Conceptualisation du partenariat de soins et de services avec les personnes proches aidantes

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Sommaire

Équipe 3

Mise en contexte 4

Acteur(rice)s en contexte de soins et services 5

Collaboration dans les soins et services incuant les personnes proches aidantes (PPA) 6

Savoirs des personnes proches aidantes (PPA) 7

Le partenariat dans la dyade personne aidée et proche aidante 8

Soutenir l'implication de la personne proche aidante dans son rôle dans le respect et la volonté de la personne aidée 9

Reconnaître la personne proche aidante partenaire dans ses multiples rôles en contexte de soins et services et de partenariat 10

Ce que nous apprend l'expérimentation de la mesure 48 du premier plan d'action gouvernemental en proche aidance 11

Apport spécifique des personnes proches aidantes (PPA) dans l'amélioration continue de la qualité des soins et services 12

À quoi s'attendre lorsqu'on mobilise des personnes proches aidantes partenaires dans l'amélioration continue de la qualité des soins et services 13

Bonnes pratiques de partenariat dans l'amélioration de la qualité des soins et services ayant fait leurs preuves au sein des équipes 14

Pour un recrutement réussi en vue d'implication de personnes proches aidantes dans l'amélioration de la qualité des soins et services 15

Ce que les personnes proches aidantes expriment quant à leur implication dans la cogestion de projets d'amélioration de la qualité des services qui leur sont offerts 16

Références 17

Équipe

Rédaction et production

- **Emilie Tremblay**, M.A, Ph.D. (c), Chargée de projet, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)

Contributeur(rice)s

- **Louis Lochhead**, Proche aidant partenaire, mesure 7 et 48
- **Annie Lamontagne**, Proche aidante partenaire, mesure 10
- **Eleonora Bogdanova**, Chargée de projets, CEPPP
- **Marie-Claude Lafleur**, Proche aidante partenaire, mesure 48
- **Emilie Séguin**, Proche aidante partenaire, mesure 10
- **Andrew Busuioc**, Proche aidant partenaire, mesure 10
- **Mélanie Therrien**, APPR, CISSSS Laurentides
- **Josée Duteau**, APPR - Coordonnatrice spécialisée en matière de proche aidance, CIUSSSE-CHUS
- **Nathalie Gagné**, APPR - Coordination régionale en proche aidance, CIUSSS SLSJ
- **Marie-Eve Larouche**, APPR – Coordinatrice territoriale spécialisée en proche aidance, CISSSO
- **Mélanie Tremblay**, APPR – Volet proche aidance, CISSSCN
- **Guethvah Petit-Frère**, Conseillère cadre | Bureau des partenariats et de la proche aidance, COMTL
- **Laura Vasquez**, Caregiver Support Advisor, CBHSSJB
- **Mégan Lavoie-Gray**, Coordonnatrice régionale en proche aidance (APPR), CISSSLAN
- **Nadia Ouellet**, APPR - Amélioration de la qualité des services par l'expérience usager, le partenariat et la proche aidance CISSSAT
- **Marie-Josée Filion**, Coordonnatrice en matière de proche aidance, CISSSBSL
- **Céline Bouffard**, courtière de connaissances pour l'IUPLSSSS
- **Geneviève David**, Directrice, CEPPP
- **Vanessa Arowas-Balounaick**, Responsable école du partenariat, CEPPP
- **Simon Courtemanche**, Co-directeur scientifique patient, CEPPP
- **Tiffany Clovin**, Directrice adjointe, amélioration continue en partenariat, CEPPP
- **Vincent Montpetit**, Assistant de recherche, CEPPP
- **Camille B. Boyer**, Chargée de projet, CEPPP
- **Christian Ruchon**, Coordonnateur de projets, CEPPP
- **Myriam Fournier-Tombs**, Directrice des partenariats et du développement, CEPPP
- **Caroline Wong**, Conseillère stratégique, CEPPP
- **Jason Lucio de Amorim Santo**, Stagiaire, CEPPP
- **Cécile Vialaron**, coordonnatrice de recherche, Chaire en évaluation des technologies et des pratique de pointe, CHUM
- **Amele-Nina Banch Setto**, M.Sc. Adm. Santé, M.Sc.Gestion Qualité, Conseillère en promotion de la santé,volet partenariat patient, CHUM
- **Isabelle Éthier**, conseillère en promotion de la santé : partenariat et cessation tabagique, CHUM
- **Jérôme Elissalde**, patient partenaire
- **Catherine Lemyze**, patiente partenaire
- **Rona Fleming**, patiente partenaire
- **Louise Laviolette**, patiente partenaire
- **Johanne Lassonde Tétrault**, patiente partenaire
- **Yves Lardon**, M.T.S., coordonnateur spécialisé en matière de proche aidance, Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique

Collaborateur

- **Jérôme Elissalde**, Consultant en transfert et mobilisation des savoirs chez Perspectiv.dev

Graphisme et mise en page

- **Christine St-Onge**, Graphiste/Designer
- **Catherine Purenne**, Révision linguistique, Directrice adjointe des finances du partenariat, CEPPP

Comment citer ce rapport ?

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (2026). Conceptualisation du partenariat de soins et de services avec les personnes proches aidantes.

