

BULLETIN DE VEILLE SCIENTIFIQUE



Observatoire
québécois de la
proche aide

La proche aide réfléchi
par les chercheur·euse·s québécois·e·s

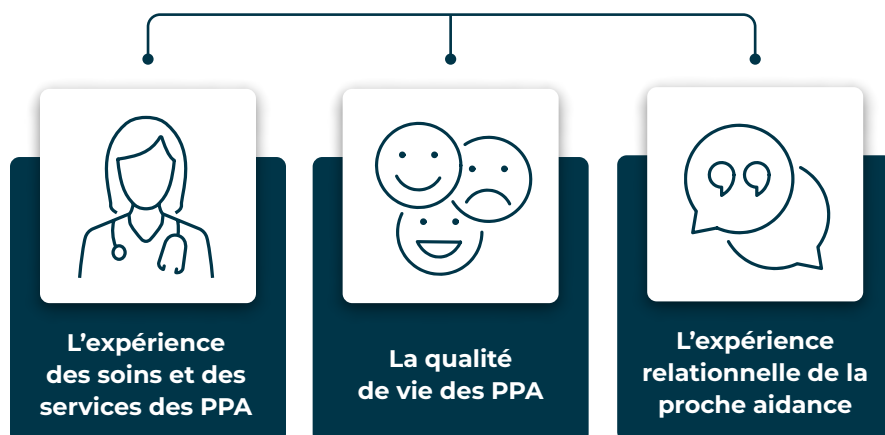
JUILLET 2022 À SEPTEMBRE 2023

1. INTRODUCTION

Ce document propose une veille analytique des articles portant sur la proche aide ou sur les personnes proches aidantes (PPA) publiés par des chercheur·euse·s québécois·e·s entre juillet 2022 et septembre 2023.

L'objectif est d'identifier les thématiques, les constats, les tendances et les pratiques qui émergent de la littérature scientifique au Québec afin d'éclairer la prise de décision et l'action des décideur·euse·s, des professionnel·le·s et des membres de la communauté scientifique au Québec, dans le reste du Canada et à l'international.

L'analyse des articles de la veille a conduit
à l'identification de trois thèmes principaux^a:



Pour chacun de ces thèmes, les principaux résultats de recherche et les implications pour la pratique sont discutés dans les prochaines sections. La conclusion porte sur les besoins pour les recherches futures identifiés dans les articles de la veille.

^a Il est possible qu'un article aborde plus d'un thème. Dans ce cas, seulement le thème principal a été retenu.

TABLES DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION.....	01
2. FAITS SAILLANTS DE LA VEILLE SCIENTIFIQUE.....	03
3. L'EXPÉRIENCE DES SOINS ET DES SERVICES DES PPA.....	05
3.1 La navigation des soins et des services.....	05
Implications pratiques.....	07
3.2 La prise de décision.....	07
Implications pratiques.....	08
4. LA QUALITÉ DE VIE DES PPA.....	09
Implications pratiques.....	10
5. L'EXPÉRIENCE RELATIONNELLE DES PPA.....	11
Implications pratiques.....	12
6. PISTES POUR LES FUTURES RECHERCHES.....	12
Annexe 1: Méthodologie.....	13
Références.....	17

En partenariat avec :

Québec

Ce bulletin de veille scientifique est une production de l'Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

AUTEURES

Équipe de l'Observatoire

Camille Girard-Marcil, M. Sc.

Professionnelle de recherche

Margaux Reiss, M. Sc.

Cheffe d'équipe, chargée de projets pour le pôle Veille et production de connaissances

RELECTURE, VALIDATION ET DISCUSSION

Équipe de l'Observatoire

Alexis Pearson, M. Sc.

Chargée de projets pour le pôle Mobilisation et transfert de connaissances et le pôle Concertation

Mélanie M. Gagnon, Ph. D.

Responsable de l'équipe, cheffe de service – transfert de connaissances, direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche

Comité consultatif d'experts

Olivier Beauchet

Directeur scientifique de l'Observatoire, faculté de médecine, Université de Montréal

Anne Bourbonnais

Chercheuse, faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Aude Villatte

Chercheuse, département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

Denise Juneau

Personne proche aidante

Isabelle Courcy

Chercheuse, département de sociologie, Université de Montréal

Lucyna Lach

Chercheuse, école de travail social, Université McGill

Magalie Dumas

Directrice générale adjointe de l'Appui pour les proches aidants

Marie Larose

Coordonnatrice territoriale en proche aidance, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Martine Gélinas

Membre professionnelle du réseau de la santé et des services sociaux

Sylvie Lambert

Chercheuse, école des sciences infirmières Ingram, Université McGill

SERVICES BIBLIOTHÉCAIRES

Rym Zakaria, Bibliothécaire

MISE EN PAGE

Caron Communications graphiques

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document :

Girard-Marcil, C. et Reiss, M. (2023). Bulletin de veille scientifique. La proche aidance réfléchi(e) par les chercheur·euse·s québécois·e·s. Juillet 2022 à septembre 2023. Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

2. FAITS SAILLANTS DE LA VEILLE SCIENTIFIQUE



Un aperçu des articles recensés (N=60)

97 %

96,7 % des articles sont en **anglais** (58) et deux sont en français (2).

72 %

Dans la majorité des articles, la recherche s'est déroulée au **Canada** (71,7 %).

+ 1/2

Plus de la moitié des articles décrivent des études basées sur une **méthodologie qualitative** (55 %).

1/2

La moitié des articles portent sur les PPA de façon générale, **sans préciser un groupe de PPA** particulier (50 %).

+ 1/3

Dans plus du tiers des articles, les PPA sont des **parents** d'enfant avec une incapacité (36,7 %).

1/3

Bien que tous les articles traitent de proche aidance, le tiers des articles ne contient pas un des termes suivants : « proches aidants », « *caregiver* », « *informal carer* », « *carer* », etc. (30 %).

37 % / 33 %

Les incapacités les plus fréquemment abordées dans les articles sont les **troubles du développement neurologique**^b (36,7 %) et le **vieillissement**^c (33,3 %).

La **psychologie** (19), la **médecine** (15) et les **sciences infirmières** (13) sont les disciplines dans lesquelles les articles de la veille s'inscrivent le plus fréquemment^d.

^b Ces troubles incluent, entre autres, le trouble du spectre de l'autisme, la déficience intellectuelle, la paralysie cérébrale et l'épilepsie.

^c Cette catégorie inclut les troubles neurologiques liés au vieillissement (p. ex. : Alzheimer, démence, etc.) ainsi que l'ensemble des incapacités liées au vieillissement en général.

^d L'identification des disciplines s'est basée sur l'affiliation des auteur-e-s de l'article. Aussi, plusieurs disciplines peuvent être associées à un article.

Les principaux constats

- L'expérience des soins et des services est le thème le plus récurrent (56,6 %), suivi de la qualité de vie (31,7 %) et de l'expérience relationnelle de la proche aidance (6,7 %).

- Expérience des soins et services des PPA :

► Favoriser l'accès à des conseils de qualité de la part des pairs^{1,2,3,4,5,6} et donner accès à une personne-ressource qui soutient les PPA dans la coordination des soins et des services sont deux pratiques proposées afin d'aider les PPA dans la navigation des soins et services^{3,4,7,8}.

► Les approches misant sur la collaboration entre la PPA et la personne aidée augmentent la confiance des PPA à prendre des décisions en lien avec la planification des soins et des services. Cette même approche de collaboration doit aussi se déployer entre les professionnel-le-s et les PPA^{9,10,11,12}.

- Qualité de vie :

► Le manque de services et de soutien psychosocial auprès des PPA est associé à une dégradation de leur santé mentale (p. ex. : anxiété, stress, dépression, etc.)^{13,14}.

► Les PPA ont des besoins en matière de soutien qui diffèrent des besoins de la personne aidée^{15,16,17,18}.

