à différentes mesures du plan d'action en proche aidance (mesures 19, 28, 35) et est membre du comité de partenaires en proche aidance.

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 des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY	IV
SIGLES ET ACRONYMES	VII
GLOSSAIRE	VIII
MISE EN CONTEXTE	1
1 MÉTHODOLOGIE	3
1.1 Vue d'ensemble	3
1.2 Méthodes de contextualisation et de consultation	4
1.3 Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles	4
1.4 Processus de validation scientifique	5
2 DÉMARCHE D'ÉVALUATION DE L'ATTEINTE DES BUTS DE LA <i>POLITIQUE</i>	6
2.1 Méthodologie	6
2.1.1 Revue rapide de la littérature	6
2.1.2 Consultation du comité consultatif et d'experts en évaluation	6
2.2 Résultats	7
2.2.1 Perspective d'évaluation	7
2.2.2 Approche d'évaluation	8
2.2.3 Nature et sources des données	11
2.2.4 Analyse et interprétation des résultats	12
2.2.5 Responsables de l'évaluation	14
3 BUTS DE LA <i>POLITIQUE</i> , OBJETS D'ÉVALUATION ET EXEMPLES D'INDICATEURS POTENTIELS	15
3.1 Buts de la <i>Politique</i> retenus et objets d'évaluation	15
3.1.1 Méthodologie	15
3.1.2 Résultats	16
3.2 Indicateurs potentiels d'effets finaux	18
3.2.1 Méthodologie	18
3.2.2 Résultats	19
FORCES ET LIMITES	27
CONCLUSION	29
RÉFÉRENCES	30

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Buts et objets d'évaluation de la <i>Politique</i> à évaluer pour chaque axe d'intervention	16
Tableau 2	Exemples d'indicateurs d'effets finaux pour chaque but et objet d'évaluation	21

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Vue d'ensemble de la méthodologie	3
Figure 2	Chaîne de résultats générique.....	10

RÉSUMÉ

Mise en contexte

Dans le cadre de l'adoption de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (ci-après « la Loi ») (RLRQ, c. R-1.1) par le gouvernement et de la mise en œuvre de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (ci-après « la Politique »), le MSSS a mandaté l'INESSS pour proposer une approche d'évaluation et des indicateurs qui permettront d'évaluer l'atteinte des buts poursuivis par la *Politique*. À cette fin, un guide d'accompagnement et le présent rapport en soutien ont été produits.

Méthodologie

Les présents travaux s'appuient sur l'intégration de données scientifiques, expérientielles et contextuelles.

Pour proposer une démarche d'évaluation de l'atteinte des buts de la *Politique*, une revue rapide de la littérature sur l'évaluation d'impact des politiques publiques ainsi que des consultations auprès d'un comité consultatif et d'experts en évaluation de politiques publiques ont été réalisées.

Ensuite, pour contextualiser le processus évaluatif, il fut nécessaire de dégager les principaux buts de la *Politique* autour desquels structurer l'évaluation. À cette fin, une analyse qualitative des documents ministériels a été réalisée, puis des séances de travail auprès du comité consultatif et d'une représentante de l'Observatoire québécois de la proche aide (OQPA) ont été organisées. Par la suite, les buts retenus ont été opérationnalisés en objets d'évaluation en appliquant un raisonnement analytique basé sur l'analyse thématique ayant permis de déterminer les buts de la *Politique*, une revue des revues de littérature et une recherche complémentaire ciblée. Les objets d'évaluation ont été bonifiés pour intégrer les perspectives de la représentante de l'OQPA et des membres du comité consultatif.

Enfin, deux stratégies ont été appliquées afin de dresser une liste d'indicateurs d'effets finaux de la *Politique*. Tout d'abord, une liste de bases de données et de sources à explorer a été constituée grâce à des consultations avec des experts. Cette démarche de repérage a abouti à une première sélection d'indicateurs potentiels d'effets finaux et d'énoncés de questionnaires qui pourraient faire l'objet d'indicateurs. Puis, pour les objets d'évaluation qui n'étaient pas consignés dans les bases de données et les sources, l'équipe de projet a élaboré des énoncés de questionnaires pouvant faire l'objet d'indicateurs. La liste préliminaire d'énoncés de questionnaires sélectionnés ou élaborés en vue de constituer des indicateurs d'effets finaux a été bonifiée à la suite de rencontres avec le comité consultatif et des représentants de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ).

Résultats

Démarche d'évaluation de l'atteinte des buts de la *Politique*

L'intégration des données issues de la littérature et des données recueillies auprès des parties prenantes a permis de faire des propositions sur la perspective d'évaluation, l'approche à privilégier, la nature et les sources de données à collecter, leur analyse ainsi que les responsables de l'évaluation.

L'INESSS suggère de mener une évaluation à visée formative (pour améliorer les actions liées à la *Politique*) et sommative (pour déterminer si la *Politique* a été efficace).

L'analyse des caractéristiques, des avantages et des inconvénients des approches répertoriées a permis de mettre de l'avant une approche d'évaluation inspirée de celles basées sur la théorie. Cette approche a notamment l'avantage de pouvoir être employée même si la *Politique* est déjà implantée, puisqu'elle ne nécessite pas de groupe témoin ni de données préimplantation. Elle est indiquée pour évaluer les effets d'une intervention complexe de grande envergure et offre un processus pour comprendre comment le plan d'action gouvernemental ou d'autres facteurs externes ont contribué aux effets observés.

L'approche privilégiée s'appuie sur une analyse de la contribution et de l'utilisation de chaînes de résultats pour chaque but de la *Politique*. Une chaîne de résultats représente la séquence d'événements attendus entre les activités mises en place dans le cadre d'une politique (les mesures d'un plan d'action), les extrants (biens, services et produits découlant des activités mises en place), les effets directs et intermédiaires (premiers résultats observables et changements en matière de savoirs, de comportements, de pratiques) et les effets finaux (les avantages pour la population cible). La comparaison des effets finaux d'un temps de mesure à l'autre contribuera au jugement sur les effets de la *Politique* et leur évolution dans le temps. L'analyse de contribution permettra de développer une argumentation structurée et logique soutenant la plausibilité et la crédibilité des liens de causalité entre la *Politique* et les effets observés. L'analyse de la contribution peut aussi alimenter les réflexions en vue de la planification du prochain plan d'action.

Pour rassembler les informations nécessaires à l'analyse des chaînes de résultats, l'INESSS suggère de recourir à des méthodes mixtes, de combiner différentes sources de données et de privilégier les sources de données secondaires lorsque pertinentes. Ces méthodes peuvent accroître la robustesse, la richesse et la validité externe de l'évaluation tout en diminuant les coûts et les efforts requis par les acteurs concernés.

Sur la base des données de la littérature et des consultations, l'INESSS suggère que le comité d'évaluation soit formé à la fois d'évaluateurs internes et externes à la *Politique*, ayant des compétences et des perspectives complémentaires. Il importera que les responsabilités des différentes parties prenantes soient précisées et que les conflits d'intérêts et de rôles potentiels soient déclarés et évalués pour gérer ces conflits, le cas échéant.

Buts de la *Politique*, objets d'évaluation et exemples d'indicateurs potentiels

Les travaux ont permis de préciser les buts de la *Politique* autour desquels l'évaluation pourrait s'articuler. Chacun des buts a été opérationnalisé sous la forme d'un objet d'évaluation. Chaque but retenu ferait l'objet d'une chaîne de résultats intégrant l'objet d'évaluation en tant qu'effet final attendu.

L'intégration des savoirs issus de la littérature et des données recueillies auprès des parties prenantes, y compris l'exploration de bases de données et de sources disponibles, a permis de dresser une liste d'exemples d'indicateurs d'effets finaux et de 31 énoncés de questionnaires pouvant servir à élaborer des indicateurs d'effets finaux de la *Politique*. Certains des indicateurs potentiels et des énoncés de questionnaires proviennent de sources existantes (p. ex., enquêtes, sondages, bases de données clinico-administratives). D'autres ont été élaborés par l'INESSS pour recueillir des données sur les objets d'évaluation non couverts par les énoncés de questionnaires répertoriés dans les bases de données et les sources disponibles.

Conclusions

Les travaux de l'INESSS ont mené à l'élaboration du *Guide d'accompagnement pour l'évaluation de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, d'un gabarit de chaînes de résultats ainsi que d'une liste d'énoncés de questionnaires et d'exemples d'indicateurs pour décrire l'atteinte des buts de la *Politique*.

Ces documents visent à outiller, et non à prescrire. Les responsables de l'évaluation pourront s'approprier l'utilisation des outils produits par l'INESSS en fonction des ressources disponibles, du contexte et des priorités afin d'élaborer leur cadre d'évaluation, propre au plan d'action en vigueur. Les efforts investis dans le processus d'évaluation de la *Politique* visent ultimement à améliorer le soutien collectif offert aux personnes proches aidantes, qui jouent un rôle précieux auprès des personnes qu'elles accompagnent.

SUMMARY

Companion guide for the evaluation of the National Policy for Caregivers

Background

In the context of the adoption by the government of the *Act to Recognize and Support Caregivers* (hereinafter “the *Act*”) (RLRQ, c. R-1.1) as well as the implementation of the National Policy for Caregivers (hereinafter “the *Policy*”), the MSSS has mandated INESSS to develop an evaluation process and indicators to evaluate the *Policy*’s goals achievement. To this end, a companion guide and its supporting report have been produced.

Methods

The present work relies on the integration of scientific, experiential and contextual data.

To propose an evaluation process for evaluating the *Policy*’s goals achievement, a rapid review of the literature on public policies impact evaluation as well as consultations with an advisory committee and experts in public policies evaluation have been conducted.

Then, in order to contextualize the evaluation process, it was necessary to identify the main goals of the *Policy* around which to structure the evaluation. To this end, a qualitative thematic analysis of ministerial documents was conducted, followed by working sessions with the advisory committee and with a representative of the Quebec Observatory on Caregiving (Observatoire québécois de la proche aide). Identified goals were then operationalized into objects of evaluation through analytical reasoning based on the thematic analysis by which the *Policy*’s main goals were identified, a review of literature reviews and targeted additional research. Perspectives of the Quebec Observatory on Caregiving representative and of members of the advisory committee were also integrated to refine the objects of evaluation.

Lastly, two strategies were used to create a list of indicators of the *Policy*’s final outcomes. First, a list of databases and sources to explore was developed through consultations with experts. The identification process led to an initial selection of potential indicators of final outcomes and questionnaire items that could be the subject of indicators. Second, as some objects of evaluation were not recorded in the databases and sources explored, the project team created additional questionnaire items that could be used to develop indicators. The preliminary list of questionnaire items, selected or developed to constitute indicators of final outcomes was refined following meetings with the advisory committee and representatives of the Institut de la statistique du Québec.

Results

Process for Evaluating the Policy's Goals Achievement

The integration of data collected from literature and stakeholders allowed for proposals on the evaluation perspective, the preferred approach, the nature and sources of data to collect, their analysis and the evaluation leads.

INESSS suggests conducting both formative (to improve actions related to the *Policy*) and summative (to determine the *Policy*'s effectiveness) evaluations. The analysis of the characteristics, advantages and disadvantages of considered approaches has brought forward an approach inspired by those based on theory. A particular advantage of this approach is its applicability even if the *Policy* is already implemented, as it does not require a control group nor pre-implementation data. It is indicated to evaluate the impact of a complex, large-scale intervention and offers a process to understand how the government's action plan or other external factors contributed to the observed outcomes.

The preferred approach is based on a contribution analysis and the use of a results chain for each goal of the *Policy*. A results chain represents the sequence of expected events between activities implemented as part of a policy (measures of an action plan), outputs (goods, services and products resulting from the implemented activities), direct and intermediate outcomes (first observable results and changes in terms of practices, behaviors, knowledge) and final outcomes (benefits for the target population). Comparing final outcomes from one time to the next will contribute to the evaluation of the *Policy*'s impacts and their evolution over time. The contribution analysis will enable the development of a structured and logical argumentation for the plausibility and the credibility of causal links between the *Policy* and observed outcomes. The contribution analysis can also provide food for thought in the planning of the next action plan.

To gather the required information for the analysis of the results chains, INESSS suggests using mixed methods, combining different data sources and favoring secondary data sources when relevant. This can increase robustness, richness and external validity of the evaluation while reducing required costs and efforts for the evaluation leads.