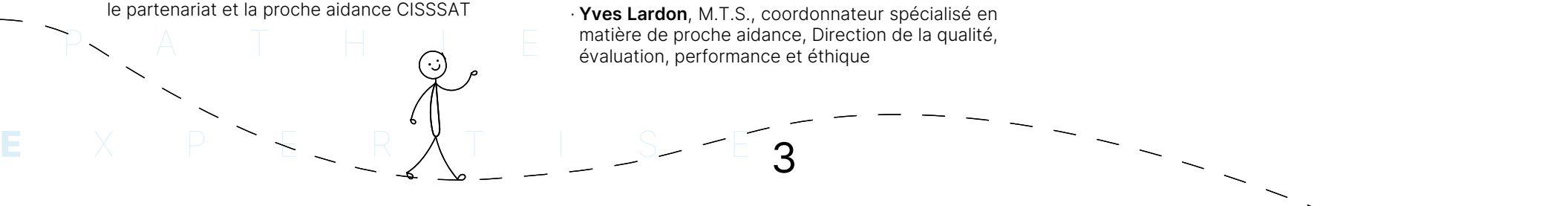
Pour plus d'information sur ce rapport, veuillez contacter :

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal, ceppp.dri.chum@ssss.gouv.qc.ca, www.ceppp.ca/contact

Ces travaux ont été réalisés avec le soutien financier du ministère de la Santé et des Services sociaux dans le cadre du plan d'action gouvernemental en proche aidance 2021-2026.

Document sous licence
Creative Commons
CEPPP 2026

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public



Mise en contexte

Les présentes infographies découlent des réflexions et des discussions avec des **partenaires** lors des travaux du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, dans le cadre des mesures **7**, **10** et **48** du plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 — Reconnaître pour mieux soutenir[1].

Les infographies ont pour objectif :

1) d'expliciter l'apport des **personnes proches aidantes** (PPA) dans le partenariat de soins et de services;

2) de faire ressortir les principaux résultats de l'évaluation du partenariat dans l'accompagnement offert aux équipes qui ont mené des projets en cogestion avec des personnes proches aidantes (PPA).

Le visuel se veut simple afin de vous permettre d'adapter votre présentation à votre contexte local.



Explorez le contenu à la page suivante et approfondissez chaque section grâce aux mots-clés en bleu.

Partenaires

Les partenaires incluent des personnes proches aidantes partenaires, des patient(e)s partenaires, des intervenant(e)s, des professionnel(le)s du partenariat, dont ceux et celles des bureaux de partenariat dans les établissements, des personnes porteuses de projet en partenariat avec les personnes proches aidantes, des membres de la communauté de pratique en proche aidance, etc.

Mesure 7

Développer les connaissances et les compétences des personnes proches aidantes et des acteurs des instances de gouvernance à travailler ensemble selon une approche basée sur le partenariat.

Mesure 10

Réaliser, en coconstruction avec des PPA et à leur intention, des capsules de sensibilisation et des outils de formation concernant l'approche de partenariat dans le contexte de soins et de services.

Mesure 48

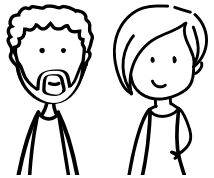
Développer un appel à projets à l'intention des établissements publics du RSSS visant la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies innovantes de partenariat avec les personnes proches aidantes.

Personnes proches aidantes

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage présentant une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Ceci peut prendre différentes formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales[2].

Acteur(rice)s en contexte de soins et services

La personne proche aidante (PPA) impliquée dans les soins et services



Personnes proches aidantes en soutien à la personne aidée et/ou à la PPA impliquée dans les soins et services. Souvent invisible pour le réseau de santé et de services sociaux (RSSS)



Membres de l'entourage



RSSS

Professionnel(le)s et intervenant(e)s

Écosystème de la santé



Organismes communautaires, Entreprises privées, Municipalité, Milieu scolaire



pair-aidance, pair(e) accompagnateur(rice), pair-aidance famille



Personne aidée



Acteur(rice)s en contexte de soins et services

Il s'agit d'une représentation simplifiée des acteur(rice)s qui accompagnent une personne dans un contexte de soins et services. Chaque personne aidée et proche aidante évolue au sein d'écosystème différent. Il est important d'en tenir compte pour offrir des soins et services adaptés à la fois pour la personne aidée et pour les personnes proches aidantes.

La personne proche aidante (PPA) impliquée dans les soins et services

La personne proche aidante impliquée dans l'organisation et/ou la prestation des soins à la personne aidée est celle qui interagit avec les intervenant(e)s (professionnel(e)s ou non) du RSSS et/ou des organismes communautaires et entreprises privées. Elle accompagne la personne aidée dans sa prise de décision libre et éclairée au regard de ses soins, dans le respect de ses volontés, préférences ainsi que de ses droits.

Soutien

L'aide apportée peut être régulière ou ponctuelle.

Invisible

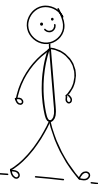
Les PPA qui demeurent invisibles aux yeux des intervenant(e)s et des professionnel(le)s jouent tout de même un rôle actif et significatif auprès de la personne aidée ou de la PPA impliquée dans les soins. Leur présence et leur contribution ont une réelle importance. Il est donc essentiel de les identifier, de les reconnaître et de les soutenir.

Membres de l'entourage

Les membres de l'entourage gravitent autour de la personne aidée et des PPA. Ils veillent et/ou contribuent à leur bien-être, leur qualité de vie et leur meilleur intérêt.