- Expérience relationnelle de la proche aidance :

► Le début d'un parcours de proche aidance est accompagné d'une redéfinition de la dynamique relationnelle entre la PPA et la personne aidée^{19,20,21,22}.

► Des difficultés relationnelles entre la PPA et la personne aidée peuvent découler d'une mauvaise compréhension de la réalité vécue par l'un des membres de la dyade^{19,20,21}.

- Implications pour les recherches futures :

► Plusieurs auteur-e-s soutiennent que les recherches futures devraient rassembler un échantillon de PPA plus diversifié et mettre de l'avant davantage leur perspective^{12,13,14,18,23,24}.

► Les outils analytiques de collecte de données utilisés pour saisir le vécu des PPA sont souvent les mêmes que ceux utilisés pour les personnes aidées. Ils ne sont donc pas adaptés à leur réalité^{13,15,22}.



3. L'EXPÉRIENCE DES SOINS ET DES SERVICES DES PPA

La majorité des articles de la veille concernent l'expérience des soins et des services des PPA (56,7%). Les articles regroupés sous cette thématique abordent l'interaction des PPA avec le système ou le réseau de soins et de services, pour la plupart canadien. Ils mettent en lumière la perspective des PPA, des professionnel-le-s ou des personnes aidées.



L'expérience des soins et des services (n=34)

Un aperçu des articles

57 %

La majorité des articles de la veille concernent l'expérience des soins et des services des PPA (56,7%).

85 %

Dans la majorité des articles, la recherche s'est déroulée au Canada (85,3%).

47 %

Dans ce thème, près de la moitié des articles (47,1%) concernent la dyade PPA et personne aidée.

59 % / 41 %

58,8% des articles ont déployé une méthodologie qualitative (entrevues) et 41,2% une méthodologie quantitative (sondages).

2/3

Les deux tiers des articles concernent une incapacité liée au vieillissement (32,4%) ou un trouble neurologique du développement (29,4%).

32 % / 26 %

Les sciences infirmières (32,4%) et la médecine (26,4%) sont les deux disciplines dans lesquelles les articles de la veille s'inscrivent le plus fréquemment dans cette thématique.



La navigation des soins et des services en chiffres (n=18)

Un aperçu des articles

1/2

Dans la moitié des articles recensés (50 %), les PPA sont des parents d'enfant, et dans 66,7 % de ces articles, l'incapacité de l'enfant est un trouble neurologique du développement.

72 %

72,2 % des articles ont utilisé une méthodologie qualitative (entrevues).

89 %

88,8% des articles de ce thème se sont intéressés à la navigation des PPA dans le réseau canadien de soins et de services et 56,3% dans le réseau québécois en particulier.

3.1 La navigation des soins et des services

La navigation des soins et des services des PPA fait référence au processus d'orientation, de coordination, de soutien et de défense des droits dans l'accès aux ressources du réseau de la santé et des services sociaux, généralement pour la personne aidée.

Les articles de la veille ont identifié certains **obstacles** et **facilitateurs** dans l'accès aux soins et aux services.

Obstacles

- Deux articles constatent qu'en raison des caractéristiques de la personne aidée ou de leur PPA, certaines personnes ne sont tout simplement **pas éligibles** à certains soins ou services^{3,7}.

► Par exemple, dans l'article de Rivard et coll., les auteur-e-s notent que les PPA doivent se tourner vers des services du réseau privé lorsqu'un enfant présente un trouble neurologique du développement non sévère, parce que le réseau public priorise les enfants avec un trouble du développement sévère⁷.

- Le **manque de continuité informationnelle entre les professionnel-le-s** est également identifié comme un obstacle dans l'accès aux soins et services pour les PPA^{25,26}.

► Par exemple, dans le cas des parents d'enfants autistes, les parents proches aidants se voient dans l'obligation de jouer un rôle actif dans la transmission d'informations ainsi que dans la coordination des différentes interventions et des services reçus par leur famille à la suite du diagnostic²⁷.

- Certains types de PPA connaissent davantage de difficultés à naviguer dans le milieu des soins et services comme **les personnes immigrantes et leurs PPA**^{28,29}. La méconnaissance du système²⁹, le manque de services d'interprétation²⁹ et les discriminations vécues²⁸ sont des obstacles mentionnés.

► Plus encore, deux articles font état d'une fausse croyance selon laquelle dans les familles immigrantes, les personnes ayant une incapacité sont systématiquement soutenues par leur famille et nécessitent donc moins de services ou de soins professionnels. En fait, les membres d'une famille immigrante peuvent être à l'extérieur du pays ou soumis à une précarité au niveau économique qui les empêchent d'assumer des responsabilités de proche aidance même si les normes culturelles peuvent encourager la famille à participer aux soins et au soutien^{28,29}.

- Enfin, deux études mettent en évidence que les mesures sanitaires restrictives et les divers confinements mis en place entre 2020 et 2021 en réponse à la **pandémie de COVID-19** ont généré des **difficultés supplémentaires** pour les PPA dans l'**accès aux soins et aux services**^{30,31}. La demande de soutien et de soins que les PPA procurent aux personnes aidées a augmenté durant cette période.

► Par ailleurs, la fermeture de la plupart des services de répit ainsi que les restrictions sanitaires limitant l'accès aux réseaux de soutien informels (ami-e-s, famille, collègues, etc.) ont engendré l'accroissement de leurs responsabilités³⁰.

► Aussi, un article fait état que les diverses restrictions dans les milieux de soins à long terme ont contribué à une rupture du lien de confiance des PPA envers ces institutions. Cette méfiance se répercute encore à ce jour³¹.

Facilitateurs

- L'**accès à des conseils de qualité de la part des pairs** est un facilitateur fréquemment mentionné pour améliorer la navigation dans le milieu des soins et services^{1,2,3,4,5,6}.

► Le partage entre les PPA (groupe de soutien, lignes téléphoniques, réseaux informels, etc.) permet d'échanger des informations clés concernant le processus d'accès aux soins et aux services ainsi que de développer des compétences pour faire valoir leurs droits et ceux de leur personne aidée^{1,2,5,6}.

- Finalement, **une dynamique de partenariat installée entre les PPA, la personne aidée et les professionnel-le-s** facilite l'accès aux soins et aux services^{32,33,34}.

► Une bonne communication améliore le parcours des PPA surtout lors d'une dégradation de l'état de santé de la personne aidée ou d'un changement dans la prestation de soins ou d'un milieu de soins et services⁴.

Implications pratiques

Les articles portant sur la navigation des soins et des services proposent aussi une réflexion sur les pratiques et les interventions qui ont le potentiel d'améliorer l'accès des PPA et de leur personne aidée au système de soins et de services.

- Quatre articles suggèrent le recours à une personne-ressource dont le rôle serait de suivre les familles tout au long de leur parcours et de faciliter leurs transitions et la coordination entre les services ou les soins^{3,4,7,8}.
- Dans une optique similaire, deux articles considèrent que d'avoir accès rapidement à des services de diagnostics et de soutien au début du parcours de soins et de services améliorerait le processus de navigation des PPA^{1,7}.

- En ce qui concerne les PPA immigrantes, trois articles proposent la mise en place de milieux de soins et de services culturellement adaptés et sécuritaires^{1,28,29}.

► Dans l'article de Boulé et Rivard (2023) sur les PPA immigrantes d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme, les auteures avancent que les professionnel-le-s ont un rôle à jouer dans le maintien d'une relation de confiance entre les PPA et le système de soins et de services. Elles et ils doivent entretenir un intérêt bienveillant à l'égard de leur culture, leurs défis spécifiques et leur histoire d'immigration¹.

3.2 La prise de décision

La prise de décision est le deuxième sous-thème identifié dans les articles portant sur l'expérience des soins et des services des PPA. Elle fait référence au processus par lequel les PPA passent pour prendre des décisions concernant les soins et les services à fournir à la personne qu'elles soutiennent. Cela inclut la planification des soins (p. ex. : soins de fin de vie), le choix des traitements médicaux, l'organisation des services d'aide à domicile, le choix du milieu de résidence ou du milieu de soins et services ainsi que d'autres aspects de la vie quotidienne.