Based on literature and consultations data, INESSS suggests that the evaluation committee be comprised of evaluators internal and external to the *Policy*, with complementary skills and perspectives. It will be important to clarify the responsibilities of the various stakeholders, and for potential conflicts of roles and interests to be declared and assessed, in order to be managed if need be.

Policy's Goals, Objects of Evaluation and Examples of Potential Indicators

INESSS' work has led to the identification of the goals around which the *Policy*'s evaluation could be structured. Each goal has been operationalized as an object of evaluation. Each selected goal would be the subject of a results chain integrating the object of evaluation as the expected final outcome.

Integrating knowledge from literature and data collected from stakeholders, including the exploration of available databases and sources, led to the elaboration of a list of examples of final outcome indicators and 31 questionnaire items that could be used to develop additional final outcome indicators for the *Policy*. Some potential indicators and questionnaire items stem from existing sources (e.g., surveys, polls, clinical-administrative databases). Others were developed by INESSS to document objects of evaluation that were not covered by the questionnaire items listed in the available databases and sources.

Conclusions

INESSS' work led to the development of a Companion Guide for the Evaluation of the National Policy for Caregivers, a chain of results template and a list of questionnaire items and examples of indicators to document the achievement of the *Policy's* goals.

These documents aim to provide guidance, not to prescribe. Evaluation leads can integrate and use these tools according to available resources, the context and the priorities for the development of their evaluation framework, specific to the current action plan. The efforts invested in the evaluation process of the *Policy* aim to ultimately improve the collective support to caregivers who play a valuable role for their care recipients.

SIGLES ET ACRONYMES

ADS+	Analyse différenciée selon les sexes dans une perspective intersectionnelle
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEPPP	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
ENA	Environnement numérique d'apprentissage
FRQ	Fonds de recherche du Québec
HQO	Health Quality Ontario
I-CLSC	Système d'information sur la clientèle et les services des CSSS – mission CLSC
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques (<i>Organisation for Economic Co-operation and Development</i> [OECD])
OQPA	Observatoire québécois de la proche aidance
PAG	Plan d'action gouvernemental
PPA	Personne proche aidante
RLRQ	Recueil des lois et des règlements du Québec
SCT	Secrétariat du Conseil du trésor
SP	Sécurité publique

GLOSSAIRE

Approche d'évaluation

L'approche d'évaluation correspond à la manière dont la réponse aux questions d'évaluation est abordée. Il s'agit d'un modèle analytique conceptuel qui renvoie à une façon de structurer et d'effectuer une analyse dans le cadre d'une évaluation, et non à une méthode ou à une technique précise. Par exemple, une évaluation d'impact peut reposer sur une approche axée sur la théorie ou sur une approche expérimentale (HM Treasury, 2020; SCT du Canada, 2021).

But

Un but est un « changement à long terme au regard de situations ou de problèmes précis, que vous voulez observer dans votre collectivité » (SP Canada, 2021, section Terminologie).

Cadre d'évaluation

Le cadre d'évaluation est un document de planification qui est élaboré pour décrire l'initiative qui sera évaluée, la démarche d'évaluation, déterminer les enjeux particuliers et les stratégies possibles afin d'obtenir toutes les informations requises pour réaliser une telle démarche. Le cadre peut préciser l'approche d'évaluation globale, les questions d'évaluation, la théorie du changement associée à l'initiative, les données à analyser, les méthodes et méthodologies à utiliser, y compris les indicateurs d'extrants ou d'effets, prévus pour produire des résultats et émettre des conclusions et des recommandations. Il contient également des informations sur l'échéancier ainsi que les ressources humaines et financières pressenties pour réaliser l'évaluation (Bourgeois *et al.*, 2023; SCT du Canada, 2020; SCT du Québec, 2023a).

Chaîne de résultats

« Représentation de la séquence d'événements qui commence par l'attribution de ressources permettant la réalisation d'activités qui génèrent des biens et des services, les extrants de l'intervention qui, à leur tour, suscitent des changements pour les clientèles ciblées des actions, c'est-à-dire des effets. La chaîne de résultats forme la charpente des modèles logiques qui proposent aux parties prenantes des interventions une vue d'ensemble des événements liant les besoins en ressources et les résultats anticipés des actions » (SCT du Québec, 2013, p. 3).

Effet

L'effet correspond à un changement, escompté ou non, attribuable directement ou indirectement à une action. Dans une chaîne de résultats, les effets de l'intervention peuvent être présentés selon une perspective temporelle : effet à court terme, à moyen terme et à long terme, ou selon une perspective séquentielle : effet direct, effet intermédiaire et effet final (SCT du Québec, 2013).

Effets directs

Les effets directs correspondent aux premiers résultats observables, directement attribuables aux extrants (**SCT du Canada, 2020; SCT du Québec, 2013, p. 3**).

Effets intermédiaires

Les effets intermédiaires correspondent aux changements de savoirs, de comportements et de pratiques qui découlent de l'utilisation des extrants (Mayne, 2017; SCT du Canada, 2020; SCT du Québec, 2013).

Effets finaux

Les effets finaux font référence aux avantages qui découlent de la *Politique* et dont la population cible pourrait éventuellement bénéficier (Mayne, 2017; SCT du Canada, 2020).

Énoncé de questionnaire

Dans ce rapport, un énoncé de questionnaire fait référence à une question, à une affirmation ou à une consigne invitant un répondant à un questionnaire à se positionner afin de recueillir des données. La donnée recueillie pourra ensuite faire l'objet d'un indicateur.

Extrants

Les extrants correspondent aux biens, aux services et aux produits observables et mesurables découlant de la mise en œuvre des activités de la *Politique* (Bourgeois et al., 2023; SCT du Québec, 2013).

Impact

L'impact correspond aux effets à long terme, positifs et négatifs, primaires et secondaires, induits par une action de développement, directement ou non, intentionnellement ou non (SCT du Québec, 2013).

Indicateur

Toute mesure significative, utilisée pour apprécier les résultats obtenus, l'utilisation des ressources, l'état d'avancement des travaux ou le contexte externe (SCT du Québec, 2009).

Objets d'évaluation

L'objet d'évaluation circonscrit le domaine où les responsables de l'évaluation peuvent œuvrer (Marceau et Sylvain, 2022). Dans le présent rapport, il est directement lié aux effets finaux de la *Politique* et fait référence aux effets recherchés sur la population ou sur son environnement.

MISE EN CONTEXTE

Contexte

Le gouvernement du Québec a adopté, en 2020, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (ci-après « la Loi ») (RLRQ, c. R-1.1). La *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (ci-après « la Politique ») traduit ses principes directeurs et comporte les orientations à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des personnes proches aidantes (PPA), notamment afin de préserver leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie (MSSS, 2021a).

Le MSSS et 17 autres ministères et organismes ont déposé le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* « *Reconnaître pour mieux soutenir* », (ci-après « le Plan d'action ») (MSSS, 2021b).

Selon la *Loi* :

« Le ministre doit, au plus tard le 28 octobre 2025, faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la présente loi.

Le ministre doit, par la suite, faire rapport au gouvernement sur l'application de la présente loi tous les cinq ans (...) Il doit également faire **état des résultats obtenus dans la mise en œuvre de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et présenter un état de situation du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis par cette politique** » (art. 40).

Mandat et question décisionnelle

C'est dans le cadre de la mesure 33 du *Plan d'action 2021-2026* que le MSSS a mandaté l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour répondre à la question décisionnelle suivante :

« Quels sont les approches d'évaluation et les indicateurs qui permettront d'évaluer l'atteinte des buts poursuivis par la *Politique*?¹ »

Une collaboration a été instaurée entre l'INESSS et l'Observatoire québécois de la proche aidance (OQPA), compte tenu de sa mission et du rôle que lui confère la *Loi* en matière d'approches d'évaluation et d'indicateurs :

« L'Observatoire éclaire le ministre en repérant et en rendant compte des connaissances et des tendances actuelles ou à développer en matière d'approches d'évaluation et d'indicateurs pour mesurer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes, de même que pour mesurer l'impact des orientations, mesures et

¹ L'INESSS n'a pas pour mandat de réaliser l'évaluation de la *Politique*, mais de proposer une démarche et des indicateurs pour ce faire.

actions prévues par la politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental. Pour y parvenir, l'Observatoire valorise l'information et les données existantes et favorise le partage et le transfert de connaissances » (art. 36).

Constat préalable

Les premières consultations auprès des informateurs clés et l'exploration préliminaire de la littérature, dont la *Loi* et la *Politique*, ont souligné l'importance de dégager explicitement les buts de la *Politique* autour desquels pourrait se structurer l'évaluation.

Questions d'évaluation

Les travaux se sont structurés autour des deux questions d'évaluation suivantes :

Question 1 : Quelle démarche permettrait d'évaluer l'atteinte des buts de la *Politique*?

Question 2 : Quels sont les principaux buts de la *Politique*, les objets d'évaluation et les indicateurs potentiels autour desquels pourrait se structurer l'évaluation?

Livrables

- Guide d'accompagnement pour l'évaluation de la *Politique*, qui inclut des propositions pour la démarche d'évaluation (question 1), les principaux buts de la *Politique* et les objets d'évaluation autour desquels pourrait se structurer l'évaluation (question 2). Un exemple de chaîne de résultats est illustré (question 2). Ce guide d'accompagnement pourra soutenir l'élaboration d'un cadre d'évaluation par les responsables de l'évaluation de la *Politique*.
- Le présent rapport en soutien, qui résume les assises scientifiques ayant soutenu la proposition de guide d'accompagnement et fournit des exemples d'indicateurs potentiels autour desquels pourrait se structurer l'évaluation (questions 1 et 2).

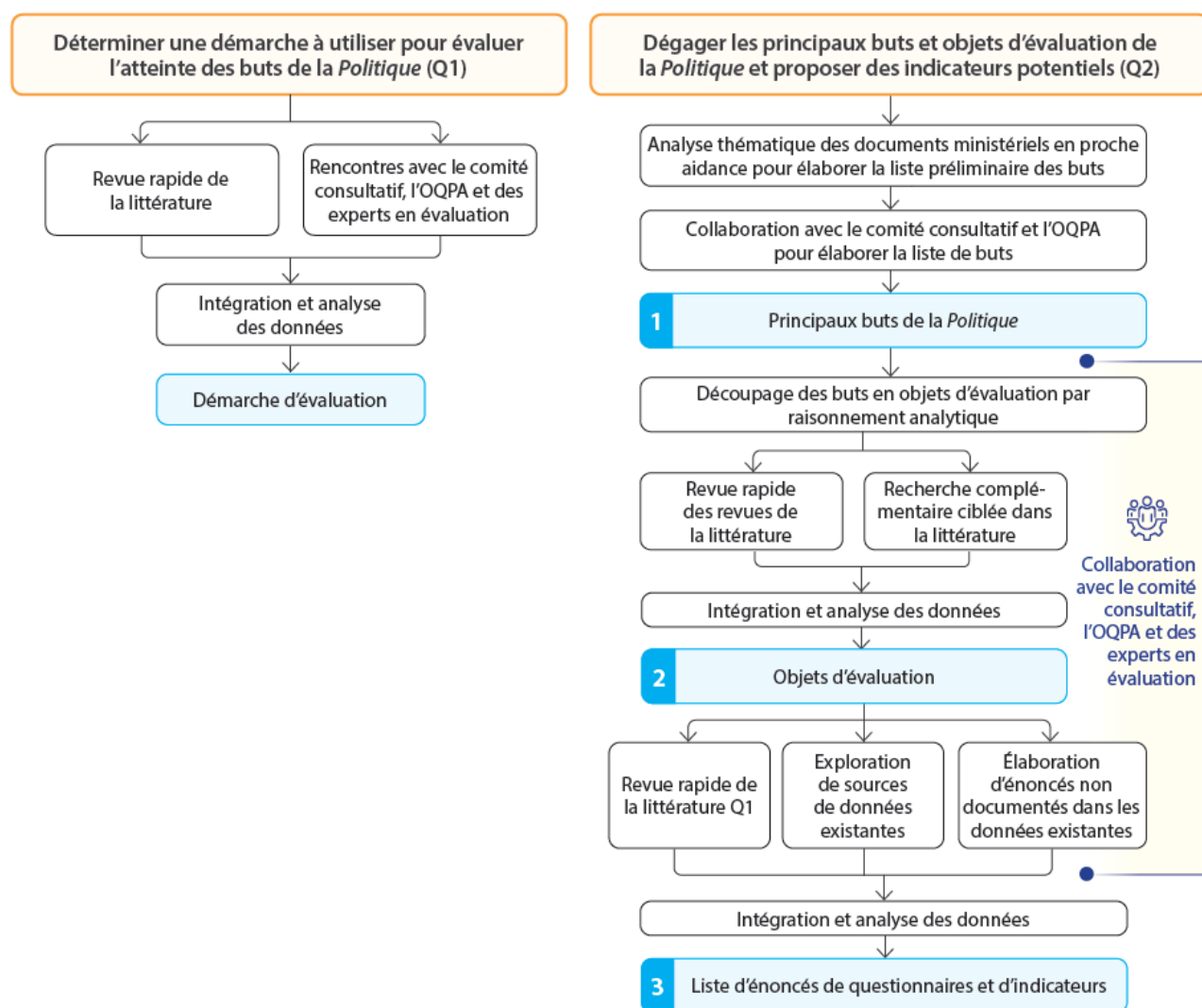
1 MÉTHODOLOGIE

1.1 Vue d'ensemble

Comme présenté à la [figure 1](#), la méthodologie générale utilisée pour répondre aux questions d'évaluation repose sur des revues de littérature et des démarches consultatives afin de recueillir des données expérientielles et contextuelles.