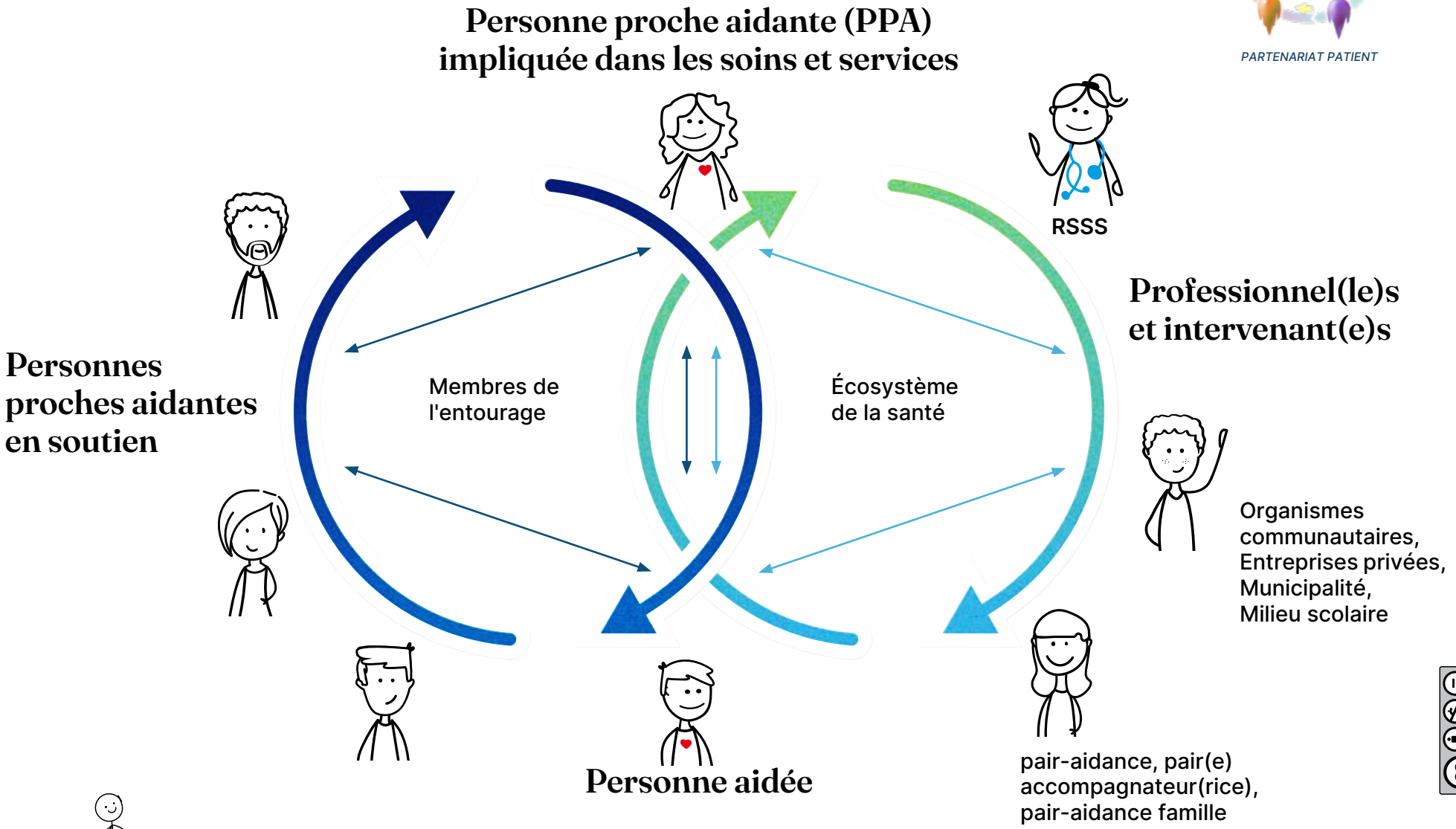
pair-aidance, pair(e) accompagnateur(rice), pair-aidance famille

Personnes ayant vécu une expérience similaire à celle de la ou des personnes qu'elles soutiennent, utilisant son savoir expérientiel pour offrir de l'aide. Cette expérience partagée favorise une relation plus étroite et une compréhension empathique supérieure à celles établies avec des professionnel(le)s (Provencher et al., 2012). L'approche d'un(e) pair(e) est particulièrement centrée sur la personne soutenue (p. ex. : être là). Le soutien offert peut être émotionnel, pratique ou informatif. Plus globalement, son rôle consiste à redonner espoir grâce à son propre cheminement vers la guérison ou une meilleure qualité de vie. Cette approche consiste aussi à soutenir, à responsabiliser la personne dans la reprise de son pouvoir, à partager son expertise avec l'équipe soignante afin de lutter contre la stigmatisation et d'assurer la participation de ses pair(e)s aux prises de décisions qui les concernent (Direction collaboration et partenariat patient [DCPP], 2016; Direction collaboration et partenariat patient et Comité interfacultaire opérationnel de l'Université de Montréal [DCPP et CIO-UdeM], 2016a, 2016b; Sunderland et al., 2013)[3]. »



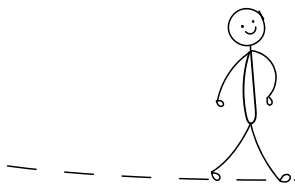
Collaboration dans les soins et services incluant les personnes proches aidantes (PPA)