- Les résultats des articles montrent que certaines PPA ont des **réticences à prendre une décision** concernant le milieu de soins et services à privilégier en contexte de fin de vie^{9,35,36}.

► Ces réticences peuvent être le résultat d'une croyance (fondée ou non) de ne pas avoir les compétences requises pour soutenir la personne aidée à domicile³⁶.

► Parfois, le fait de ne pas avoir un réseau de soutien assez développé est un facteur qui pousse les PPA à préférer que la personne aidée réside dans un milieu de soins de longue durée³⁶.

- Les PPA peuvent aussi démontrer une **réticence à discuter de la planification des soins de fin de vie** avec leur personne aidée¹¹.

► Dans l'article de Vellani, S., et coll. (2022), les auteures observent que les PPA sont réticentes à discuter ouvertement des soins de fin de vie, car elles souhaitent éviter de faire vivre des émotions négatives à leur personne aidée¹¹.



La prise de décision (n=16)

Un aperçu des articles

1/2

Dans la moitié des articles (8), l'incapacité de la personne aidée est liée au **vieillessement**.

38 %

37,5 % des articles concernent une prise de décision en milieu de **soins palliatifs**.

- Du côté des **professionnel-le-s** dans les établissements de soins de longue durée, les **discussions** en matière de soins palliatifs sont **plutôt rares**¹⁰.

► Pour les PPA, le fait de ne pas pouvoir discuter ouvertement avec des professionnel-le-s quant aux décisions de fin de vie entraîne du stress, de la culpabilité et une remise en question des décisions prises¹⁰.

► La prise en compte de l'option préférée de la PPA, l'implication des autres membres de la famille dans le processus décisionnel et un fardeau de soins moins élevé sont des facteurs associés à une plus grande adhésion face à la décision prise^{37,38}.

► Les auteur-e-s rapportent que les PPA sont en grande majorité en accord avec l'aide médicale à mourir³⁹.

► Aucune preuve ne démontre que le fardeau et les besoins de soutien non satisfaits des PPA influencent leur attitude à l'égard des demandes anticipées d'aide médicale à mourir³⁹.

- L'article de Stacey et coll. (2023) mentionne qu'une des décisions les plus fréquentes chez les Canadien-ne-s durant la **première année de la pandémie** concernait celle du **déménagement** d'un membre de la famille **vers** un milieu de soins à long terme ou **hors** d'un milieu de soins à long terme³⁸.

► Durant cette période, la difficulté à discuter avec les professionnel-le-s s'est exacerbée compte tenu des restrictions sanitaires. Ce faisant, la plupart des PPA ont dû prendre leurs décisions seules entraînant du stress et du regret dans la prise de décision³⁸.

Aide médicale à mourir

- L'article de Bravo et coll. (2022) s'est penché sur la **perception des PPA** concernant l'**aide médicale à mourir**³⁹.

Implications pratiques

Les articles portant sur la prise de décision proposent aussi une réflexion sur les pratiques et les interventions pouvant aider les PPA dans leur processus de prise de décision.

- Dans la planification des soins et des services, les approches misant sur la collaboration entre la PPA et la personne aidée sont des moyens pouvant donner confiance aux PPA dans leur prise de décision^{8,9,10,11}.

► Cette approche collaborative doit aussi se déployer entre les PPA et les professionnel-le-s^{40,41,42}.

► Les professionnel-le-s doivent être en dialogue avec la dyade PPA et personne aidée⁴³ et ne pas présupposer que toutes les personnes souhaitent recevoir les soins ou les services de la même manière^{9,44}.

- Certains articles s'accordent pour dire que la prise de décision concernant les soins ou les services doit prendre en compte les besoins des PPA^{9,37,38}.

► Pour une prise de décision éclairée et pérenne, les besoins des PPA en matière de soutien doivent être comblés surtout en ce qui concerne les soins à domicile⁹.

- Pour conclure, un travail de sensibilisation du grand public sur l'accès aux soins palliatifs est nécessaire afin de bien communiquer toutes les options de soins disponibles et ainsi d'aider les PPA dans leur prise de décision⁴⁴.

► Pour les auteures de l'article Funk et coll. (2023), les journalistes, les professionnel-le-s et les intervenant-e-s doivent jouer ce rôle de partage d'informations⁴⁵.

4. LA QUALITÉ DE VIE DES PPA

Les articles inclus dans cette thématique évaluent la qualité de vie des PPA à l'aide d'indicateurs liés au bien-être de cette population (p. ex: santé mentale, stress, isolement social, fardeau). Les articles se penchant sur les besoins des PPA pour améliorer leur qualité de vie y sont également inclus.

Les articles de la veille ont identifié des facteurs pouvant influencer la qualité de vie des PPA.

- Deux articles ont identifié que le **degré d'autonomie de la personne aidée** est un facteur important de la qualité de vie des PPA^{17,46}. L'autonomie décrite dans les articles peut autant être reliée à la réalisation des tâches quotidiennes, qu'aux relations sociales.

► Par exemple, dans l'article de Patel et coll. (2022), les auteures notent que plus un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme présente un niveau d'autonomie sociale élevée, moins le stress des parents est élevé¹⁷.

- Le fait de **renforcer le sentiment de compétence des PPA** diminue leur stress et améliore leur qualité de vie^{47,48}.

► Ainsi, des formations pour améliorer la compétence des PPA dans la prise en charge de leur personne aidée sont des bonnes manières de diminuer leur stress⁴⁷.

► Cependant, ces formations ne remplacent pas un service de soutien adapté et spécialisé⁴⁷.



La qualité de vie (n=19)

Un aperçu des articles

32 %

La **qualité de vie** des PPA est le deuxième thème le plus fréquemment recensé dans les articles de la veille (31,7 %).

47 %

Près de la moitié des articles de ce thème porte sur les personnes atteintes d'un **trouble neurologique du développement** (47,4 %).

53 %

52,6 % des articles traitent des **parents** d'enfants à besoins particuliers.

La majorité des articles de ce thème proviennent des disciplines de la **psychologie** (8) et de la **médecine** (6).

- Ressentir un manque de contrôle sur une situation de proche aidance accentue le risque de détresse émotionnelle et nuit à la qualité de vie des PPA^{14,49}. Le manque de contrôle chez les PPA peut se manifester par le fait de ne pas avoir de l'emprise sur les décisions prises ou de ne pas se sentir en mesure de soutenir adéquatement la personne aidée⁴⁹.
- Selon certains auteur-e-s, le manque de services et de soutien psychosocial peut affecter la qualité de vie des PPA notamment parce qu'il est associé à une dégradation de la santé mentale des PPA^{5,12,13}.
- Le soutien des pairs et l'établissement de réseaux informels de soutien jouent un rôle important dans la qualité de vie des PPA^{5,13,50}.

► Le partage d'expériences vécues est un moyen de se sentir moins isolé, de créer du sens face à une situation difficile et aide à développer une forme de résilience⁵⁰.

- Un examen de la portée^e sur des études ayant évalué des services destinés aux parents d'enfant atteint d'un trouble neurologique du développement indique que le bien-être de l'enfant exerce une influence sur le bien-être des parents, et vice versa⁵⁰.

► *Cependant, certaines études ont évalué que le bien-être des parents a une plus grande influence sur celui des enfants que le contraire⁵¹.*

- Comme évoquée dans deux articles de la veille, une charge de soutien plus lourde assumée par les PPA risque d'avoir un impact négatif sur leur qualité de vie^{14,52}.
- La qualité de vie des PPA a été affectée par les restrictions sanitaires et les confinements liés à la COVID-19 en 2020 et 2021^{13,16,53}.
- Les parents proches aidants ont vécu de l'isolement ou de l'anxiété et se sont sentis dépassés en

raison de la pandémie et de l'absence de mesures alternatives pour soutenir les familles et les enfants en réponse aux restrictions^{13,16}.