La description plus détaillée des méthodologies propres à chaque question d'évaluation est présentée dans les sections portant spécifiquement sur chacune d'elles. Plus de détails méthodologiques sont fournis dans le document *Annexes complémentaires*.

Figure 1 Vue d'ensemble de la méthodologie



1.2 Méthodes de contextualisation et de consultation

Dans la perspective de contextualiser les travaux au Québec, les parties prenantes suivantes ont été consultées à différentes étapes du projet :

- Le Panel permanent des usagers et des personnes proches aidantes de l'INESSS a été rencontré lors du cadrage du projet (avril 2023) afin de recueillir leurs perspectives concernant les objectifs du projet ainsi que certains aspects méthodologiques et enjeux à considérer, contribuant à la qualité et à la pertinence des travaux.
- Un comité consultatif, composé de 12 membres en lien direct avec la proche aide (p. ex., PPA, directeurs de regroupements d'organismes communautaires, chercheurs), a été rencontré à six reprises de 2023 à 2025. Son rôle impliquait de fournir des informations et des perspectives, et d'offrir de la rétroaction à différentes étapes du projet pour assurer la pertinence et l'acceptabilité professionnelles et sociales des travaux. Les membres ont été invités à commenter le guide d'accompagnement et le présent rapport en soutien.
- Compte tenu du mandat de l'OQPA, leur directrice administrative a siégé au comité consultatif. De plus, une représentante de l'OQPA a participé à cinq séances de travail de 2023 à 2025, a répondu au sondage destiné aux membres du comité consultatif, s'est jointe à la dernière rencontre du comité consultatif et a commenté le guide d'accompagnement et le présent rapport en soutien.
- Des consultations *ad hoc* avec des informateurs clés ont été menées à divers moments du projet. Elles ont visé à collecter des perspectives et des savoirs expérientiels ou scientifiques pour un élément circonscrit des travaux et sont détaillées dans les sections [2.1.2](#), [3.1.1](#) et [3.2.1](#).

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

Toutes les personnes qui ont collaboré à ces travaux ont été invitées à déclarer, au préalable, leurs 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, pour 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.

1.4 Processus de validation scientifique

En plus du processus interne du système de gestion de la qualité de l'INESSS (2025), une version préliminaire du rapport a été soumise à trois lectrices externes : une chercheuse dans le domaine de la proche aidance, une chercheuse spécialisée en évaluation de politiques ainsi qu'une experte ayant travaillé à l'enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes de l'Institut de la statistique du Québec. Elles ont été invitées à commenter les aspects scientifiques du rapport ainsi que le guide d'accompagnement. Les perspectives issues de ces processus ont été analysées par l'équipe de projet, qui a apporté des modifications jugées pertinentes.

2 DÉMARCHE D'ÉVALUATION DE L'ATTEINTE DES BUTS DE LA *POLITIQUE*

Cette section décrit la méthodologie ayant conduit à la proposition de démarche d'évaluation (Q1) ainsi que les savoirs qui la sous-tendent. Cette démarche est exposée dans le *Guide d'accompagnement pour l'évaluation de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes*.

2.1 Méthodologie

2.1.1 Revue rapide de la littérature

Pour proposer la démarche d'évaluation de l'atteinte des buts de la *Politique*, une revue rapide de la littérature sur l'évaluation d'impact des politiques publiques a été réalisée selon les lignes directrices de l'INESSS.

Le repérage de la littérature a été effectué dans cinq bases de données bibliographiques et différentes sources spécialisées en santé et en services sociaux. Les documents devaient traiter de politiques, d'interventions ou de programmes publics, de méthodes, d'approches ou de stratégies d'évaluation d'impacts ou de retombées de politiques, être rédigés en français ou en anglais et être publiés de 2013 à 2024 dans des pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE, s.d.). La sélection des documents a été réalisée en deux étapes, soit la sélection sur la base du titre et du résumé et la sélection à partir de la lecture du texte intégral, par deux professionnelles scientifiques. Un processus de validation a été réalisé, et les désaccords ont été résolus par consensus. Des détails méthodologiques additionnels sont présentés à l'annexe A du document *Annexes complémentaires*.

À partir des données extraites, une synthèse narrative a été faite dans le but d'alimenter la rédaction du *Guide d'accompagnement pour l'évaluation de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes*.

2.1.2 Consultation du comité consultatif et d'experts en évaluation

À la suite de la revue rapide de la littérature, des entrevues individuelles ont été menées auprès de trois personnes expertes en évaluation de politiques publiques qui ont agi en tant qu'informatrices clés. Ces consultations étaient complémentaires à celles réalisées à l'étape du cadrage du projet et ont visé à enrichir les résultats de la revue rapide, à s'assurer de l'exhaustivité des thèmes couverts et à contextualiser les avantages et les désavantages des approches au regard de l'évaluation de la *Politique*. La liste des questions posées se trouve au tableau A-4 du document *Annexes complémentaires*. Les différentes approches d'évaluation ont aussi été présentées au comité consultatif et à la représentante de l'OQPA afin de recueillir leurs perspectives.

2.2 Résultats

Une synthèse des résultats est présentée en cinq thèmes : perspective d'évaluation, approche d'évaluation, nature et sources des données, analyse et interprétation des résultats, et responsables de l'évaluation. Ces thèmes ont été déterminés pour guider les responsables de l'évaluation dans l'élaboration des principales composantes du cadre d'évaluation² adapté aux plans d'actions spécifiques (CDC, 2014; HM Treasury, 2020; OECD, 2020; SCT du Québec, 2023a; 2023c, 2024a; SP du Canada, 2021).

Les données plus détaillées issues des documents retenus (n = 40) et des consultations sont disponibles à l'annexe B du document *Annexes complémentaires* (tableaux B-1 à B-5).

2.2.1 Perspective d'évaluation

Selon la littérature, avant de procéder à l'évaluation d'une politique, il est nécessaire de préciser la perspective d'évaluation. Celle-ci peut être sommative (p. ex., pour déterminer les effets d'une politique) ou formative (p. ex., pour améliorer les actions liées à une politique). Il importe également de préciser à qui les résultats sont destinés (CDC, 2014; HM Treasury, 2020; OECD, 2021).

La perspective de l'évaluation influence les délais dans lesquels réaliser l'évaluation pour fournir aux décideurs les réponses aux questions qui les préoccupent (Gouvernement du Québec, 2020). Certaines parties prenantes consultées ont d'ailleurs suggéré que les résultats de l'évaluation de la *Politique* soient déposés suffisamment tôt (p. ex., un an avant la fin du plan d'action) afin qu'ils soutiennent la planification du prochain plan, ce qui nécessiterait que la collecte de données soit planifiée en conséquence (Bourgeois *et al.*, 2023). Lors de la planification et de l'interprétation des données, il sera pertinent de considérer que des variations peuvent exister dans les délais pour observer des changements selon les actions mises en œuvre dans le cadre de la *Politique* (p. ex., un changement de normes sociales requiert davantage de temps qu'un changement de comportements). Ainsi, certains effets d'un plan d'action pourront être plus tangibles lors des prochains cycles d'évaluation, puisqu'il peut se passer un laps de temps entre l'implantation d'une politique et l'apparition de ses impacts (Haber *et al.*, 2021).

Étant donné que la *Loi* précise que le ministre responsable des Aînés et des Proches aidants doit faire rapport au gouvernement, tous les cinq ans, des résultats obtenus dans la mise en œuvre de la *Politique* et du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis, une évaluation à visée sommative est requise. De plus, l'analyse des liens entre les améliorations observées et les actions réalisées au cours de la période évaluée permettra aux acteurs, dont les décideurs, d'en tirer les leçons afin d'orienter le prochain plan d'action. L'un des principes directeurs de la politique

² Le cadre peut préciser l'approche d'évaluation globale, les questions d'évaluation, la théorie du changement associée à l'initiative, les données à analyser, les méthodes et méthodologies à utiliser, dont les indicateurs d'extrants ou d'effets, prévus pour produire des résultats et émettre des conclusions et des recommandations. Il contient également des informations sur l'échéancier ainsi que sur les ressources humaines et financières pressenties pour réaliser l'évaluation (SCT du Canada, 2020; SCT du Québec, 2023a).

d'évaluation du MSSS est d'ailleurs de privilégier « l'utilisation des résultats d'évaluation pour une amélioration continue » (MSSS, 2017, p. 3), ce qui confirme la pertinence d'utiliser également une approche formative et demande d'amorcer la collecte des données suffisamment en amont pour ce faire. En somme, l'INESSS suggère de mener l'évaluation à la fois dans une perspective sommative et formative.

2.2.2 Approche d'évaluation

Dans le cadre de l'évaluation d'une politique publique, trois approches sont généralement reconnues comme constituant les modèles de référence : l'approche expérimentale, l'approche quasi-expérimentale et les approches axées sur la théorie (European Commission, 2023; HM Treasury, 2020). La synthèse des caractéristiques générales de ces approches d'évaluation, de leurs avantages et de leurs limites est présentée à l'annexe B du document *Annexes complémentaires* (tableau B-3).

D'abord, l'utilisation d'une approche expérimentale, qui requiert la formation d'un groupe de comparaison de façon aléatoire (Bozio, 2018; Impact Canada, 2019), est difficilement applicable dans le contexte d'évaluation de la *Politique*, puisqu'elle a déjà été implantée. Ensuite, comme souligné dans la littérature et par certaines personnes consultées, les approches quasi-expérimentales peuvent être complexes sur le plan statistique (p. ex. contrôle synthétique pour pallier l'absence de groupe non exposé; Basu et al., 2017; HM Treasury, 2020) et peuvent poser des enjeux de validité interne et externe, notamment lorsqu'elles impliquent la comparaison avec un groupe témoin non équivalent (p. ex., comparaison avec la population d'une autre province). Elles sont également plus difficilement envisageables pour une intervention complexe (Kaczmarek et Romaniuk, 2020). Certaines personnes consultées affirment qu'elles peuvent néanmoins être utilisées dans certaines situations, surtout si des données préimplantation et postimplantation sont disponibles. Or, dans le cas de la *Politique*, aucune mesure destinée spécifiquement à évaluer l'atteinte de ses buts n'a été prise avant son implantation. La perspective d'utiliser un devis longitudinal (mesures répétées postimplantation) pour suivre l'évolution d'indicateurs dans le temps a été envisagée lors de consultations avec certains experts. Toutefois, ce devis à lui seul ne permettrait pas d'établir de liens de causalité entre la *Politique* et les effets observés ni de comprendre les mécanismes par lesquels les changements sont survenus.