PARTENARIAT PATIENT



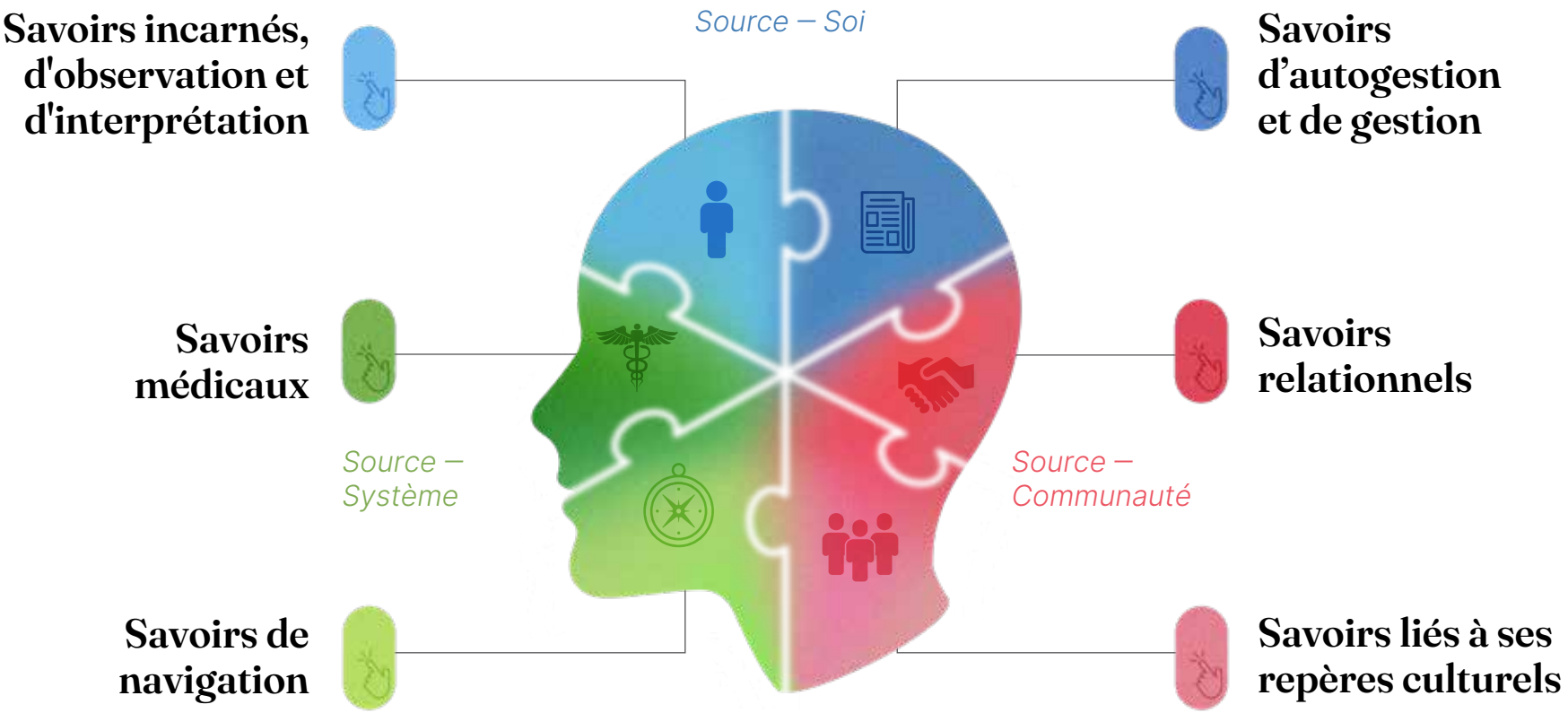
Collaboration

Mettre en place une collaboration qui tient compte des personnes proches aidantes aleurs besoins, leur projet de vie ainsi que leur apport, afin d'établir un partenariat efficace et efficient avec la personne aidée et de favoriser une prise de décision libre et éclairée quant à leur rôle, leur niveau d'implication et leurs limites.



Savoirs des personnes proches aidantes (PPA) [4]

Le processus d'acquisition de ces savoirs et la montée en compétence des PPA partenaires représentent une responsabilité partagée chez tous les acteur(rice)s : PPA elles-mêmes, intervenant(e)s, professionnel(le)s, établissements, RSSS et gouvernement.



Savoirs incarnés, d'observation et d'interprétation

Liés à la capacité de comprendre et nommer les ressentis physiques, émotionnels et/ou cognitifs par la perception du corps et de l'esprit de la personne aidée et des PPA dans leur parcours de vie et la trajectoire de soins et services. Conscience de soi et des autres.

Savoirs médicaux

Varient selon les caractéristiques de la PPA (aptitude, scolarité, âge, capacité linguistique...) et de la capacité cognitive de la personne aidée.

Savoirs de navigation

Pour les PPA et pour la personne aidée. Incluent également les savoirs juridiques et légaux (curateur, représentation, enjeux et difficultés possibles pour la personne proche aidante et l'aidée) Savoirs administratifs (financiers) que développent les personnes proches aidantes pour soutenir les personnes aidées.

Savoirs d'autogestion et de gestion

Portent sur les savoirs liés à la gestion de la maladie, des soins et des services de la personne aidée et son environnement; sur les savoirs d'autogestion nécessaires pour prendre soin de soi-même comme PPA; ainsi que sur les savoirs éthiques relatifs au niveau d'implication dans les décisions, tant pour soi que pour l'aidée, en fonction de ce niveau d'engagement.