► *De nombreux parents proches aidants ont déclaré que l'un de leurs plus grands besoins non satisfaits pendant la pandémie de COVID-19 a été l'incapacité d'accéder à des services de répit en raison des restrictions sanitaires^{13,16}.*

► *Les mères se sont en grande partie retrouvées avec des responsabilités supplémentaires en matière de proche aidance en plus d'avoir d'autres exigences liées à leur travail et aux soins/soutien pendant la pandémie (p. ex. : travail domestique^f et soutien scolaire à domicile)¹⁶.*

► *Cette tâche supplémentaire a entraîné une détérioration plus prononcée de l'anxiété chez les femmes que chez les hommes durant la pandémie⁵³.*

^e Une revue de la portée cherche à présenter un aperçu de la littérature traitant d'un objet d'étude généralement large.

^f L'ensemble des tâches ménagères effectuées dans un foyer.

Implications pratiques

Les articles portant sur la qualité de vie proposent aussi une réflexion sur les pratiques et les interventions pouvant mener à l'amélioration de la qualité de vie des PPA.

- Bien que la qualité de vie des PPA peut dépendre des soins et des services dont la personne aidée bénéficie, plusieurs articles précisent que les PPA ont aussi besoin d'un soutien spécifiquement adapté pour elles^{13,15,16,17,18}.
- En matière de soutien, plusieurs articles soulignent l'importance de ne pas considérer les PPA comme un groupe homogène^{24,30,54}. Les besoins des PPA dépendent de leur profil.

► *Ainsi, la conception des services ne doit pas fournir des réponses universelles. Il est important de prendre en compte les besoins spécifiques des PPA dans les décisions concernant les services^{24,55}.*

► *Par exemple, une revue systématique sur les soins et les services aux personnes atteintes de démence et leur PPA montre que les services de soutien (p. ex. : services de répit) sont plus utilisés chez les PPA vivant en régions rurales que chez les PPA des régions urbaines⁵⁶.*

- Dans l'article de Grandisson et coll. (2023), les auteures nomment quelques éléments clés pour le développement de services bénéficiant aux PPA⁵⁷.

► *Les professionnel-le-s en charge de concevoir les programmes doivent avoir conscience des potentielles répercussions négatives des services sur les PPA⁵⁷.*

► *Elles et ils doivent veiller à ne pas surcharger les familles d'informations ou de recommandations et prendre le temps nécessaire avec elles⁵⁷.*

► *Finalement, l'accès au service se doit d'être le plus flexible possible⁵⁷.*

- Les confinements et les restrictions sanitaires durant la pandémie de la COVID-19 ont eu des répercussions négatives sur la qualité de vie des PPA^{13,16}. Certain-e-s auteur-e-s suggèrent qu'une approche holistique s'intéressant aux aspects sociaux et relationnels sous-jacents à l'implication des PPA est bénéfique pour leur qualité de vie et celle de leur personne aidée. En effet, cette approche assure un équilibre entre la santé physique et mentale, et le contrôle des infections (p. ex. : restrictions des visites dans les milieux de soins, le respect du deux mètres de distance, etc.)⁵³.

5. L'EXPÉRIENCE RELATIONNELLE DES PPA

Les articles inclus dans cette thématique étudient les aspects relationnels de la proche aidance. Ainsi, ils s'intéressent à l'impact des activités de soutien sur les relations entretenues entre les membres de la dyade ou sur tout le système de support déployé dans la proche aidance.

L'entrée dans la proche aidance signifie une redéfinition de la dynamique relationnelle entre la PPA et la personne aidée^{19,20,21,22}.

- La relation de la dyade ainsi que le rôle de la PPA évoluent avec l'état de la personne aidée et ses volontés^{19,22}.

► *Certaines personnes aidées veulent gagner en indépendance et la dyade doit donc se redéfinir. D'autres préfèrent que leur PPA demeure impliquée dans les paramètres qu'elles auront elles-mêmes définis^{19,22}.*

- Un article parle de l'adaptation du couple dans le cas où l'enfant est la personne aidée²⁰. Les mères, qu'elles aient un emploi ou non, ont tendance à privilégier une approche plus proactive des problèmes impliquant leur enfant, tandis que les pères ont tendance à préférer se retirer de la vie familiale et se plonger dans le travail et les activités de loisirs²⁰.

► *Ces différences peuvent créer des tensions dans la relation. Selon cette étude, le couple devrait avoir une compréhension commune des défis auxquels il est confronté, afin qu'il puisse adopter une approche d'équipe pour trouver des informations, répartir les responsabilités et se soutenir mutuellement²⁰.*



L'expérience relationnelle (n=4)

Un aperçu des articles

7 %

L'expérience **relationnelle** des PPA est le troisième thème le plus fréquent dans les articles de la veille (6,7 %).

100 %

Tous les articles de cette thématique ont utilisé une méthodologique **qualitative** (entrevues ou recherche participative).

1/2

La moitié des articles ont la **psychologie** comme discipline principale (50 %).

- Un autre article traite de l'adaptation du couple lorsque la personne aidée est un-e partenaire de vie¹⁹.

► *La personne aidée a plus de chance de ressentir un manque d'empathie ou de soutien si son ou sa partenaire a de la difficulté à communiquer ses appréhensions concernant la maladie ou concernant son rôle de PPA¹⁹.*

- Des difficultés relationnelles entre la PPA et la personne aidée peuvent découler d'une mauvaise compréhension des enjeux vécus entre les deux membres de la dyade^{19,20,21}.

► *Par exemple, dans l'article de Hendryckx et coll. (2023), les auteures se sont intéressées aux comportements problématiques des personnes atteintes d'un traumatisme crânien et des conséquences que cela engendre pour leur PPA. Les PPA peuvent ressentir de la colère ou de la peur face à des comportements impulsifs ou agressifs, tandis que les personnes atteintes d'un traumatisme crânien peuvent ressentir de la frustration due à leur perte de contrôle. Cette dynamique peut créer une grande frustration au quotidien pour les deux membres de la dyade²¹. Si la PPA croit qu'elle provoque les comportements agressifs de la personne aidée, cela peut exacerber une détresse psychologique ou conduire à l'utilisation de stratégies qui vont aggraver le comportement²¹.*

- Finalement, malgré tout, la proche aidance peut aussi consolider la relation entre une PPA et la personne qu'elle aide¹⁹.

► *Dans une étude sur les couples dont un des deux partenaires est atteint d'un cancer, les auteures notent que la conscience de la précarité de la vie favorise le renforcement de la relation entre les partenaires et avec le reste de l'entourage¹⁹.*

Implications pratiques

Les articles portant sur l'expérience relationnelle proposent aussi une réflexion sur les pratiques et les interventions permettant de renforcer la relation entre une PPA et une personne aidée.

- Si la proche aidance entraîne une redéfinition des relations et des dynamiques unissant les PPA et les personnes aidées, le soutien social des proches, mais aussi des professionnel-le-s est un facteur crucial dans l'adaptation de la dyade en contexte de proche aidance^{19,21}.

► *Les professionnel-le-s se doivent d'encourager une approche d'équipe pour gérer le stress en aidant les membres de la dyade à parler ouvertement de leurs défis, à développer une vision commune, à rester flexibles et à trouver des solutions qui conviennent aux deux^{19,21}.*

► *Les proches, quant à eux, se doivent de donner aux PPA un espace afin d'évacuer le stress, et ce, sans jugement²⁰.*

6. PISTES POUR LES FUTURES RECHERCHES

Les articles de la veille ont mis en évidence certains besoins pour les futures recherches. Deux constats sont ressortis dans plusieurs d'entre eux.

- Pour plusieurs auteur-e-s, les prochaines études devront rassembler un échantillon plus diversifié et inclure une perspective intersectionnelle^{9,8,9,12,18,26,31,32,33,47,60}.