Selon la littérature, les approches axées sur la théorie sont particulièrement indiquées dans les cas où l'on cherche à évaluer les effets d'une intervention complexe de grande envergure ayant des retombées multiples et à long terme susceptibles d'être influencées par de nombreux facteurs externes, comme la *Politique* (HM Treasury, 2020). Cette famille d'approches peut impliquer une théorie du changement s'appuyant sur une analyse de contribution, par exemple par l'élaboration d'une chaîne de résultats (Gase et al., 2017; HM Treasury, 2020; Impact Canada, 2019; SCT du Canada, 2021; Secrétariat du Conseil du trésor du Québec, 2023b). Ces approches peuvent viser à tester la théorie du changement élaborée en recueillant des données à différents niveaux de la chaîne de résultats (Bourgeois et al., 2023). Ainsi, elles permettent non seulement d'évaluer les impacts de la *Politique*, mais aussi de comprendre les mécanismes à l'œuvre dans

l'atteinte de ses objectifs (Bourgeois *et al.*, 2023). L'analyse de contribution visera alors à développer une argumentation structurée et logique soutenant la plausibilité et la crédibilité des liens de causalité entre la *Politique* et les effets observés (HM Treasury, 2020; Mayne, 2017; Nour *et al.*, 2017; SCT du Canada, 2021; SCT du Québec, 2013).

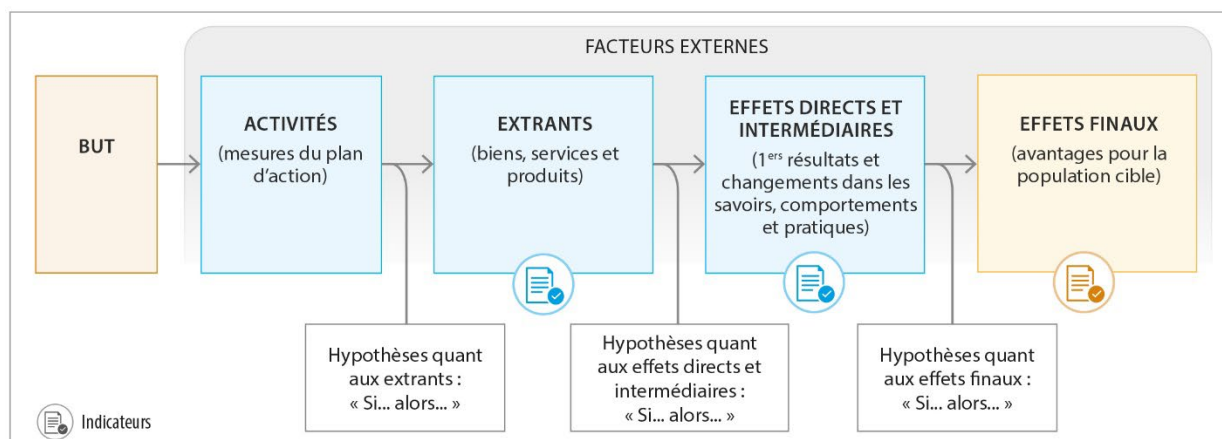
Une chaîne de résultats (voir la figure 2) utilisée lors d'une évaluation axée sur la théorie représente la séquence d'événements attendus entre :

- les activités mises en place pour actualiser une politique (les mesures d'un plan d'action), qui dépendent des différents intrants, dont les ressources humaines et financières affectées au plan d'action;
- les extrants des activités mises en place;
- les effets directs et intermédiaires (les premiers résultats observables, directement attribuables aux activités entreprises, ainsi que les changements en matière de savoirs, de comportements et de pratiques);
- les effets finaux (les avantages pour la population cible)³.

Une chaîne de résultats présente également les hypothèses de causalité pour que la séquence d'événements prévue se réalise, ainsi que des facteurs externes (éléments extérieurs à la *Politique*, p. ex., le contexte socioéconomique ou une autre politique) qui pourraient l'influencer (HM Treasury, 2020; Mayne, 2017; SCT du Canada, 2021; SCT du Québec, 2013). Compte tenu de l'envergure de la *Politique*, son évaluation pourrait reposer sur l'analyse de plusieurs chaînes de résultats (une pour chacun des buts), plutôt que sur une représentation générale de l'ensemble des effets attendus qui ne rendrait pas compte de la complexité des différentes séquences d'événements à l'œuvre (Mayne, 2017; McDavid *et al.*, 2019). À partir des chaînes de résultats complétées, des questions d'évaluation précisant les éléments à mesurer peuvent être formulées (p. ex., quels changements ont été observés pour la population cible concernant le but X?) (Bourgeois *et al.*, 2023; Donaldson, 2022).

³ Des variations dans les termes, la catégorisation et les définitions des effets ont été relevées dans la littérature. Les termes utilisés peuvent refléter une perspective séquentielle (p. ex., effets directs, intermédiaires et finaux) ou temporelle (effets à court, moyen et long termes) (SCT du Québec, 2013). Dans les chaînes de résultats, différents effets sont parfois combinés (p. ex., HM Treasury, 2020).

Figure 2 Chaîne de résultats générique



Malgré le temps requis pour analyser les chaînes de résultats, plusieurs personnes consultées voient la pertinence de cette analyse lors de l'évaluation pour réfléchir à la contribution de la *Politique* aux effets finaux observés et améliorer le prochain plan d'action. D'ailleurs, la littérature mentionne que cette approche est utile pour concevoir des interventions et améliorer leur planification (OECD, 2020; SCT du Canada, 2021). Conséquemment, même si les chaînes peuvent être rédigées lorsque le plan d'action est en cours, il y a une valeur ajoutée à les élaborer dès la conception du plan d'action afin de mieux planifier les mesures qui y sont prévues.

Certains experts consultés et la littérature mentionnent aussi des aménagements à l'approche par analyse de contribution afin d'augmenter la faisabilité de l'évaluation (SCT du Canada, 2021) :

- réaliser une analyse de contribution plus flexible, c'est-à-dire ne consignant que certains des liens de la chaîne de résultats basée sur la théorie du changement (p. ex., consigner les liens entre les activités et les extrants, entre les extrants et les effets directs et intermédiaires, ou entre les effets directs et intermédiaires et les effets finaux);
- centrer principalement la collecte des données sur l'atteinte des buts (effets finaux) de la *Politique* et analyser la contribution potentielle de la *Politique* aux effets observés à partir des perspectives des personnes expertes ou des parties prenantes. Cette méthode serait moins robuste, mais serait tout de même utilisée en évaluation de programmes ou de politiques lorsque les ressources ne permettent pas de réaliser une collecte de données d'envergure pour chacun des liens des chaînes de résultats.

Bref, compte tenu des avantages et des inconvénients des différentes approches et du contexte d'évaluation de la *Politique*, l'INESSS suggère d'utiliser une approche d'évaluation inspirée de celles basées sur la théorie, cohérente avec la perspective sommative et formative. Des assouplissements à l'analyse de contribution pourraient être envisagés par le comité d'évaluation, en fonction des objectifs et des ressources disponibles. Cette approche pourrait permettre de conclure qu'il est raisonnable de croire que la *Politique* a contribué aux effets observés, même sans fournir de certitude absolue ou de mesure quantitative de sa contribution (Devaux-Spatarakis, 2023; European Commission, 2023; HM Treasury, 2020; SCT du Canada, 2021; SCT du Québec, 2023b).

2.2.3 Nature et sources des données

Les données colligées pour l'évaluation peuvent être de nature quantitative, qualitative ou mixte. Elles prennent souvent la forme d'indicateurs qui sont mesurés à une fréquence déterminée, et peuvent être assortis ou non de cibles à atteindre (Claes *et al.*, 2017; SCT du Québec, 2023b). Selon la littérature et les consultations, des données quantitatives, c'est-à-dire numériques, permettent de mesurer la satisfaction, les activités ou les résultats de la *Politique* et de chiffrer ou de mesurer l'ampleur de l'atteinte de ses buts (Barnow *et al.*, 2024; Bourgeois *et al.*, 2023; CDC, 2014). Les données qualitatives, quant à elles, permettent de contextualiser les résultats quantitatifs, de comprendre en profondeur le phénomène à l'étude, les facteurs d'influence et les expériences des parties prenantes (Barnow *et al.*, 2024; Bourgeois *et al.*, 2023; Kohn-Parrott et Panella, 2017). Les membres du comité consultatif et les informatrices clés soulignent l'intérêt de recueillir des données qualitatives pour mieux comprendre les chaînes de résultats et interpréter les données quantitatives portant sur les effets finaux. Les données qualitatives pourraient notamment porter sur la perception et la satisfaction des PPA envers les services ainsi que sur les efforts et les changements de pratiques des acteurs (p. ex., concertations). Elles peuvent être collectées lors d'entrevues ou de groupes de discussion (Barnow *et al.*, 2024; CDC, 2014) ou lors de la présentation des résultats quantitatifs à différentes parties prenantes.

Les sources des données peuvent être primaires (données collectées spécifiquement pour l'évaluation) ou secondaires (données provenant de banques existantes), selon la disponibilité des données nécessaires. Les données primaires comprennent les informations collectées directement au moyen d'instruments tels que les enquêtes, les entretiens, les groupes de discussion ou l'observation, ou des recherches mandatées par les évaluateurs (CDC, 2014; HM Treasury, 2020; OECD, 2020). Certains membres du comité et certaines informatrices clés précisent que les données pourraient être collectées par sondage auprès de la clientèle pour répertorier certains effets de la *Politique*. Les données secondaires, quant à elles, ont déjà été collectées à d'autres fins. Il peut s'agir de données provenant de banques existantes (p. ex., données administratives, données issues de recherches publiées, statistiques descriptives, données d'enquêtes ou de surveillance à l'échelle populationnelle, indicateurs suivis par des parties prenantes de la *Politique* (CDC, 2014; Gase *et al.*, 2017; HM Treasury, 2020; OECD, 2020). Lorsque possible, il est suggéré de privilégier les données secondaires

pour diminuer les coûts et le fardeau d'évaluation pour les acteurs concernés (HM Treasury, 2020). Il importe toutefois de garder à l'esprit que la nature ou la fréquence de la collecte des données secondaires ne correspond pas toujours exactement aux besoins ou aux échéanciers de l'évaluation (CDC, 2014).

Selon le comité consultatif et plusieurs auteurs, l'utilisation de données mixtes (quantitatives et qualitatives) (Barnow *et al.*, 2024; Gase *et al.*, 2017; McDavid *et al.*, 2018; Nour *et al.*, 2017) issues de différentes sources (HM Treasury, 2020; Nour *et al.*, 2017; OECD, 2020; SCT du Québec, 2023b) serait susceptible d'enrichir la démarche d'évaluation de la *Politique* et d'en accroître la robustesse et la validité externe. Quelle qu'en soit la source, la qualité des données est capitale pour produire des résultats robustes (HM Treasury, 2020; OECD, 2020).

En somme, afin d'accroître la robustesse, la richesse et la validité externe de l'évaluation tout en diminuant les coûts et les efforts requis par les acteurs concernés, l'INESSS suggère de recourir à des méthodes mixtes pour rassembler les informations nécessaires à l'analyse de la chaîne de résultats, de combiner différentes sources de données et de privilégier les sources de données secondaires lorsque pertinent.

2.2.4 Analyse et interprétation des résultats

L'évaluation d'une politique consiste à analyser l'ensemble des données collectées et à trianguler les données quantitatives et qualitatives afin de poser un jugement global sur les effets de la *Politique* à partir d'un argumentaire rigoureux (Barnow *et al.*, 2024; Bourgeois *et al.*, 2023; Impact Canada, 2019; Jabot et Massot, 2021; McDavid *et al.*, 2019). À l'issue de cette démarche, le comité d'évaluation pourrait être en mesure de répondre aux questions d'évaluation et d'émettre des recommandations utiles aux parties prenantes en tenant compte du contexte de la *Politique* (Bourgeois *et al.*, 2023).

La première étape pour contribuer au jugement sur les effets de la *Politique* implique l'examen d'indicateurs et de leur évolution dans le temps (comparaison des résultats avec ceux des précédents temps de mesure). Si des cibles ont été établies pour ces indicateurs, l'écart entre les résultats obtenus pour chaque indicateur et leurs cibles respectives peut être constaté (Kohn-Parrott et Panella, 2017).