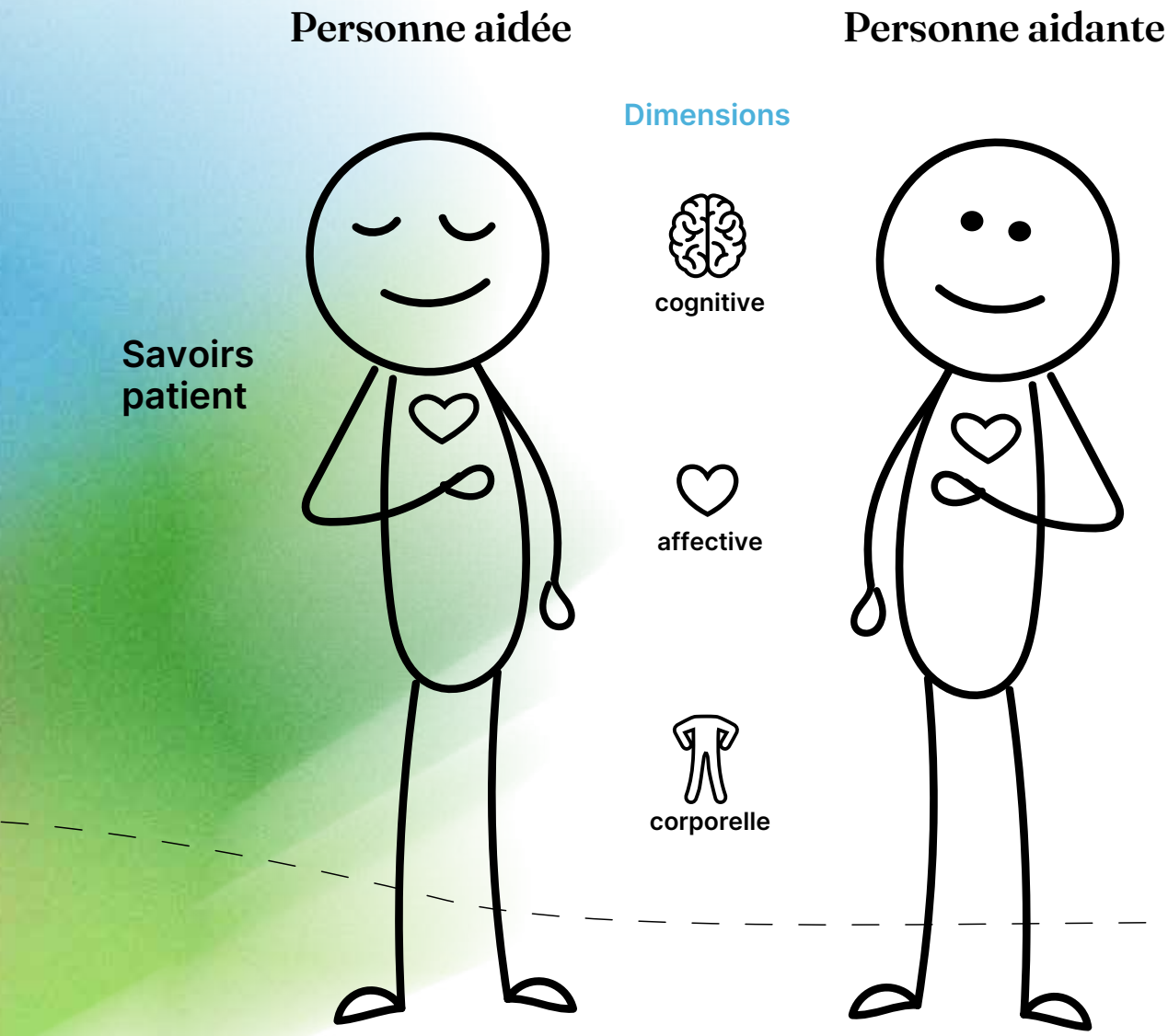
Savoirs relationnels

Traduire, faciliter la communication, faire le pont. Nommer la distinction entre les besoins des PPA et ceux de la personne aidée. Positionnement entre la personne aidée et l'équipe, notamment le niveau de transparence des informations partagées par la personne aidée et les enjeux observés.

Savoirs liés à ses repères culturels

Traduction et interprétation des savoirs culturels entre proches aidé(e)s et intervenant(e)s – savoir comment adapter les pratiques culturelles à la vie avec la maladie du proche et aussi avec celle des PPA.

Le partenariat dans la dyade personne aidée et proche aidante



Parcours qui alimentent les savoirs de la personne proche aidante

Parcours de sa relation auprès de la personne aidée

Parcours antérieurs ou présents auprès d'autres personnes aidées

Son propre parcours de patient(e)/usager(ère)

Ses compétences développées dans les autres sphères de sa vie (professionnelle, bénévole, formation, artistique, etc.)

Dyade

La relation de la dyade est entre autres influencée par les relations aidée/aidant(e), familiales et amicale (passées et actuelles), par la distance, les autres responsabilités de la PPA (travail, famille). De plus, selon les moments et les besoins, les individus peuvent porter les deux chapeaux ou alterner entre les deux.

Dimensions

Le vécu de la personne aidée et de la personne proche aidante comporte des expériences individuelles et interdépendantes aux niveaux cognitif, affectif et corporel. Ces expériences, façonnées par leurs valeurs, besoins et intentions, influencent l'apprentissage et l'engagement dans leur relation ainsi que leur capacité à entrer dans une relation de partenariat. Il est donc essentiel de les prendre en considération dans les soins, l'accompagnement et le soutien offerts, afin de favoriser la relation de partenariat au sein de leur dyade et avec les acteur(trice)s du réseau de la santé et des services sociaux[5].

Parcours qui alimentent les savoirs de la personne proche aidante

Selon les moments et les besoins, les patient(e)s et les personnes proches aidantes mobilisent des savoirs issus de différents parcours. Vous trouverez ici certains des parcours desquels sont issus les savoirs des personnes proches aidantes.