► *En effet, les recherches futures devront inclure les approches théoriques et pratiques des PPA issues des communautés ethnoculturelles⁹, des communautés 2SLGBTQIA+^{20,60}, des communautés autochtones^{31,33} et des PPA à plus faible revenu⁴⁷.*

► *Par exemple, une étude sur l'expérience relationnelle des PPA d'enfant présentant un trouble neurologique du développement a inclus seulement des couples hétérosexuels. Les auteures ont noté qu'il serait intéressant d'inclure la perspective de couples homosexuels pour une prochaine étude²⁰.*

- Le deuxième constat est que la perspective des PPA doit être davantage mise de l'avant dans la recherche^{13,14,15,19,21,22}.

► *Les outils analytiques de collecte de données utilisées pour saisir le vécu des PPA sont souvent les mêmes que ceux utilisés pour les personnes aidées. Ils ne sont donc pas adaptés à leur réalité^{14,15,22}.*

► *Par exemple, une étude sur la qualité de vie des PPA de personnes atteintes d'un cancer au cerveau mentionne que le même questionnaire a été utilisé pour évaluer la santé des personnes aidées et des PPA. Par conséquent, leurs préoccupations, telles que l'accès au soutien et l'allègement du fardeau, ne sont pas considérées¹⁴.*

- En bref, l'inclusion des PPA dans la recherche conduit à des ajouts significatifs à la littérature scientifique ainsi qu'à l'amélioration de leur bien-être^{14,19}.

⁹ L'intersectionnalité est une méthode d'analyse qui souligne l'entrecroisement des différents systèmes d'oppression.

Annexe 1: Méthodologie

Cette section propose un survol des étapes méthodologiques ayant permis l'aboutissement de ce bulletin de veille scientifique.

L'objectif de la veille était d'identifier les thématiques, les constats, les tendances et les pratiques qui émergent de la littérature scientifique au Québec afin d'alimenter la réflexion des personnes intéressées à connaître les tendances au niveau de la recherche en proche aidance.

Collecte de données

Une liste de 53 chercheur·euse·s québécois·e·s^h dont les recherches portent principalement sur la proche aidance a été créée par l'équipe de l'Observatoireⁱ. À partir de cette liste, une recherche documentaire a été effectuée par une bibliothécaire avec leur prénom et leur nom de famille dans deux bases de données, soit Google Scholar et PubMed.

Critères de sélection des articles

Les articles scientifiques inclus dans la veille devaient répondre aux critères suivants:

- être écrits ou coécrits par un·e ou plusieurs chercheur·euse·s québécois·e·s;
- être publiés entre le 1^{er} juillet 2022 et le 30 septembre 2023;
- traiter du sujet de la proche aidance soit dans les résultats de la recherche, dans les considérations pour la pratique ou dans les besoins pour les recherches futures^j;
- être issus d'une revue scientifique ou professionnelle^k;
- être en anglais ou en français.

Processus de sélection des publications

Après que les doublons en aient été retirés, cette recherche a mené à la recension de 816 publications. À la suite d'un premier tri selon la pertinence

(lecture du titre et du résumé), 270 articles ont été conservés. Chacun de ces articles a été consulté en intégralité et 73 d'entre eux ont répondu aux critères de sélection. Par la suite, certaines de ces publications ont été laissées de côté, car la proche aidance n'était pas abordée dans les résultats de la recherche, dans les considérations pour la pratique ou dans les besoins pour les recherches futures. Au bout du compte, 60 articles font partie du corpus final de la veille scientifique.

Analyse des articles

Afin de faciliter l'analyse du corpus documentaire, les articles ont été classés grâce au logiciel Zotero. D'abord, de grandes catégories analytiques ont été élaborées par l'équipe de l'Observatoire. Ensuite, des étiquettes ont été créées et apposées aux articles en fonction de leurs caractéristiques.

^h Olivier Beauchet; Line Beaudet; Aline Bogossian; Caroline Bottari; Anne Bourbonnais; Gina Bravo; Shari Brotman; Hélène Carbonneau; Manon Champagne; Josée Chénard; Robin Cohen; Isabelle Courcy; Mélanie Couture; Louise Demers; Catherine Des Rivières-Pigeon; Véronique Dubé; Francine Ducharme; Sophie Éthier; Anne Fournier; Hubert Gascon; Christine Gervais; Sylvie Jutras; Vladimir Khanassov; Kelley Kilpatrick; Lucy Lach; Sylvie Lambert; Marjolaine Landry; Marc Lanovaz; Bernard Lapointe; Guylaine Le Dorze; Hélène Lefebvre; France Légaré; Marie-Josée Lever; Jane McCusker; Élise Milot; Suzanne Mongeau; Marie-Hélène Morin; Pam Orzeck; Geneviève Piché; Nathalie Poirier; Marie-Hélène Poulin; Margaret Purden; Janet Rennick; Mélina Rivard; Annie Rochette; Serge Sultan; Tamara Sussman; Brett Thombs; Isabelle Van Pevenage; Jean Vézina; Charles Viau-Quesnel; Aude Villatte.

ⁱ Créée en 2022, cette liste regroupe les chercheur·euse·s québécois·e·s dont les recherches portent sur la proche aidance. Pour la constituer, une professionnelle de recherche a effectué une recherche à l'aide de mots-clés sur la proche aidance (ex.: *caregiver*, proches, familles) sur les moteurs d'attributions des subventions du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), des Fonds de recherche du Québec (FRQ) et des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Toutes les personnes ayant reçu une subvention pour un projet en proche aidance entre 2010 et 2022 ont été incluses.

^j Les articles traitant des notions de soutien familial ou de tout type de soutien basé sur un lien affectif, sans mentionner les termes «proches aidants»; «*caregivers*»; «*informal carers*» ont aussi été inclus.

^k Les articles devaient être publiés dans une revue scientifique ou professionnelle. La littérature grise, les actes de colloque et les éditoriaux de revue ont été laissés de côté.

CLASSEMENT DES ARTICLES DANS ZOTERO

CATÉGORIE	ÉTIQUETTE
Discipline	Psychologie Santé publique Sciences infirmières Gériatrie Pédiatrie Médecine Gériatrie Oncologie Travail social Ergothérapie Sociologie Épidémiologie Politique publique Psychiatrie Réadaptation Physiothérapie
Type de méthodologie	Qualitative • Entrevues • Groupe de discussion • Recherche participative • Recherche par amorce photo^l • Étude de cas • Étude comparative Quantitative • Sondage • Enquête • Essai clinique Revue de littérature Note de politique et pratique Méthodes mixtes
Type de revue	Scientifique Professionnelle
Langue	Français Anglais
Type d'incapacité de la personne aidée	Troubles neurologiques du développement Cancer Troubles cognitifs liés au vieillissement Maladie cardiaque Autres incapacités liées au vieillissement Traumatisme cérébral Santé mentale Greffe Immunodéficience Arthrite juvénile Diabète

^l « photovoice »

CATÉGORIE	ÉTIQUETTE
Milieu de soins	Soins de longue durée Soins à domicile Soins hospitaliers
Type de PPA	Parents d'enfants Conjoint·e Communauté ethnoculturelle Régions rurales
Les PPA sont traitées comme :	Un objet secondaire Un objet principal Une dyade (l'article traite de la relation entre la PPA et la ou les personne·s aidée·s)
Les termes « personnes proches aidantes », « proches aidants », « caregiver », « informal carer » ou « carer » sont utilisés.	Oui Non
Zone géographique où se déroule la recherche	Canada • Québec • Montréal • Ontario • Colombie-Britannique • Manitoba • Nouveau-Brunswick • Saskatchewan • Terre-Neuve-et-Labrador Belgique France International
Sujet traité	Pandémie COVID-19 Pratiques et interventions

Afin de faire ressortir les tendances les plus étudiées dans les articles, ces derniers ont été organisés par thèmes. Les thèmes trouvés devaient être assez larges pour inclure tous les articles de la veille, mais assez précis pour en dégager des catégories d'analyse pertinente. Les trois thèmes retenus sont les suivants :

- L'expérience des soins et des services des PPA
- La qualité de vie des PPA
- L'expérience relationnelle de la proche aidance

Deux articles ne se sont classés dans aucune des trois thématiques de la veille. Ces articles décrivaient les activités de soutien effectuées par les PPA de personnes atteintes d'un traumatisme cérébral⁵⁸ et des PPA de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme⁵⁹. Finalement, un article sur la réalité des personnes de la communauté LGBTQ+ atteintes d'une déficience intellectuelle⁶⁰ parle de la proche aidance seulement comme un besoin pour des recherches futures.