Plusieurs auteurs et parties prenantes consultés soulignent l'importance de l'utilisation de l'analyse différenciée selon les sexes (ADS) ou encore l'analyse différenciée selon les sexes dans une perspective intersectionnelle (ADS+) (Kamphuis *et al.*, 2022; OECD, 2021) en vue d'adapter les mesures d'un plan d'action associé à une politique pour réduire les iniquités. De fait, les effets finaux d'une politique peuvent varier en fonction des caractéristiques observables des individus et de différentes formes de discrimination (Attanasio, 2014; OECD, 2021). L'analyse différenciée consiste à ventiler les données collectées de manière à examiner les effets de la *Politique* selon le sexe et le genre (ADS), ainsi que pour différents sous-groupes de la population, en fonction par exemple de l'âge, du statut socioéconomique, de l'identité autochtone, de l'appartenance à une

communauté ethnoculturelle ou LGBTQI+⁴, ou encore en fonction de la situation de handicap (ADS+) (Kamphuis *et al.*, 2022; OECD, 2021). Il importe aussi de considérer comment le sexe et le genre ont pu interagir avec les autres facteurs propres aux sous-groupes de la population pour contribuer aux effets différentiels d'une politique (OECD, 2021; Secrétariat à la condition féminine, 2023; SCT du Québec, 2024b). Dans cette perspective, le comité consultatif suggère de s'assurer que les divers sous-groupes sont sondés lors de la collecte des données visant à évaluer la *Politique* afin que des analyses différenciées soient possibles.

Lorsqu'une approche basée sur la théorie du changement est utilisée, une deuxième étape importante de l'évaluation consiste à confronter les chaînes de résultats préalablement conçues et les hypothèses de causalité émises aux éléments probants (p. ex., informations sur la mise en œuvre des activités prévues, indicateurs des différents types d'effets). Cette étape d'analyse vise à évaluer la plausibilité et la crédibilité de la contribution de la *Politique* aux effets finaux observés (SCT du Canada, 2021). C'est également à cette étape que les évaluateurs analysent les éléments contextuels répertoriés grâce aux données qualitatives recueillies auprès des PPA et des acteurs sur la mise en œuvre de la *Politique*, puis indiquent l'incidence possible de facteurs externes sur les résultats obtenus. Des exemples de facteurs externes ont été nommés par le comité consultatif : la mise en œuvre d'autres politiques et plans d'action gouvernementaux (québécois ou pancanadiens), les changements dans la formation des intervenants, les enjeux organisationnels comme la pénurie de personnel, etc. Des facteurs tels que les ressources humaines et financières allouées à la réalisation des activités du plan d'action peuvent aussi être considérés (Bourgeois *et al.*, 2023).

Enfin, une dernière étape consiste à repérer des zones d'amélioration pour le prochain plan d'action à partir des résultats des analyses des deux étapes précédentes. À cette étape, les données qualitatives renseignant les perspectives des PPA et des acteurs peuvent être éclairantes pour cibler les prochaines actions (Bourgeois *et al.*, 2023; Impact Canada, 2019; SCT du Canada, 2020; 2021).

En résumé, la démarche d'évaluation proposée dans le guide d'accompagnement se décline en trois volets qui consistent à évaluer l'atteinte des buts de la *Politique*, à déterminer s'il est raisonnable de croire que la *Politique* a contribué aux effets observés, puis à relever des zones d'amélioration pour le prochain plan d'action. Il est notamment suggéré de réaliser une analyse différenciée selon les sexes dans une perspective intersectionnelle (ADS+), lorsque pertinente.

⁴ L'acronyme LGBTQ+ est utilisé dans un contexte « inclusif de toutes les réalités de la diversité sexuelle et de la pluralité des genres y compris, mais sans s'y restreindre, les réalités des personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, intersexes, queer, bispirituelles, pansexuelles, agenres et non binaires ». Disponible à : <https://alix.interligne.co/vocabulaire-diversite/>.

2.2.5 Responsables de l'évaluation

Selon la littérature recensée et les consultations, la formation d'un comité d'évaluation doit tenir compte de la disponibilité des ressources humaines et financières (Attanasio, 2014; HM Treasury, 2020; OECD, 2020) et des compétences en matière d'évaluation (HM Treasury, 2020). En effet, la gestion d'une évaluation requiert à la fois des compétences spécialisées en matière d'évaluation et des compétences générales en gestion de projet (HM Treasury, 2020). Il importe d'ailleurs de préciser les responsabilités des acteurs qui collaborent à l'évaluation (HM Treasury, 2020; SCT du Québec, 2023a).

L'évaluation peut être réalisée par l'institution responsable de la politique évaluée (évaluation interne), par des acteurs externes (évaluation externe) ou les deux (HM Treasury, 2020). Les évaluateurs internes ont l'avantage de bien connaître la politique évaluée, son contexte d'implantation, et ont généralement accès à des données plus complètes relativement à l'implantation de la *Politique* dans différents contextes que les évaluateurs externes (OECD, 2020). Ils peuvent toutefois être soumis à certaines pressions politiques qui pourraient nuire à la validité ou à la crédibilité de l'évaluation (OECD, 2020). Pour favoriser un processus d'évaluation impartial et la production de résultats crédibles, il est communément envisagé de déclarer et d'évaluer la présence de conflit d'intérêts et de rôles ou de recourir à des évaluateurs externes (Attanasio, 2014; Bozio, 2018; HM Treasury, 2020; OECD, 2020). Les évaluateurs externes peuvent également combler certains besoins en matière d'expertise technique (p. ex., expert en analyse de données) (Bourgeois *et al.*, 2023). Ainsi, selon plusieurs écrits, le comité d'évaluation d'une politique devrait se composer à la fois d'évaluateurs internes et externes (Perret, 2016; SCT du Québec, 2023a).

Pour assurer une évaluation exhaustive faisant intervenir une diversité de points de vue, plusieurs auteurs soulignent l'importance de la collaboration avec différentes parties prenantes du début à la fin du processus d'évaluation (CDC, 2014; Claes *et al.*, 2017; OECD, 2021). Celles-ci peuvent inclure les acteurs qui implantent les différentes activités ou interventions découlant de la *Politique*, ceux qui en bénéficient, des personnes expertes de contenu ou expertes en évaluation et les décideurs (CDC, 2014). De plus, dans l'optique d'une évaluation basée sur l'ADS+, des personnes provenant de groupes susceptibles d'être touchés par la *Politique* de façon particulière gagneraient à être incluses dans le processus d'évaluation (OECD, 2021; SCT Québec, 2024b). Par ailleurs, en cohérence avec l'orientation de la *Loi* et de la *Politique* visant à impliquer directement les PPA dans l'élaboration et la mise en œuvre des travaux, les données de consultation soulignent l'importance d'inclure des PPA dans le comité d'évaluation.

Sur la base des données de la littérature et des consultations, l'INESSS suggère que le comité d'évaluation soit formé à la fois d'évaluateurs internes et externes à la *Politique*, ayant des compétences et des perspectives complémentaires (p. ex., au moins une personne ayant des compétences en évaluation de programmes ou de politiques publiques, un expert en analyse de données, un expert en proche aide, des PPA, etc.). Il importera que les responsabilités des différentes parties prenantes soient précisées et que les conflits d'intérêts et de rôles potentiels soient déclarés et évalués pour gérer ces conflits, le cas échéant.

3 BUTS DE LA *POLITIQUE*, OBJETS D'ÉVALUATION ET EXEMPLES D'INDICATEURS POTENTIELS

Cette section est structurée en deux sous-sections. La première présente les buts retenus de la *Politique* et leur opérationnalisation en objets d'évaluation autour desquels pourrait s'articuler l'évaluation. La seconde fait état des travaux portant sur les indicateurs potentiels d'effets finaux de la *Politique*. Chaque sous-section explicite d'abord la méthodologie puis les résultats qui en découlent.

3.1 Buts de la *Politique* retenus et objets d'évaluation

3.1.1 Méthodologie

En vue de renforcer l'appui méthodologique offert aux responsables de l'évaluation de la *Politique*, l'INESSS a mené un exercice visant à arrimer le processus évaluatif aux particularités du contexte de la mise en œuvre de la *Politique*. À cette fin, il fut nécessaire de déterminer les buts de la *Politique* retenus pour l'évaluation et de préciser les objets d'évaluation en lien avec ses effets finaux attendus. Ainsi, une analyse a été réalisée de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (RLRQ, c. R-1.1), de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* et du *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes* actuel (2021-2026).

Pour dégager les principaux buts de la *Politique*, deux professionnelles scientifiques ont procédé à une analyse qualitative des documents de manière indépendante à l'aide du logiciel NVivo. Les passages de la *Politique* portant sur les bénéfices visés pour les PPA ont été extraits puis ont fait l'objet d'une analyse thématique pour les regrouper sous différents buts. Les analyses des deux professionnelles scientifiques ont été comparées pour obtenir une liste préliminaire de buts. Cette liste préliminaire a ensuite fait l'objet d'une séance de travail avec la représentante de l'Observatoire québécois de la proche aide (OQPA). Deux rencontres ont été menées avec le comité consultatif afin que les membres se prononcent sur la clarté et la pertinence des principaux buts dégagés et, par la suite, qu'ils commentent et valident les changements apportés par l'équipe de projet. Le comité incluait une rédactrice de la *Loi* et de la *Politique* aussi responsable du plan d'action, favorisant l'adéquation entre l'analyse et les intentions législatives. La formulation de quelques buts a été modifiée par l'équipe de projet lors des travaux subséquents sur les indicateurs afin de produire la liste complète des buts retenus pour l'évaluation de la *Politique*.

Ensuite, les buts retenus de la *Politique* ont été opérationnalisés en éléments plus concrets, directement mesurables et liés aux effets finaux de la *Politique*, soit des objets d'évaluation visant à guider la collecte des données. Pour ce faire, l'équipe de projet s'est basée sur l'analyse thématique ayant permis de déterminer les buts pour préciser chacun d'eux en objets d'évaluation par raisonnement analytique afin d'en refléter les différentes dimensions. Une liste préliminaire d'objets d'évaluation associés aux buts retenus a ainsi

été élaborée puis présentée aux membres du comité consultatif ainsi qu'à la représentante de l'OQPA afin de s'assurer de leur pertinence, de leur clarté et de leur exhaustivité. Au terme de cette étape, certains objets d'évaluation n'étaient pas encore jugés mesurables directement ; ils ont été précisés en se basant sur une revue rapide de revues de littérature portant sur des outils de mesure destinés aux PPA et sur une recherche complémentaire ciblée. Les objets d'évaluation ont aussi été bonifiés lors des étapes subséquentes du projet en fonction des discussions avec le comité consultatif et la représentante de l'OQPA (voir la [section 3.2.1](#)). Finalement, à partir des savoirs recueillis, l'équipe de projet a formulé les objets sous forme de phrases en lien avec les effets finaux attendus de la *Politique*. Les formulations finales ont été soumises au comité à l'étape de la révision du présent rapport. Les détails méthodologiques en lien avec l'opérationnalisation des buts en objets d'évaluation sont présentés à l'annexe C du document *Annexes complémentaires*.

3.1.2 Résultats

Neuf buts de la *Politique* ont été dégagés dans le cadre de ces travaux. Il importe de préciser que bien que la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA constituent la visée ultime des buts de la *Politique*, les buts retenus ne portent pas directement sur ces dimensions. En effet, l'évolution de la santé et du bien-être des PPA résulte de l'action conjointe de multiples déterminants personnels, sociaux et contextuels, combinés aux orientations et aux leviers de la *Politique*. Dans ce contexte, la santé et le bien-être reflètent l'effet cumulatif de ces facteurs variés, ce qui complexifie l'attribution précise de leurs variations à la seule contribution de la *Politique*. Un portrait québécois des PPA incluant des données sur leur bien-être et leur santé est par ailleurs en cours (Institut de la statistique du Québec, 2026).

Chacun des buts a été opérationnalisé sous la forme d'un objet d'évaluation. Les neuf objets d'évaluation décrivent les effets finaux évalués grâce à la démarche proposée à la [section 2.2](#). Le [tableau 1](#) présente les buts et les objets d'évaluation en lien avec chacun des axes d'intervention de la *Politique*.