Soutenir l'implication de la personne proche aidante dans son rôle dans le respect et la volonté de la personne aidée

- Tenir compte de la **relation personnelle** et historique de la dyade, du niveau de compréhension de la proche aidance et d'acceptation du rôle
- Accueillir le sentiment d'impuissance et développer le pouvoir d'agir
- **Naviguer** dans les phases d'apprentissage et d'ajustement liées à la conciliation du rôle de PPA, à la relation au sein de la dyade et à la conciliation avec ses autres rôles et statuts
- Rester attentif au **consentement bilatéral** fluctuant dans le temps et selon les décisions à prendre

4 points à retenir pour impliquer les personnes proches aidantes :

- **Entrer en relation** pour créer un lien de confiance
- Ouverture à l'écoute, à l'information et la **prise de décisions partagées**
- Reconnaître et valoriser leur expertise et leur contribution comme personne proche aidante ainsi que de leurs différents rôles auprès de la personne aidée.
- **Acceptation et respect** de leur volonté, limites, capacités et rythme



Le contenu de cette planche est issu d'un atelier sur la proche aidance auprès d'une trentaine de personnes : expert(e)s du partenariat, patient(e)s et personnes proches aidantes partenaires.

Implication

L'implication de la personne proche aidante partenaire N'EST PAS :

- Une obligation d'implication.
- Un transfert de responsabilités sur elle.

Relation personnelle

La relation est différente s'il s'agit d'amitié, de conjoint(e), parent-enfant ou enfant-parent.

Naviguer

Nécessite de l'accompagnement pour apprendre à nommer ses limites, ses besoins, ses projets de vie, et être vulnérable. Il faut aussi tenir compte de la capacité, des compétences et du temps d'adaptation qui diffèrent selon chaque personne.

Consentement bilatéral

Il est important de distinguer et d'expliciter que le consentement est individuel. La personne aidée doit d'abord accepter l'implication de la personne proche aidante, et cette dernière doit également consentir à s'impliquer. Cette implication peut varier dans le temps et ne porter que sur certains actes, tandis que d'autres peuvent être refusés.

Entrer en relation

Nécessite de s'intéresser au vécu de la personne et de ses proches pour comprendre le contexte de vie.

Prise de décisions partagées

Créer des liens de confiance et des espaces de vulnérabilité, sans jugement, favorise l'expression d'éléments qui permettent de faire un choix éclairé qui répond à la fois aux besoins des personnes aidées et des personnes proches aidantes.

Acceptation et respect

Aborder avec empathie les phases d'apprentissage, de transfert et les différents passages.

CC BY NC ND



Reconnaître la personne proche aidante partenaire dans ses multiples rôles en contexte de soins et services et de partenariat

La personne proche aidante

- Possède de multiples **rôles** qui influencent ses besoins et projet de vie
- Peut aussi être **usager(ère)** / **patient(e) partenaire**
- On peut la solliciter afin de participer à des recherches ou de la **consultation ponctuelle**

En tant que partenaire dans les soins et services, la personne proche aidante est :

Reconnue comme partenaire dans la relation avec la personne aidée, ainsi que membre à part entière des équipes de soins et services.

En complémentarité avec l'expertise des membres des équipes de soins et de services, elle contribue à orienter les priorités autour des besoins réels, du projet de vie et de l'expérience des personnes aidées, tout en étant respectée dans les aspects de son humanité, de ses besoins, de ses limites et de son projet de vie.

Elle peut aussi être impliquée

- Dans l'amélioration continue de la qualité des soins et services
  - Contribution régulière
  - Co-construction d'un projet
- Dans la gouvernance stratégique
- Dans un projet de recherche
- Dans l'éducation-formation
- En tant que paire aidante famille

Personne proche aidante

La définition large de la personne proche aidante inclut : Toute personne qui apporte un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre différentes formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales[6].

Partenaire

Définition complète d'une PPA partenaire : Personne ayant développé, à travers l'accompagnement d'un ou de plusieurs proches, une expérience vécue liée à une condition de santé (physique ou mentale) ou à un problème social, ainsi qu'au parcours de soins et de services.

Elle met ses savoirs expérientiels au service de la personne aidée, des équipes et des organisations. Progressivement habilitée à exercer un rôle actif et évolutif, elle contribue, à sa mesure, de façon libre, éclairée et reconnue, aux réflexions, aux décisions et aux actions visant l'amélioration de la qualité de vie, de la sécurité psychologique, physique et culturelle des personnes aidées, ainsi que des soins, des services et des pratiques.

Respectée dans tous les aspects de son humanité, de ses besoins, de ses limites et de son projet de vie, elle est reconnue comme partenaire dans la relation avec la personne aidée, ainsi que comme membre à part entière des équipes de soins et services. En complémentarité avec l'expertise des membres des équipes de soins et de services, elle contribue à orienter les priorités autour des besoins réels, du projet de vie et de l'expérience des personnes aidées et de leur entourage.

Rôle

Les personnes proches aidantes ont également d'autres rôles : parent, fratrie, enfant, ami(e) de la personne aidée. Elles peuvent être étudiantes, avoir un travail, faire du bénévolat, être migrantes, etc. Leurs différentes réalités et rôles influencent les savoirs qu'elles acquièrent, la relation qu'elles ont avec la personne aidée, leurs besoins et leur capacité d'implication.

Usager(ère)

Les termes « usager », « client », « bénéficiaire », « personne », « malade » sont d'usage courant dans le secteur de la santé et des services sociaux. Dans le contexte du partenariat patient de soins et de services, nous lui préférons celui de «patient», soit une personne qui a (eu) recours aux soins et services de santé ou aux services sociaux, expérience au cours de laquelle elle développe des savoirs expérientiels[7].

Patient(e) partenaire

Personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe de soins et de services. Respectée dans tous les aspects de son humanité, elle est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, elle oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie[8].

Consultation ponctuelle

P. ex. sondages, panel, groupes de discussion, etc.

...suite

Dans l'amélioration continue

Dans l'amélioration continue de la qualité des soins et services, la personne proche aidante partenaire contribue à l'amélioration de l'expérience des personnes aidées, des personnes proches aidantes et de leur dyade dans les contextes de soins et de services, ainsi qu'à leur qualité de vie respective, par le partage de ses savoirs expérientiels et la promotion du partenariat dans les soins et services. Elle participe à des initiatives favorisant la co-construction, la collaboration et l'apprentissage, tant sur le plan clinique que sur celui de la gouvernance.