Bien que certains articles puissent être liés à plusieurs thématiques, seulement leur sujet principal a été considéré. Pour chaque article, l'Observatoire a fait ressortir :

- Les résultats de la recherche (ce que la recherche amène comme nouvelles connaissances).
- Les implications pour la pratique (les applications concrètes de l'étude et la mise en œuvre de nouvelles connaissances dans le travail des praticien·ne·s).
- Les besoins pour les recherches futures (les lacunes identifiées par les auteur·e·s concernant la méthodologie, les résultats ou les conclusions de l'étude).
- Les thématiques principales (sujets, domaines ou objets principaux traités dans l'article).

Limites méthodologiques

La méthodologie employée peut avoir eu un effet sur les résultats de la recension des articles de la veille.

Il est possible que certains articles aient échappé à la veille puisque la recherche documentaire s'est effectuée uniquement à l'aide de deux bases de données (Google Scholar et PubMed). Ce choix peut également avoir désavantagé les articles publiés en français, car ce sont des bases de données où le contenu est majoritairement anglophone.

Les articles recensés se limitent à ceux rédigés par les chercheur·euse·s québécois·e·s en proche aidance identifié·e·s par l'Observatoire québécois de la proche aidance. Il est possible que cette liste ne soit pas exhaustive et que certain·e·s chercheur·euse·s n'ait pas été inclus·e·s dans la veille.

Finalement, rappelons que la veille porte uniquement sur les articles publiés entre juillet 2022 et septembre 2023. Il est donc possible que des articles plus récents amènent de nouvelles connaissances ou nuancent certains constats émis dans ce bulletin de veille.

Références

- ¹ Boulé, M., & Rivard, M. (2023). Emotional Experience of Families With an Immigrant Background Throughout the Autism Service Trajectory in Early Childhood. *Families in Society*, 10443894231167640. <https://doi.org/10.1177/10443894231167640>
- ² Gervais, C., DeCarlo-Slobodnik, D., & Romano, E. (2022). Parental Perspectives on Upholding Children's Rights in the Context of Aggression toward Family/Caregivers in Childhood & Adolescence (AFCCA) in Canada. 9(1), 32.
- ³ Finlay, B., Wittevrongel, K., Materula, D., Hébert, M. L., O'Grady, K., Lach, L. M., Nicholas, D., & Zwicker, J. D. (2023). Pan-Canadian caregiver experiences in accessing government disability programs: A mixed methods study. *Research in Developmental Disabilities*, 134, 104420. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104420>
- ⁴ Ouimet, F., Fortin, J., Bogossian, A., Padley, N., Chapdelaine, H., & Racine, E. (2023). Transitioning from pediatric to adult healthcare with an inborn error of immunity: A qualitative study of the lived experience of youths and their families. *Frontiers in Immunology*, 14, 1211524. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1211524>
- ⁵ Pituch, E., Ben Lagha, R., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., Gilbert, V., Dominique, A., Duquette, A., Turcotte, M., Wakil, R.-M., & Bottari, C. (2023). "What Services?": Stakeholders' Perceived Unmet Support Needs for Parents With Neurological Disorders. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 00084174231190765. <https://doi.org/10.1177/00084174231190765>
- ⁶ Sourial, N., Godard-Sebillotte, C., Bronskill, S. E., Arsenault-Lapierre, G., Hacker, G., & Vedel, I. (2022). Quality indicator framework for primary care of patients with dementia. *Canadian Family Physician*, 68(9), e270-e278. <https://doi.org/10.46747/cfp.6809e270>
- ⁷ Rivard, M., Morin, M., Rochefort, C., Morin, D., & Mello, C. (2023). Barriers and facilitators to accessibility, continuity, validity, flexibility, and provider-family relationship along the diagnostic pathway in developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 139, 104570. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104570>
- ⁸ Bolduc, M. E., Rennick, J. E., Gagnon, I., Sokol, E., Majnemer, A., & Brossard-Racine, M. (2023). Navigating the healthcare system with my child with CHD: Parental perspectives on developmental follow-up practices. *Cardiology in the Young*, 1-7. <https://doi.org/10.1017/S1047951123001051>
- ⁹ Funk, L. M., Mackenzie, C. S., Cherba, M., Del Rosario, N., Krawczyk, M., Rounce, A., Stajduhar, K., & Cohen, S. R. (2022). Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, support for family obligations, and age in a national study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 139. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01023-1>
- ¹⁰ Sussman, T., Lawrence, J., & Pimienta, R. (2022). "This is how I want it": Exploring the use of a workbook with persons with dementia to support advance care planning engagement. *Dementia*, 21(8), 2601-2618. <https://doi.org/10.1177/14713012221127358>
- ¹¹ Vellani, S., Green, E., Kulasegaram, P., Sussman, T., Wickson-Griffiths, A., & Kaasalainen, S. (2022). Interdisciplinary staff perceptions of advance care planning in long-term care homes: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 127. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01014-2>
- ¹² Gagnon, M., Couture, M., Hui, C., Obradovic, N., Camden, C., Lemay, L., & Jasmin, E. (2022). Occupational Performance Coaching for Significant Adults of Preschoolers: Multiple Case Studies. *Early Childhood Education Journal*. <https://doi.org/10.1007/s10643-022-01423-1>
- ¹³ Currie, G., Finlay, B., Seth, A., Roth, C., Elsabbagh, M., Hudon, A., Hunt, M., Jodoin, S., Lach, L., Lencucha, R., Nicholas, D. B., Shakako, K., & Zwicker, J. (2022). Mental health challenges during COVID-19: Perspectives from parents with children with neurodevelopmental disabilities. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 17(1), 2136090. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2136090>
- ¹⁴ Tallant, J., Pakzad-Shahabi, L., Lambert, S. D., Williams, M., & Wells, M. (2023). Quality of Life in Caregivers of Patients with Brain Tumours: A Systematic Review and Thematic Analysis. *European Journal of Cancer Care*, 2023, e2882837. <https://doi.org/10.1155/2023/2882837>