Tableau 1 Buts et objets d'évaluation de la *Politique* à évaluer pour chaque axe d'intervention

Axes d'intervention de la <i>Politique</i>	Buts de la <i>Politique</i>	Objet d'évaluation – Effets finaux
Axe 1 : La reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aide	1. Favoriser la reconnaissance des PPA et de leur apport essentiel dans la société.	La société reconnaît l'apport essentiel des PPA et comprend leurs réalités.
	2. Favoriser l'autoreconnaissance des PPA.	Les PPA ont conscience de leur rôle et se reconnaissent comme PPA.
	3. Respecter les volontés et les capacités des PPA quant à la	Les volontés et les capacités des PPA quant à leur engagement, y

Axes d'intervention de la Politique	Buts de la Politique	Objet d'évaluation – Effets finaux
	nature et à l'ampleur de leur engagement.	compris le type de tâche et l'intensité du soutien offert, sont respectées (choix libre, éclairé et révoquant).
	4. Favoriser la mobilisation des différents acteurs concernés par la proche aidance pour mener des actions visant à soutenir les PPA ⁵ .	Les acteurs concernés par la proche aidance se concertent et collaborent pour mener des actions visant à mieux soutenir les PPA.
Axe 2 : Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des PPA et le développement de connaissances et de compétences	5. Soutenir le développement des connaissances et des compétences des acteurs qui œuvrent auprès des PPA ⁶ .	Les acteurs ont accès aux savoirs pertinents et les mobilisent pour intervenir auprès des PPA selon les pratiques fondées sur les données probantes.
Axe 3 : Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat	6. Favoriser le partenariat entre les PPA et les différents acteurs qui œuvrent auprès d'eux : a) en contexte de soins et de services à la dyade aidant-aidé; b) dans les différents processus locaux, régionaux et gouvernementaux qui les concernent.	Les PPA participent aux décisions pour les soins et les services destinés à la personne aidée et à eux-mêmes ainsi qu'au développement et à l'amélioration des services relatifs à la proche aidance.
	7. Offrir des services adaptés aux diverses réalités de PPA.	Les PPA bénéficient, dans les délais requis, d'une offre de services de proximité flexible et adaptée à leurs réalités (p. ex., horaire, langue, coûts, aspects culturels).
	8. Favoriser la réponse aux besoins de soutien des PPA.	Les PPA bénéficient d'une réponse adéquate à leurs besoins de soutien (p. ex., services de répit/dépannage, information et formation, soutien matériel et financier, soutien psychosocial, soutien à la vie quotidienne et domestique).

⁵ Même si ce but ne vise pas un avantage direct pour la population de PPA, il a été choisi de le conserver en raison des consultations et de l'importance de ce but dans la Loi et la Politique.

⁶ *Idem.*

Axes d'intervention de la <i>Politique</i>	Buts de la <i>Politique</i>	Objet d'évaluation – Effets finaux
Axe 4 : Le développement d'environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des PPA, notamment afin d'éviter leur précarisation financière	9. Favoriser l'équilibre de vie des PPA.	Les PPA sont en mesure de maintenir un équilibre entre leur rôle de PPA et les autres sphères de leur vie (p. ex., travail, études, famille, sociale, temps pour soi).

Les buts retenus et leur opérationnalisation en objets d'évaluation sont une base autour de laquelle s'articule la démarche d'évaluation décrite dans le guide d'accompagnement. Ainsi, chaque but retenu ferait l'objet d'une chaîne de résultats intégrant l'objet d'évaluation en tant qu'effet final attendu.

3.2 Indicateurs potentiels d'effets finaux

3.2.1 Méthodologie

Dans l'objectif de proposer des indicateurs pour l'évaluation de la *Politique*, il a été choisi de concentrer les travaux sur ceux permettant de décrire les effets finaux, qui devraient être stables pour comparer les résultats d'un plan d'action à l'autre. En outre, les indicateurs d'effets directs et intermédiaires dépendent des mesures intégrées à chaque plan d'action; ils sont donc appelés à évoluer dans le temps.

Deux stratégies ont été appliquées pour établir une liste préliminaire d'indicateurs d'effets finaux :

- Des consultations avec des experts des données québécoises ont permis de dresser une liste de bases de données et de sources existantes (p. ex., données clinico-administratives, énoncés de questionnaires, données collectées par le MSSS) à explorer. Cette démarche de repérage a donné lieu à une première sélection d'indicateurs potentiels d'effets finaux et d'énoncés de questionnaires qui pourraient faire l'objet d'indicateurs d'effets finaux.
- Pour les objets d'évaluation non couverts dans les bases de données et les sources existantes identifiées, l'équipe de projet a élaboré des énoncés de questionnaires. Pour ce faire, elle s'est basée sur des outils de mesure destinés aux PPA qui avaient été répertoriés précédemment.

Cette méthodologie s'inspire des méthodes usuelles de sélection d'indicateurs (Claes *et al.*, 2017; HQO, s.d.; ISQ, 2022; Mainz, 2003).

À la lumière de l'ensemble de ces données, la liste préliminaire d'énoncés de questionnaires sélectionnés ou élaborés en vue de constituer des indicateurs d'effets finaux a été soumise au comité consultatif par l'entremise d'un sondage pour que ses membres en apprécient la pertinence et la clarté. Les éléments qui ne faisaient pas

consensus ont fait l'objet d'une discussion plus approfondie lors d'une rencontre avec le comité consultatif. Des représentants de l'ISQ ont aussi été rencontrés afin de recueillir leurs perspectives pour compléter ou préciser certains énoncés et propositions d'indicateurs. Davantage de détails concernant l'élaboration, la sélection et l'appréciation des énoncés de questionnaires et des exemples d'indicateurs d'effets finaux sont présentés à l'annexe D du document *Annexes complémentaires*.

3.2.2 Résultats

Les consultations d'experts et l'exploration de la littérature ont permis de dresser une liste de sources de données québécoises disponibles. Ces sources incluent, par exemple, les bases de données clinico-administratives, la plateforme Environnement numérique d'apprentissage (ENA), les regroupements d'organismes, l'OQPA, le Fonds de recherche du Québec (FRQ), l'Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes ou les rapports d'Agrément Canada, dont certains critères évalués portent sur les PPA. Cette liste est présentée dans le tableau D-1 du document *Annexes complémentaires*.

Cette démarche d'exploration des sources de données disponibles a abouti à une première sélection d'indicateurs potentiels d'effets finaux ainsi que d'énoncés de questionnaires qui pourraient servir à élaborer davantage d'indicateurs. Cette sélection a été complétée par des énoncés de questionnaires élaborés par l'équipe de projet afin de recueillir des données sur les objets d'évaluation pour lesquels aucun indicateur n'a été répertorié dans les bases de données et les sources explorées.

Par la suite, une liste de 48 énoncés de questionnaires pouvant faire l'objet d'indicateurs d'effets finaux des buts retenus de la *Politique* a été soumise au comité consultatif pour évaluation de leur pertinence ou clarté dans le cadre du sondage. Parmi eux, 41 ont fait l'objet d'un consensus ou d'un consensus relatif selon les critères préétablis. Certains énoncés de questionnaires similaires ont ensuite été combinés pour simplifier l'élaboration d'indicateurs d'effets finaux. La sélection finale des énoncés de questionnaires, qui s'est appuyée sur les commentaires des membres du comité consultatif ainsi que les discussions avec des informateurs clés de l'ISQ, a mené à une liste de 31 exemples d'énoncés de questionnaires pouvant servir à élaborer des indicateurs d'effets finaux de la *Politique*. Plusieurs sont issus d'enquêtes, de questionnaires ou de sondages existants : Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes de l'ISQ⁷ (2026; n = 14), Enquête sociale générale de Statistique Canada (2012; n = 2), sondage Évaluation de la mobilisation, de la concertation et des partenariats avec les acteurs de la proche aidance d'aînés, de l'APPUI et du BIP recherche (2020; n = 2), questionnaire Aide-proches (Guberman *et al.*, 2007; n = 2), sondage SOM pour la Direction des communications du MSSS (SOM, 2023; n = 1), rapport d'activités de l'OQPA (2024; n = 1), guide d'entrevue pour la réalisation du Bilan de partenariat au sein de l'OQPA (CEPPP, s.d.; n = 1). Huit autres ont été élaborés par l'équipe de projet pour recueillir des données sur les objets

⁷ Cette enquête a été réalisée à la demande du MSSS.

d'évaluation non couverts par les énoncés de questionnaires répertoriés dans les bases de données et les sources disponibles. La liste complète des énoncés de questionnaires retenus à l'issue de ce processus est présentée à l'annexe D du document *Annexes complémentaires* (voir les tableaux D-4 à D-12).

Basé sur l'intégration de l'ensemble de ces travaux et dans une perspective de synthèse, le [tableau 2](#) rappelle les buts et les objets puis propose, à titre illustratif, quelques exemples d'indicateurs d'effets finaux et de sources qui pourraient être utilisés pour mesurer l'atteinte des buts de la *Politique*. Les indicateurs potentiels d'effets finaux proposés pourront être intégrés à l'élaboration de chaînes de résultats, comme cela est suggéré dans le guide d'accompagnement pour l'évaluation de la *Politique*. Bien que les exemples d'indicateurs du [tableau 2](#) soient quantitatifs, des indicateurs qualitatifs pourraient être considérés, notamment pour renseigner les effets directs et intermédiaires et mieux comprendre les mécanismes sous-jacents à la chaîne de résultats. Le comité d'évaluation est invité à considérer l'ensemble de ces propositions lorsqu'il définira les questions d'évaluation et les méthodes de recherche pour recueillir (p. ex., sondage, enquête), analyser et interpréter les données d'évaluation.

Tableau 2 Exemples d'indicateurs d'effets finaux pour chaque but et objet d'évaluation

Buts retenus de la Politique	Objets d'évaluation	Exemples d'indicateurs	Sources potentielles	Méthodes de collecte potentielles⁸
But 1 – Favoriser la reconnaissance des PPA et de leur apport essentiel dans la société	La société reconnaît l'apport essentiel des PPA et comprend leurs réalités.	- Proportion de la population québécoise reconnaissant l'apport essentiel des PPA. - Proportion de PPA considérant que leurs réalités sont comprises et reconnues par leur entourage personnel, professionnel et par les acteurs concernés par la proche aide.	Santé Québec Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2026)	Sondage auprès de la population générale (p. ex., à la suite des campagnes de communication) Analyse de données secondaires
But 2 – Favoriser l'autoreconnaissance des PPA	Les PPA ont conscience de leur rôle et se reconnaissent comme PPA.	Proportion de personnes correspondant à la définition de PPA selon la <i>Loi</i> qui s'identifient comme des PPA.	Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2026)	Analyse de données secondaires
But 3 – Respecter les volontés et les capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement	Les volontés et les capacités des PPA quant à leur engagement, y compris le type de tâches et l'intensité du soutien offert, sont respectées (choix libre, éclairé et révocable).	- Proportion des PPA qui rapportent avoir pu respecter leurs limites personnelles concernant le type de tâches à faire pour la personne aidée. - Proportion des PPA qui rapportent avoir pu respecter leurs limites personnelles concernant le nombre d'heures consacrées à la personne aidée.	À déterminer	Enquête

⁸ Dans le cas de sondages, les répondants potentiels ont été précisés.

Buts retenus de la Politique	Objets d'évaluation	Exemples d'indicateurs	Sources potentielles	Méthodes de collecte potentielles⁸
But 4 – Favoriser la mobilisation des différents acteurs concernés par la proche aide pour mener des actions visant à soutenir les PPA ⁹	Les acteurs concernés par la proche aide se concertent et collaborent pour mener des actions visant à mieux soutenir les PPA.	Proportion d'acteurs considérant que les collaborations ou les partenariats entre les acteurs en proche aide (p. ex., à l'échelle régionale) ont des retombées concrètes pour l'amélioration des services offerts aux PPA.	À déterminer	Sondage auprès des acteurs offrant des services
But 5 – Soutenir le développement des connaissances et des compétences des acteurs qui œuvrent auprès des PPA ¹⁰	Les acteurs ont accès aux savoirs pertinents et les mobilisent pour intervenir auprès des PPA selon les pratiques fondées sur les données probantes.	Proportion des personnes formées sur la proche aide qui considèrent que la formation reçue leur a permis de bonifier leurs pratiques ou leurs interventions pour mieux soutenir les PPA.	Santé Québec ou autres plateformes de formation	Analyse de données secondaires
But 6 – Favoriser le partenariat entre les PPA et les différents acteurs qui œuvrent auprès d'eux	Les PPA participent aux décisions pour les soins et les services destinés à la personne aidée et à eux-mêmes ainsi qu'au développement et à l'amélioration des services relatifs à la proche aide.	Proportion de PPA dont l'aidé reçoit des services du réseau qui considèrent que les intervenants les incluent autant qu'elles le souhaiteraient dans la prise de décision concernant la personne qu'elles aident.	Bilan de partenariat au sein de l'Observatoire québécois de la proche aide Santé Québec	Sondage de satisfaction auprès de PPA dont l'aidé reçoit des services du RSSS Analyse de données secondaires

⁹ Même si ce but ne vise pas un avantage direct pour la population de PPA, il a été choisi de le conserver en raison des consultations et de l'importance de ce but dans la *Loi* et la *Politique*.