Contribution régulière

P. ex. implication dans des comités, équipes de travail.

Co-construction d'un projet

P. ex. implication dans le co-design, co-développement, co-création d'outils.

Gouvernance stratégique

P. ex. implication dans des comités officiels, CA, tables régionales, comités tactiques/stratégiques.

Projet de recherche

P. ex. implication dans la gouvernance de la recherche, de l'écriture de la demande de recherche à la diffusion[9].

Éducation-formation

P. ex. implication dans la co-construction des programmes de formation et co-enseignement en mobilisant l'expérience vécue[10].

Paire aidante famille

Les pair(e)s aidant(e)s famille, membres de l'entourage de personnes aidées, apportent un soutien émotionnel et une compréhension approfondie des réalités et des défis auxquels sont confrontés les proches. Grâce à leur expérience vécue et à leur propre cheminement, ils et elles offrent espoir, information et entraide à l'entourage)[10].

Ce que nous apprend l'expérimentation de la mesure 48 du premier plan d'action gouvernementale en proche aidance

> « Travailler en collaboration, en partenariat, a ramené la qualité de vie des résidents et des PPA au cœur des préoccupations et des actions dans le travail des conseillères et celui des équipes de soins. Retombées plus que positives ressenties au plan de la réalisation professionnelle chez les conseillères et les membres des équipes de soins ! »
>
> – Coordonnateur(rice)

La mesure 48

La mesure 48 consistait à développer un appel à projets visant la mise en œuvre et l'évaluation de stratégies innovantes de partenariat avec les personnes proches aidantes (PPA). Au total, 35 projets ont été menés sur deux ans. Les équipes ont été soutenues et accompagnées par le CEPPP afin de mobiliser l'approche de partenariat avec les PPA en contexte de soins et de services, soutenant ainsi l'exercice d'un leadership transformationnel favorisant l'évolution de la culture organisationnelle et l'émergence d'initiatives novatrices et porteuses. Les informations qui suivent ressortent des analyses de l'accompagnement et des évaluations effectuées durant ces deux années.

Apport spécifique des personnes proches aidantes (PPA) dans l'amélioration continue de la qualité des soins et services

Leur perspective constitue un point de vue unique et irremplaçable, fondé sur leur expérience vécue

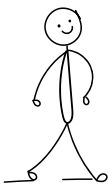
- Pour rendre compte des réalités spécifiques des personnes aidées et des personnes proches aidantes
- Pour saisir les **besoins réels** et contribuer à la complémentarité des **savoirs**

Leur présence : un gage de continuité et de pertinence des changements/améliorations dans les processus et services

- Permet de mieux comprendre la réalité du terrain et de s'assurer de la pertinence des changements pour les personnes aidées comme pour les personnes proches aidantes elles-mêmes
- Permet d'assurer le suivi et l'évaluation des améliorations mises en place dans le temps

Une contribution qui bénéficie à tout le système de santé et de services sociaux

- Pour la personne aidée : reçoit des soins plus spécifiques et adaptés
- Pour la personne proche aidante : facilite l'équilibre entre son rôle de proche et les autres sphères de sa vie
- Pour les professionnel(le)s : permet d'offrir des soins et services plus ciblés
- Pour la société : prévention, mieux-être de la population et réduction des coûts

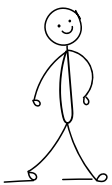


Besoins réels

Y compris pour les personnes aidées incapables de les exprimer — les proches aidants les connaissent plus intimement que les professionnel(le)s.

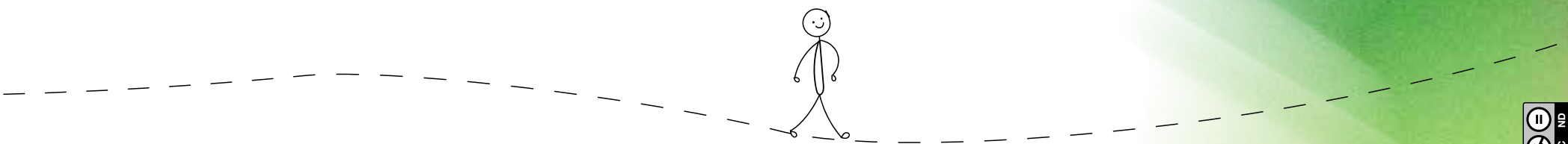
Savoirs

Leur regard sur le parcours de soins et services est différent de celui des personnes aidées. Elles peuvent avoir un pas de recul et une vue d'ensemble.



À quoi s'attendre lorsqu'on mobilise des personnes proches aidantes partenaires dans l'amélioration continue de la qualité des soins et services

- **Disponibilité variable**
- **Complexité du recrutement**
- **L'appropriation d'un langage commun demande du temps**
- **Besoins d'utilité et de reconnaissance**
- **Garder le contact**
- Tenir compte des attentes vis-à-vis du **dédommagement ou compensation** pour l'implication



Disponibilité variable

La vie d'une personne proche aidante est imprévisible. une hospitalisation, une crise, une mauvaise semaine pour la personne aidée — et leur participation peut soudainement devoir passer au second plan. Il faut prévoir de la souplesse dès le départ.

Complexité du recrutement

Certaines personnes sont plus difficiles à rejoindre, notamment les hommes et les personnes issues de communautés culturelles diverses. Sans effort ciblé, on risque de toujours impliquer les mêmes profils — des gens déjà à l'aise avec ce type de démarche — et de passer à côté de perspectives importantes.