- ¹⁵ Lamarche, J., Cusson, A., Nissim, R., Avery, J., Wong, J., Maheu, C., Lambert, S. D., Laizner, A. M., Jones, J., Esplen, M. J., & Lebel, S. (2023). It's time to address fear of cancer recurrence in family caregivers: Usability study of an virtual version of the Family Caregiver—Fear Of Recurrence Therapy (FC-FORT). *Frontiers in Digital Health*, 5. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fdgth.2023.1129536>
- ¹⁶ Nicholas, D. B., Mitchell, W., Ciesielski, J., Khan, A., & Lach, L. (2022). A Qualitative Examination of the Impact of the COVID-19 Pandemic on Individuals with Neuro-developmental Disabilities and their Families. *Journal of Child and Family Studies*, 31(8), 2202-2214. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02336-8>
- ¹⁷ Patel, S., Rivard, M., Mello, C., & Morin, D. (2022). Parenting stress within mother-father dyads raising a young child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 99, 102051. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102051>
- ¹⁸ Leduc, R. D., Bier, N., Couture, M., Ansaldo, A. I., Belleville, S., Gaied, N. B., Chesneau, S., Belchior, P., Fonseca, R., Hebblethwaite, S., Jarema, G., Lacerda, A., Rousseau, J., Velde, C. V. D., & Filiatrault, J. (2023). Social Isolation of Older Adults Living in a Neighbourhood of Montreal: A Qualitative Descriptive Study of the Perspectives of Older Adults and Community Stakeholders. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 42(3), 434-445. <https://doi.org/10.1017/S071498082300003X>
- ¹⁹ Benidir, A., Levert, M.-J., & Bilodeau, K. (2023). The Role of Islamic Beliefs in Facilitating Acceptance of Cancer Diagnosis. *Current Oncology*, 30(9), Article 9. <https://doi.org/10.3390/curroncol30090565>
- ²⁰ Brien-Bérard, M., & des Rivières-Pigeon, C. (2023). Coping Strategies and the Marital Relationship Among Parents Raising Children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*, 32(3), 908-925. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02332-y>
- ²¹ Hendryckx, C., Couture, M., Gosselin, N., Nalder, E., Gagnon-Roy, M., Thibault, G., & Bottari, C. (2023). The dual reality of challenging behaviours: Overlapping and distinct perspectives of individuals with TBI and their caregivers. *Neuropsychological Rehabilitation*, 0(0), 1-25. <https://doi.org/10.1080/09602011.2023.2212172>
- ²² Kuhlmann, N., Lécuyer, J., Thomas, A., & Blain-Moraes, S. (2023). Piece of Mind: Mobilizing Scientific and Experiential Knowledge of Dementia through the Arts. Leonardo. <https://muse.jhu.edu/pub/6/article/903717>
- ²³ Veroniki, A. A., Soobiah, C., Nincic, V., Lai, Y., Rios, P., MacDonald, H., Khan, P. A., Ghassemi, M., Yazdi, F., Brownson, R. C., Chambers, D. A., Dolovich, L. R., Edwards, A., Glasziou, P. P., Graham, I. D., Hemmelgarn, B. R., Holmes, B. J., Isaranuwachai, W., Legare, F., ... Straus, S. E. (2023). Efficacy of sustained knowledge translation (KT) interventions in chronic disease management in older adults: Systematic review and meta-analysis of complex interventions. *BMC Medicine*, 21(1), 269. <https://doi.org/10.1186/s12916-023-02966-9>
- ²⁴ Wasserman, S., Ould Brahim, L., Attiya, A., Belzile, E., & Lambert, S. D. (2023). An Evaluation of Interactive mHealth Applications for Adults Living with Cancer. *Current Oncology*, 30(8), Article 8. <https://doi.org/10.3390/curroncol30080518>
- ²⁵ McCusker, J., Beauchamp, S., Lambert, S., Yaffe, M., Meguerditchian, A. N., John, B.-T., Bourbonnais, M.-P., Fung, S., Raad, M. de, & Belzile, E. (2023). Improving Transitional Care for Older Adults: Results of a Patient-Centred Quality Improvement Intervention. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 1-10. <https://doi.org/10.1017/S07149808230000247>
- ²⁶ Rivard, M., Mestari, Z., Coulombe, P., Morin, D., Mello, C., & Morin, M. (2023). Developmental and behavioral groupings can predict changes in adaptive behavior over time in young children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 132, 104390. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104390>
- ²⁷ Mello, C., Rivard, M., Patel, S., Morin, D., & Morin, M. (2023). Assessing the quality of care and service trajectories in autism from families' perspective: Early intervention and interim services. *Research in Developmental Disabilities*, 133, 104387. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104387>
- ²⁸ Brotman, S., Simard, J., Hanley, J., Raymond, É., & Delgado, P. (2023). Les personnes âgées immigrantes et leurs proches à Montréal: Des vies oubliées durant la pandémie. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 42(1), 177-183. <https://doi.org/10.1017/S0714980822000447>
- ²⁹ Kadowaki, L., Koehn, S. D., Brotman, S., Simard, J., Ferrer, I., Raymond, É., & Orzeck, P. (2023). Learning from The Lived Experiences of Aging Immigrants: Extending the Reach of Photovoice Using World Café Methods. *Journal of Community Engagement and Scholarship*, 16(1), Article 1. <https://doi.org/10.54656/jces.v16i1.551>

- ³⁰ Cooke, H. A., Wu, S. A., Bourbonnais, A., & Baumbusch, J. (2023). Disruptions in Relational Continuity: The Impact of Pandemic Public Health Measures on Families in Long-Term Care. *Journal of Family Nursing*, 29(1), 6-17. <https://doi.org/10.1177/10748407221102462>
- ³¹ Seth, A., Finlay, B., Currie, G., Roth, C., Lach, L., Hudon, A., Lencucha, R., Hunt, M., Nicholas, D., Shikako-Thomas, K., & Zwicker, J. (2023). Impacts of the COVID-19 Pandemic: Pan-Canadian Perspectives From Parents and Caregivers of Youth With Neurodevelopmental Disabilities. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(2), 122-132. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.11.011>
- ³² Mateus Alves, I. M., Cara, C., Gustot, T., Lefebvre, H., & Lecocq, D. (2023). The care experience for people undergoing a liver transplantation. Descriptive phenomenological investigation in a Belgian academic hospita. *Recherche en soins infirmiers*, 152(1), 42-59. <https://doi.org/10.3917/rsi.152.0042>
- ³³ Duggleby, W., O'Rourke, H. M., Baxter, P., Nekolaichuk, C., Thompson, G., Peacock, S., Ghosh, S., Holroyd-Leduc, J., McAiney, C., Dubé, V., Swindle, J., Pagnucco-Renaud, M., & Sana, S. (2022). Building a new life: A qualitative study of how family carers deal with significant changes. *BMC Geriatrics*, 22(1), 551. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03236-8>
- ³⁴ Karam, M., Chouinard, M.-C., Couturier, Y., Vedel, I., & Hudon, C. (2023). Nursing Care Coordination in Primary Healthcare for Patients with Complex Needs: A Comparative Case Study. *International Journal of Integrated Care*. <https://ijic.org/articles/10.5334/ijic.6729>
- ³⁵ Adisso, É. L., Taljaard, M., Stacey, D., Brière, N., Zomahoun, H. T. V., Durand, P. J., Rivest, L.-P., & Légaré, F. (2022). Shared Decision-Making Training for Home Care Teams to Engage Frail Older Adults and Caregivers in Housing Decisions: Stepped-Wedge Cluster Randomized Trial. *JMIR Aging*, 5(3), e39386. <https://doi.org/10.2196/39386>
- ³⁶ Chan, W.-S., Funk, L., Krawczyk, M., Cohen, S. R., Cherba, M., Dujela, C., & Stajduhar, K. (2023). Community perspectives on structural barriers to dying well at home in Canada. *Palliative & Supportive Care*, 1-7. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001074>
- ³⁷ Lognon, T., Gogovor, A., Plourde, K. V., Holyoke, P., Lai, C., Aubin, E., Kastner, K., Canfield, C., Beleno, R., Stacey, D., Rivest, L.-P., & Légaré, F. (2022). Predictors of Decision Regret among Caregivers of Older Canadians Receiving Home Care: A Cross-Sectional Online Survey. *MDM Policy & Practice*, 7(2), 23814683221116304. <https://doi.org/10.1177/23814683221116304>
- ³⁸ Stacey, D., Ludwig, C., Archambault, P., Smith, M., Taljaard, M., Carley, M., Plourde, K., Boland, L., Gogovor, A., Graham, I., Kobewka, D., McLean, R. K. D., Nelson, M. L. A., Vanderspank-Wright, B., & Légaré, F. (2023). Decisions and Decisional Needs of Canadians From all Provinces and Territories During the COVID-19 Pandemic: Population-Based Cross-sectional Surveys. *JMIR Public Health and Surveillance*, 9, e43652. <https://doi.org/10.2196/43652>
- ³⁹ Bravo, G., Van Den Block, L., Downie, J., Arcand, M., Kaasalainen, S., Pautex, S., & Trottier, L. (2022). Informal care-givers' attitudes towards medical assistance in dying for persons with dementia. *Ageing and Society*, 1-27. <https://doi.org/10.1017/S0144686X22001234>
- ⁴⁰ Lognon, T., Plourde, K. V., Aubin, E., Giguere, A. M. C., Archambault, P. M., Stacey, D., & Légaré, F. (2022). Decision aids for home and community care: A systematic review. *BMJ Open*, 12(8), e061215. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061215>
- ⁴¹ Toupin-April, K., Gaboury, I., Proulx, L., Huber, A. M., Duffy, C. M., Morgan, E. M., Li, L. C., Stringer, E., Connelly, M., Weiss, J. E., Gibbon, M., Sachs, H., Sivakumar, A., Sirois, A., Siroich, E., Trehan, N., Abrahams, N., Cohen, J. S., Cavallo, S., ... Stinson, J. N. (2023). "I'd like more options!": Interviews to explore young people and family decision-making needs for pain management in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 21(1), 74. <https://doi.org/10.1186/s12969-023-00849-0>
- ⁴² Vellani, S., Maradiaga Rivas, V., Nicula, M., Lucchese, S., Kruizinga, J., Sussman, T., & Kaasalainen, S. (2023). Palliative Approach to Care Education for Multidisciplinary Staff of Long-Term Care Homes: A Pretest Post-Test Study. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 9, 23337214231158470. <https://doi.org/10.1177/23337214231158470>
- ⁴³ Manera, V., Partos, C., Beauchet, O., Benoit, M., Dupetit, B., Elbaum, J., Fabre, R., Gindt, M., Gros, A., Guerchouche, R., Klöppel, S., König, A., Martin, A., Mouton, A., Pancrazi, M.-P., Politis, A., Robert, G., Sacco, G., Sacconi, S., Robert, P. (2023). Teleconsultations for mental health: Recommendations from a Delphi panel. *Internet Interventions*, 34, 100660. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2023.100660>
- ⁴⁴ Daneau, S., Bourbonnais, A., Allard, É., Asri, M., Ummel, D., & Bolduc, E. (2023). 'Intensive palliative care': A qualitative study of issues related to nurses' care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. *Palliative Care and Social Practice*, 17, 26323524231170881. <https://doi.org/10.1177/26323524231170881>