¹⁰ *Idem*.

Buts retenus de la Politique	Objets d'évaluation	Exemples d'indicateurs	Sources potentielles	Méthodes de collecte potentielles ⁸
		- Proportion de PPA impliquées dans un processus de partenariat local, régional ou gouvernemental concernant la proche aidance qui rapportent avoir eu des occasions de discuter et d'influencer les décisions qui y sont prises. - Proportion de PPA ayant activement participé à la coconstruction du plan d'intervention de la personne aidée.		
But 7 – Offrir des services adaptés aux diverses réalités de PPA	Les PPA bénéficient, dans les délais requis, d'une offre de services flexible et de proximité, adaptée à leurs réalités (p. ex., horaire, langue, coûts, aspects culturels).	- Délai moyen d'accès aux services par une PPA (entre la demande initiale et la prestation effective). - Nombre d'interventions de première ligne en mobilisation ou en soutien des PPA (code d'acte 7710 d'intervention) et de services de soutien et de prise en charge pour un PPA (code d'acte 7712). - Proportion de PPA qui auraient aimé utiliser certains services, mais qui ne les ont pas utilisés pour une ou plusieurs des raisons suivantes en lien avec l'accès : coût, horaire restreint, langue, etc.	Santé Québec (p. ex., I-CLSC) Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2026)	Analyses de données secondaires

Buts retenus de la Politique	Objets d'évaluation	Exemples d'indicateurs	Sources potentielles	Méthodes de collecte potentielles ⁸
But 8 – Favoriser la réponse aux besoins de soutien des PPA	Les PPA bénéficient d'une réponse adéquate aux besoins de soutien (p. ex., services de répit/dépannage, information et formation, soutien matériel et financier, soutien psychosocial, soutien à la vie quotidienne et domestique).	• Volume des services utilisés par les PPA (p. ex., répit, soutien psychosocial, soutien financier, etc.). • Proportion de PPA indiquant vivre des difficultés financières en raison de leur rôle de PPA. • Proportion des PPA recevant des services ayant mentionné être satisfaits des modalités de prestation du soutien reçu.	Santé Québec (p. ex., I-CLSC) Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2026) Agrément Canada	Analyse de données secondaires Sondage de satisfaction auprès des PPA ayant reçu des services
But 9 – Favoriser l'équilibre de vie des PPA	Les PPA sont en mesure de maintenir un équilibre entre leur rôle de PPA et les autres sphères de leur vie (p. ex., travail, études, famille, sociale, temps pour soi).	• Proportion de PPA qui ont un peu ou pas de difficultés à concilier leurs tâches de PPA et leurs activités quotidiennes (p. ex., tâches domestiques, travail, études, responsabilités familiales, loisirs). • Proportion de PPA aux études ou à l'emploi qui ont dû apporter des modifications à leur travail ou à leurs études en raison de leur rôle de PPA (p. ex., diminuer le nombre d'heures, cesser leur travail ou leurs études).	Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2026)	Analyse de données secondaires

3.2.2.1 Exemples de considérations pour la sélection et l'élaboration d'indicateurs

La formulation précise des indicateurs, leur calcul et leur priorisation seront à déterminer par le comité d'évaluation. Les indicateurs peuvent prendre la forme de mesures quantitatives utilisant des statistiques descriptives (p. ex., taux, moyennes, distribution) et représenter une base utilisée comme point de repère pour apprécier les changements (CDC, 2014). La littérature et les consultations soulignent que les indicateurs peuvent aussi être qualitatifs, sous forme d'énoncés rapportant les perceptions des parties prenantes (p. ex., perceptions des PPA sur les services reçus ou suggestions d'améliorations recueillies grâce à des questions ouvertes dans des sondages de satisfaction) (Bourgeois *et al.*, 2023). Certains indicateurs peuvent s'appuyer sur plusieurs types de données (SCT du Québec, 2023a).

Idéalement, les indicateurs présentent les caractéristiques suivantes : pertinence, validité, fiabilité et faisabilité, et ce, à des coûts et avec des délais de production raisonnables (SCT du Québec, 2013). Dans le cas où des indicateurs seraient formés à partir de banques de données de Santé Québec (p. ex., codes d'acte concernant les PPA dans I-CLSC), il serait notamment important de vérifier qu'il n'y a pas d'enjeu de codification nuisant à l'établissement d'un portrait valide des services donnés aux PPA ou à la comparabilité des résultats d'un temps de mesure à l'autre.

Pour chaque indicateur, une pratique généralement reconnue est de créer une fiche précisant par exemple son libellé, l'énoncé de questionnaire utilisé et sa source, la population à l'étude ainsi que le dénominateur et le numérateur servant au calcul de l'indicateur. Les membres du comité consultatif suggèrent de considérer la possibilité de faire des croisements selon les caractéristiques des PPA (p. ex., liens avec l'aidé, intensité de leur rôle, implication d'autres PPA auprès de la personne aidée, variables renseignant l'ADS+) ou encore de ventiler les résultats par région lorsque possible et pertinent. Par ailleurs, les informateurs clés soulignent qu'il est préférable de formuler l'indicateur à la positive lorsque l'objet d'évaluation est formulé positivement, pour demeurer cohérent et faciliter l'interprétation.

Dans le cas où les données servant à la mesure des indicateurs prioritaires seraient issues de différentes sources, il serait important de s'assurer que ces données renvoient à la même définition des concepts évalués (p. ex., qu'elles ont utilisé la même définition des PPA), ou minimalement d'en tenir compte lors de l'analyse et de l'interprétation des résultats. Les informateurs clés de l'ISQ ont aussi mentionné que de faibles fréquences de réponses à certains énoncés de questionnaires rendraient difficile la création d'un indicateur (p. ex., une proportion sur l'ensemble des PPA calculée pour faire état de la satisfaction par rapport à un type de service reçu pourrait ne pas être fiable en raison d'un trop petit nombre de répondants ayant reçu ce service). Pour évaluer la satisfaction concernant un service en particulier, le comité évaluateur pourrait envisager de recourir à des données issues de sondages de satisfaction complétés uniquement par les PPA ayant reçu le service en question.

Les membres du comité consultatif et la littérature recommandent que la formulation des énoncés de questionnaires et des indicateurs soit impartiale (Bourgeois *et al.*, 2023). Il importe notamment de s'assurer que les énoncés de questionnaires ne sont pas perçus comme un jugement par les PPA (p. ex., privilégier un vocable neutre tel que : « Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'avez pas apporté d'aide ou de soutien au cours des 30 derniers jours? », plutôt que : « Pourquoi n'avez-vous pas apporté d'aide ou de soutien au cours des 30 derniers jours? »). Dans un souci de clarté pour les répondants, les membres du comité consultatif suggèrent aussi d'apporter de courtes définitions pour les énoncés de questionnaires portant sur certains services précis (p. ex., les services de répit).

Comme mentionné précédemment, les indicateurs pour évaluer l'atteinte des buts retenus de la *Politique* pourraient éventuellement être assortis de cibles à atteindre (aussi appelés « critères de jugement » ou « seuils de réussite ») (Bourgeois *et al.*, 2023; Claes *et al.*, 2017; SCT du Québec, 2023b). Les cibles sont habituellement quantifiables et représentent le résultat à atteindre ou le degré d'accomplissement visé à une période donnée (SCT du Québec, 2013). Selon les informatrices clés, il importe de noter que lorsqu'on emploie une statistique populationnelle en tant que cible, la donnée mesurée est une estimation comprenant un intervalle de confiance. Enfin, déterminer une donnée de référence permettait aussi de décrire la situation ciblée avant l'intervention (p. ex., le prochain plan d'action), de manière à avoir un point de comparaison pour le suivi et l'évaluation de l'intervention et pour déterminer l'ampleur et la direction du changement résultant de la *Politique* (CDC, 2014).

FORCES ET LIMITES

La démarche d'évaluation et les indicateurs potentiels pour évaluer l'atteinte des buts poursuivis par la *Politique* s'appuient sur une intégration des savoirs issus des revues de littérature effectuées, des consultations et d'autres démarches de contextualisation. Un processus itératif a été mis en œuvre et a mobilisé différentes parties prenantes tout au long du projet. Le comité consultatif a réuni des PPA, des regroupements d'organismes offrant des services aux PPA, des personnes du réseau de la santé et des services sociaux, des experts en évaluation et en proche aide, l'OQPA et des personnes impliquées dans le développement et le suivi de la *Politique* et des plans d'action. De nombreuses consultations ont aussi été faites avec des informateurs clés (p. ex., experts en évaluation ou en bases de données). De plus, en raison de sa mission et de son rôle, l'OQPA a participé à des séances de travail aux diverses étapes du projet. Des discussions ont aussi été réalisées avec l'ISQ afin de considérer les travaux en cours concernant l'Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes. L'ensemble de ces consultations a permis de prendre en compte divers savoirs et perspectives, de mieux connaître les réalités québécoises ainsi que les travaux en proche aide et de s'assurer de considérer les intentions législatives tout au long de ce mandat.

À partir de l'ensemble des savoirs recueillis, l'INESSS fournit au MSSS des outils pour soutenir la future équipe d'évaluation de la *Politique*. Ces outils comprennent un guide d'accompagnement, présentant la démarche proposée pour évaluer la *Politique* et précisant les buts et les objets d'évaluation, un gabarit de chaînes de résultats ainsi qu'un rapport en soutien et des annexes, fournissant notamment des exemples d'indicateurs ainsi qu'une liste d'énoncés de questionnaires pouvant être utilisés lors de l'évaluation de l'atteinte des buts.

Compte tenu de l'envergure de la politique gouvernementale réunissant plusieurs ministères, organismes et partenaires de la communauté, et comportant sept principes directeurs, quatre axes et douze orientations, ces outils n'ont pas la prétention de couvrir de façon exhaustive tous les éléments précis de la *Politique*, mais plutôt d'en avoir identifié les principaux grâce aux travaux réalisés.

En cohérence avec la littérature, l'INESSS a souhaité proposer des indicateurs s'appuyant en grande partie sur des sources secondaires (p. ex., données clinico-administratives, données d'enquêtes). Certains travaux sur les indicateurs seront à poursuivre par le comité d'évaluation en raison notamment du fait que les données de l'Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes sont en cours (Institut de la statistique du Québec, 2026). Selon nos travaux, plusieurs questions de cette enquête ont le potentiel d'être utilisées dans le cadre de l'évaluation de la *Politique*. La finalisation de l'enquête par l'ISQ et l'accès aux données de l'enquête permettront au comité d'évaluation de confirmer la pertinence et de vérifier la validité des indicateurs envisagés.

Enfin, les travaux portant sur les indicateurs se sont centrés sur les effets finaux attendus de la *Politique*, indicateurs devant demeurer le plus stables d'un temps de mesure à l'autre pour en comparer les résultats. Conformément aux approches basées sur la théorie, les indicateurs d'effets directs et intermédiaires de la chaîne de résultats sont propres aux plans d'action. Bref, bien que le comité d'évaluation puisse s'appuyer sur l'ensemble des outils réalisés dans le cadre de ce mandat, des efforts supplémentaires devront être faits pour préciser certains éléments du cadre d'évaluation, et ce, à la lumière des ressources financières et humaines disponibles et du prochain plan d'action.

CONCLUSION

Dans le cadre de l'adoption de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (RLRQ, c. R-1.1) par le gouvernement et de la mise en œuvre de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, le MSSS a mandaté l'INESSS pour proposer une approche d'évaluation et des indicateurs qui permettront d'évaluer l'atteinte des buts poursuivis par la *Politique*.

Les travaux de l'INESSS ont mené à l'élaboration du *Guide d'accompagnement pour l'évaluation de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, d'un gabarit de chaînes de résultats et d'une liste d'énoncés de questionnaires et d'exemples d'indicateurs pour recueillir des données sur l'atteinte des buts de la *Politique*. Ceux-ci reposent sur l'intégration des savoirs de la littérature et de consultations auprès de diverses parties prenantes, ce qui a permis de tenir compte du contexte québécois.

La démarche d'évaluation proposée dans le guide est inspirée des approches basées sur la théorie et s'appuie sur l'utilisation de chaînes de résultats pour chaque but retenu de la *Politique*. Les travaux ont aussi permis de dégager les principaux buts de la *Politique* autour desquels pourrait se structurer l'évaluation, qui ont été opérationnalisés en objets d'évaluation dont l'atteinte sera mesurable par des indicateurs.

Le guide d'accompagnement vise à outiller, et non à prescrire, en proposant une démarche jugée pertinente pour l'évaluation de l'atteinte des buts de la *Politique*. Les responsables de l'évaluation pourront s'approprier l'utilisation des outils produits par l'INESSS en fonction des ressources disponibles, du contexte et des priorités afin d'élaborer le cadre d'évaluation. En plus de servir à apprécier l'atteinte des buts de la *Politique* en considérant le plan d'action en cours, les outils et la démarche proposés constituent un appui solide pour cerner les zones d'amélioration et préparer le prochain plan d'action. Les efforts investis dans le processus d'évaluation de la *Politique* visent ultimement à améliorer le soutien collectif offert aux PPA, qui jouent un rôle précieux auprès des personnes qu'elles accompagnent.

RÉFÉRENCES

- Attanasio, O. P. (2014). Evidence on public policy: methodological issues, political issues and examples. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(13 Suppl), 28-40. <https://doi.org/10.1177/1403494813516717>
- Barnow, B. S., Pandey, S. K. et Luo, Q. E. (2024). How Mixed-Methods Research Can Improve the Policy Relevance of Impact Evaluations. *Evaluation Review*, 48(3), 495-514. <https://doi.org/10.1177/0193841X241227480>
- Basu, S., Meghani, A. et Siddiqi, A. (2017). Evaluating the Health Impact of Large-Scale Public Policy Changes: Classical and Novel Approaches. *Annu Rev Public Health*, 38, 351-370. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044208>
- BIP Recherche. (2020). *Évaluation de la mobilisation, de la concertation et des partenariats avec les acteurs de la proche aide d'âînés. Rapport d'analyse des résultats présenté à l'Appui pour les proches aidants d'âînés*. [document inédit].
- Bourgeois, I., Buetti, D. et Maltais, S. (2023). *Fondements et pratiques contemporaines en évaluation de programmes*. Université d'Ottawa. <https://ruor.uottawa.ca/items/e15f0bc4-7de0-4502-89bf-82fbe7e9c087>
- Bozio, A. (2018). Les méthodes d'évaluation des politiques publiques. *Idées économiques et sociales*, N° 193(3), 28-33. <https://doi.org/10.3917/idee.193.0028>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). *Using Evaluation to Inform CDC's Policy Process*. US Department of Health and Human Services. <https://www.cdc.gov/polaris/media/pdfs/2024/09/UsingEvaluationtoInformCDCsPolicyProcess.pdf>
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (s.d.). *Mesure 7 du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (PAG PPA). Guide d'entrevue pour la réalisation du Bilan de partenariat au sein de l'Observatoire québécois de la proche aide* [document inédit].
- Claes, C., Ferket, N., Vandeveld, S., Verlet, D. et De Maeyer, J. (2017). Disability Policy Evaluation: Combining Logic Models and Systems Thinking. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 55(4), 247-257. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.247>
- Devaux-Spatarakis, A. (2023, juillet). *L'évaluation basée sur la théorie (fiche méthodologique n° 27)*. <https://sciencespo.hal.science/hal-04159070>
- Donaldson, S. I. (2022). *Introduction to theory-driven program evaluation* (2^e éd.). Taylor & Francis.
- European Commission. (2023, juillet). *"Better regulation" toolbox, chapter 2: How to carry out an impact assessment*. https://commission.europa.eu/law/law-making-process/better-regulation/better-regulation-guidelines-and-toolbox_en

- Gase, L. N., Schooley, T., Lee, M., Rotakhina, S., Vick, J. et Caplan, J. (2017). A Practice-Grounded Approach for Evaluating Health in All Policies Initiatives in the United States. *J Public Health Manag Pract*, 23(4), 339-347. <https://doi.org/10.1097/PHH.0000000000000427>
- Gouvernement du Québec. (2020). *Politique ministérielle d'évaluation de programme: Évaluer ses résultats pour s'améliorer*. https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?id=155699
- Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P. et Barylak, L. (2007). *L'aide-proches: version abrégée*.
- Haber, N. A., Clarke-Deelder, E., Salomon, J. A., Feller, A. et Stuart, E. A. (2021). Impact Evaluation of Coronavirus Disease 2019 Policy: A Guide to Common Design Issues. *American Journal of Epidemiology*, 190(11), 2474-2486. <https://doi.org/10.1093/aje/kwab185>
- Health Quality Ontario. (s.d.). *How Indicators are Selected to Measure Ontario's Health System Performance*. <https://www.hqontario.ca/System-Performance/Measuring-System-Performance/How-Indicators-are-Selected>
- HM Treasury. (2020). *Magenta book: Central Government guidance on evaluation*. <https://www.gov.uk/government/publications/the-magenta-book>
- Impact Canada. (2019). *Modèles de mesure des impacts: guide*. Unité de l'impact et de l'innovation. <https://www.canada.ca/content/dam/ih-ci/documents/pdfs/MIBD-fra.pdf>
- Institut de la statistique du Québec. (2022). *Indicateurs de progrès du Québec: mesure du bien-être et de la richesse nationale. Cadre conceptuel et méthodologique*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/cadre-conceptuel-indicateurs-progres-quebec>
- Institut de la statistique du Québec. (2026). *Enquête québécoise sur la santé et le bien-être des personnes proches aidantes 2024-2025. Questionnaire français*. [À paraître].
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2023, septembre). *Lignes directrices de revues rapides*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Demarche/INESSS_Lignes_directrices_revues_rapides_2023.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2025, mai). *Vision qualité de l'INESSS: l'affaire de tous et de toutes*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/Vision_Qualite_INESSS.pdf
- Jabot, F. et Massot, C. (2021). Similitudes et différences entre l'évaluation d'impact sur la santé et l'évaluation de politiques publiques. *Santé Publique*, Vol. 33(1), 47-56. <https://doi.org/10.3917/spub.211.0047>
- Kaczmarek, K. et Romaniuk, P. (2020). The use of evaluation methods for the overall assessment of health policy: potential and limitations. *Cost Effectiveness & Resource Allocation*, 18, 43. <https://doi.org/10.1186/s12962-020-00238-4>

- Kamphuis, C. B. M., Forberger, S., Lien, N., Rehfuess, E. et Luszczynska, A. (2022). Development of a framework to guide research into policies promoting physical activity and healthy diets in the European context: the system-based Policy Evaluation Network (PEN) framework. *European Journal of Public Health*, 32(Suppl 4), iv3-iv9. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac068>
- Kohn-Parrott, K. et Panella, R. (2017). *A Learning Guide to Social Impact Assessment for Community Health: Six steps to measure outcomes and demonstrate success*. Greater Detroit Area Health Council.
https://academyhealth.org/sites/default/files/GDAHLC_LearningGuide_FINAL.pdf
- Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. RLRQ, c. R-1.1, .
<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>
- Mainz, J. (2003). Developing evidence-based clinical indicators: a state of the art methods primer. *Int J Qual Health Care*, 15 Suppl 1(suppl_1), i5-11.
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzg084>
- Marceau, R. et Sylvain, F. (2022). La terminologie de l'évaluation. Dans L. Rey, JS. Quesnel et V. Sauvain (dir.), *L'évaluation en contexte de développement : enjeux, approches et pratiques*. Les Éditions JFD inc.
<https://www.editionsjfd.com/boutique/sciences-de-leducation-1231/evaluation-en-contexte-de-developpement-11336>
- Mayne, J. (2017). Théories du changement : comment élaborer des modèles utiles. *Canadian journal of program evaluation*, 32(2), 174-201.
<https://doi.org/10.3138/cjpe.31144>
- McDavid, J., Huse, I. et Hawthorn, L., RL., (2018). *Program Evaluation and Performance Measurement: An Introduction to Praticce* (3^e éd.).
<https://methods.sagepub.com/book/mono/program-evaluation-and-performance-measurement-3e/toc#>
- McDavid, J. C., Huse, I., Hawthorn, L. R. L. et Victoria., U. o. (2019). *Program evaluation and performance measurement : an introduction to practice* (3^e éd.).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *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/document-003000/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Reconnaître pour mieux soutenir - Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003191/>
- Nour, K., Lafontaine, M. M., Brousselle, A., Smits, P., Buregeya, J. M., Loslier, J. et Denis, J. L. (2017). L'analyse de contribution pour evaluer l'impact de la demarche EIS sur les processus decisionnels municipaux : un choix methodologique interessant ? *Global Health Promotion*, 24(2), 55-65.
<https://doi.org/10.1177/1757975916677026>

- Observatoire québécois de la proche aide. (2024). *Rapport d'activités 2023-2024*. https://observatoireprocheaide.ca/wp-content/uploads/2024/08/Rapport-annuel-2023-2024_FR.pdf
- Organisation de coopération et de développement économiques. (s.d.). *Membres et partenaires*. <https://www.oecd.org/fr/about/members-partners.html>
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2020). *Improving governance with policy evaluation: Lessons from country experiences*. <https://doi.org/10.1787/89b1577d-en>.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2021). *Applying evaluation criteria thoughtfully*. <https://doi.org/10.1787/543e84ed-en>
- Perret, B. (2016). 3. L'évaluation des politiques publiques. *Regards croisés sur l'économie*, n° 18(1), 45-57. <https://doi.org/10.3917/rce.018.0045>
- Secrétariat à la condition féminine. (2023). *Cadre de référence pour les projets pilotes en analyse différenciée selon les sexes dans une perspective intersectionnelle (ADS+) 2022-2027*.
- Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada. (2020, 20 novembre). *Document d'information 101 sur l'évaluation*. <https://www.canada.ca/fr/secretariat-conseil-tresor/services/verifications-evaluations/evaluation-gouvernement-canada/document-information-101-evaluation.html#toc1>
- Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada. (2021, 22 mars). *Approches d'évaluation axées sur la théorie: Concepts et pratiques*. <https://www.canada.ca/fr/secretariat-conseil-tresor/services/verifications-evaluations/evaluation-gouvernement-canada/approches-evaluation-axees-theorie-concepts-pratiques.html>
- Secrétariat du Conseil du trésor du Québec. (2009). *Glossaire des indicateurs*. https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/Glossaire_des_indicateurs_-_2009.pdf
- Secrétariat du Conseil du trésor du Québec. (2013). *Glossaire des termes usuels en mesure de performance et en évaluation*. https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/glossaire_termes_usuels.pdf
- Secrétariat du Conseil du trésor du Québec. (2023a, août). *Cadre d'évaluation: instructions destinées aux ministères et aux organismes*. https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/cadre_gestion/CE_Instructions_2023.pdf
- Secrétariat du Conseil du trésor du Québec. (2023b, août). *Évaluation des interventions interministérielles: guide d'accompagnement*. https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/cadre_gestion/evaluation_interventions_interministerielles.pdf
- Secrétariat du Conseil du trésor du Québec. (2023c, août). *Rapport d'évaluation: instructions destinées aux ministères et aux organismes*. https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/cadre_gestion/RE_Instructions_2023.pdf
- Secrétariat du Conseil du Trésor du Québec. (2024a). *Guide sur l'élaboration d'une politique d'évaluation de programme*.

- Secrétariat du Conseil du trésor du Québec. (2024b, février). *Intégration de l'analyse différenciée selon les sexes à la démarche d'évaluation de programme: note méthodologique*.
https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/cadre_gestion/integration-analyse-differenciel-sexe.pdf
- Sécurité publique Canada. (2021, 11 août). *Planification et évaluation de projets-Terminologie*. <https://www.securitepublique.gc.ca/cnt/cntrng-crm/crm-prvntn/tls-rsrcs/prjct-plnnng-fr.aspx#terminology>
- SOM. (2023). *Évaluation de la campagne 2022 visant les personnes proches aidantes. Rapport préliminaire présenté au Ministère de la Santé et des Services sociaux* [document inédit].
- Statistique Canada. (2012). *Enquête sociale générale. Cycle 26: Enquête sur les soins donnés et reçus. Questionnaire*.
https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&Id=123735

**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