- ⁴⁵ Funk, L., Krawczyk, M., Cherba, M., Cohen, S. R., Dujela, C., Nichols, C., & Stajduhar, K. (2023). 'The beauty and the less beautiful': Exploring the meanings of dying at 'home' among community and practitioner representatives and advocates across Canada. *Palliative Care and Social Practice*, 17, 26323524231156944. <https://doi.org/10.1177/26323524231156944>
- ⁴⁶ Avoine-Blondin, J., Dumont, É., Marquis, M. A., Duval, M., & Sultan, S. (2022). Quality of life in childhood advanced cancer: From conceptualization to assessment with the Advance QoL tool. *BMC Palliative Care*, 21(1), 138. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01025-z>
- ⁴⁷ Rivard, M., Morin, D., Coulombe, P., Morin, M., & Mello, C. (2023). The Diagnostic Period for Autism: Risk and Protective Factors for Family Quality of Life in Early Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(10), 3755-3769. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05686-w>
- ⁴⁸ Grenier-Martin, J., Rivard, M., Patel, S., Lanovaz, M. J., & Lefebvre, C. (2022). Randomized Controlled Trial on an Online Training to Support Caregivers of Young Children with Intellectual and Developmental Disability managing Problem Behaviors at Home. *Journal of Child and Family Studies*, 31(12), 3485-3497. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02440-9>
- ⁴⁹ Levesque, A., Béliveau, J., Ogez, D., Marcil, V., Curnier, D., Laverdière, C., Sinnett, D., Péloquin, K., & Sultan, S. (2023). Do problem-solving skills help mitigate emotional distress through perceived control and self-efficacy in parents of children with cancer? *Psycho-Oncology*, 32(2), 247-255. <https://doi.org/10.1002/pon.6075>
- ⁵⁰ McCrossin, Jeffrey, and Lucyna Lach. "Parent-to-Parent Support for Childhood Neurodisability: A Qualitative Analysis and Proposed Model of Peer Support and Family Resilience." *Child: Care, Health and Development*, vol. 49, no. 3, May 2023, pp. 544-54, <https://doi.org/10.1111/cch.13069>
- ⁵¹ McCrossin, J., & Lach, L. M. (2023). Measuring family outcomes in parenting programs for children with neurodisabilities: A scoping review. *Journal of Family Social Work*, 26(2), 68-101. <https://doi.org/10.1080/10522158.2023.2231986>
- ⁵² Lee, J. S., Chew, J., Lim, Y. R., Ng, W. K. G., Yeo, A. J. P., Ong, L. T. J., Chan, M. P. C., Lim, W. S., & Beauchet, O. (2022). Validating the Centre of Excellence on Longevity Self-Administered (CESAM) Questionnaire: An Online Self-Reported Tool for Frailty Assessment of Older Adults. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(12), 1984.e1-1984.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.06.031>
- ⁵³ Sun, Y., Wu, Y., Fan, S., Santo, T. D., Li, L., Jiang, X., Li, K., Wang, Y., Tasleem, A., Krishnan, A., He, C., Bonardi, O., Boruff, J. T., Rice, D. B., Markham, S., Levis, B., Azar, M., Thombs-Vite, I., Neupane, D., ... Thombs, B. D. (2023). Comparison of mental health symptoms before and during the covid-19 pandemic: Evidence from a systematic review and meta-analysis of 134 cohorts. *BMJ*, 380, e074224. <https://doi.org/10.1136/bmj-2022-074224>
- ⁵⁴ Atoyebe, O., Beaudoin, M., Routhier, F., Auger, C., Demers, L., Wister, A., Plante, M., & Mortenson, W. B. (2023). Potential assistive technology preferences of informal caregivers of people with disability. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 10, 20556683231172671. <https://doi.org/10.1177/20556683231172671>
- ⁵⁵ Wang, A. W.-T., Kim, Y., Ting, A., Lam, W. W. T., & Lambert, S. D. (2022). Healthcare professionals' perspectives on the unmet needs of cancer patients and family caregivers: Global psycho-oncology investigation. *Supportive Care in Cancer*, 31(1), 36. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07478-5>
- ⁵⁶ Arsenault-Lapierre, G., Bui, T. X., Le Berre, M., Bergman, H., & Vedel, I. (2023). Rural and urban differences in quality of dementia care of persons with dementia and caregivers across all domains: A systematic review. *BMC Health Services Research*, 23(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09100-8>
- ⁵⁷ Grandisson, M., Martin-Roy, S., Marcotte, J., Milot, É., Girard, R., Jasmin, E., Fauteux, C., & Bergeron, J. (2023). Building Families' Capacities: Community Forums with Parents and Occupational Therapists. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 90(2), 197-207. <https://doi.org/10.1177/00084174231160972>
- ⁵⁸ Beaulieu-Bonneau, S., Dubois, L., Lafond-Desmarais, S.-J., Fortin, S., Forest-Dionne, G., Ouellet, M. C., Poulin, V., Monetta, L., Best, K. L., Bottari, C., Bier, N., & Gullo, H. L. (2023). Use of smartphones and tablets after acquired brain injury to support cognition. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 0(0), 1-9. <https://doi.org/10.1080/17483107.2023.2199036>
- ⁵⁹ Jeanneret, N., Courcy, I., Caron, V., Giroux, M., Guerrero, L., Ouimet, M., d'Arc, B. F., & Soulières, I. (2022). Discrimination and victimization as mediators between social support and psychological distress in autistic adults. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 98, 102038. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102038>
- ⁶⁰ Milot, É., Otis, A.-S., Lavoie, K., Caouette, M., & Beauchamp, J. (2023). Realities of LGBTQ + people with intellectual disabilities: A narrative review of the literature through the lens of recognition theory. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 0(0), 1-25. <https://doi.org/10.1080/10538720.2023.2246918>



Observatoire
québécois de la
proche aide

Le mandat pour le développement,
l'organisation et le soutien administratif de
l'Observatoire a été confié au Centre intégré
universitaire en santé et services sociaux du
Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

3755 chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal, QC H3T 1E2

info@observatoireprocheaide.ca