L'appropriation d'un langage commun demande du temps

Au début, les personnes proches aidantes peuvent se sentir perdues dans le jargon ou les façons de faire. C'est normal. L'équipe aussi doit apprendre à s'adapter. Ce temps d'apprivoisement mutuel est une étape normale, pas un obstacle.

Besoins d'utilité et de reconnaissance

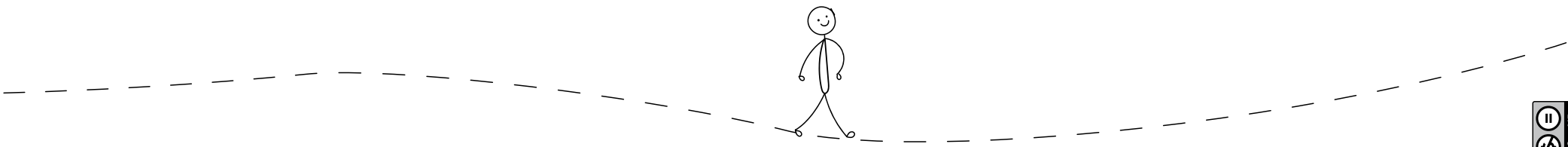
Montrer régulièrement aux personnes proches aidantes partenaires que leur contribution compte vraiment — pas seulement en paroles. Par exemple, en précisant comment leur apport influence les décisions et les projets.

Garder le contact

Dans les projets, tout comme dans le partenariat de soins et de services, il y a des étapes plus tranquilles. Un petit message, une mise à jour ou un appel peut suffire à ce que les personnes proches aidantes partenaires, moins présentes au quotidien auprès des équipes, ne se sentent ni oubliées ni inutiles — ça fait toute la différence.

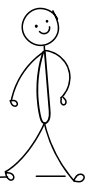
Dédommagement ou compensation

Il est important d'aborder les besoins financiers que peuvent avoir les personnes proches aidantes partenaires, afin que leur implication ne contribue pas à leur appauvrissement. Il faut prévoir un soutien financier pour couvrir au minimum les dépenses liées à l'engagement (transport, frais de gardiennage, de repas, etc.). Vous n'avez pas de politique claire dans votre établissement ? C'est un bon moment pour le mentionner !



Bonnes pratiques de partenariat dans l'amélioration de la qualité des soins et services ayant fait leurs preuves au sein des équipes

- **Se préparer à travailler en partenariat** - établir un climat de confiance
- **Impliquer** les personnes proches aidantes tôt dans le processus
- **Cogestion**
- Prévoir un **soutien à la participation** des personnes proches aidantes partenaires
- **Reconnaissance et valorisation de l'expertise vécue**
- **Vulgariser** les termes techniques et les acronymes
- **Préparer la fin des projets**



Se préparer à travailler en partenariat

Les démarches faites en partenariat peuvent demander plus d'énergie et présenter plus de complexité au départ. L'appui de professionnel(le)s ayant déjà travaillé en partenariat, du CEPPP, du Bureau du partenariat ou d'une coordination neutre à la préparation et à l'animation des rencontres peut favoriser la mise en place d'une relation de confiance permettant une communication fluide et des échanges productifs. Il est également important de prendre le temps de créer un espace sécuritaire et respectueux, notamment par l'établissement de règles collectives pour les ateliers et en pratiquant l'écoute active.

Impliquer

Impliquer les personnes proches aidantes dès la conception d'un projet ou de la création du comité permet de favoriser la mise en place de modes de fonctionnement et d'objectifs qui sont plus alignés avec leurs besoins et leur réalité.

Cogestion

La gestion du projet assurée en tandem avec une personne proche aidante partenaire permet une intégration concrète de la perspective des personnes proches aidantes.

Soutien à la participation

Pour bien soutenir la participation, plusieurs ressources peuvent être mises en place :

- Prévoir du temps avec les personnes proches aidantes en dehors des rencontres pour qu'elles puissent poser leurs questions et s'approprier les processus organisationnels
- Disponibilité des documents à l'avance et temps suffisant pour que les personnes proches aidantes puissent en prendre connaissance
- Une trousse d'outils comprenant un référentiel de compétences, une entente de collaboration et une vidéo de préparation
- Une traduction des documents pour permettre aux personnes dont la langue maternelle n'est pas le français de participer pleinement
- Une adaptation des contenus selon les niveaux de connaissance, avec des ressources accessibles (organismes, plateformes éducatives)
- Un soutien psychosocial offert au besoin

Reconnaissance et valorisation de l'expertise vécue

L'apport des personnes proches aidantes n'est pas un simple témoignage — c'est une expertise à part entière, complémentaire à celle des professionnel(le)s. La reconnaissance de cet apport doit se concrétiser dans leur inclusion aux discussions et aux décisions.

Vulgariser

On ne se rend pas toujours compte, mais il existe énormément d'acronymes et de termes techniques pouvant être inconnus des personnes proches aidantes. Limiter leur utilisation et prendre le temps de les expliquer facilite une bonne compréhension.

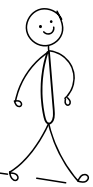
Préparer la fin des projets

Terminer un projet peut laisser un réel vide chez les personnes qui y ont beaucoup investi. C'est une bonne occasion de reconnaître ce qu'elles ont apporté. Accompagner cette transition avec attention, c'est honorer leur engagement et favoriser leur désir de s'impliquer à nouveau.



Pour un recrutement réussi en vue de l'implication de personnes proches aidantes dans l'amélioration de la qualité des soins et services

- Rédiger un **mandat d'implication** clair avant de recruter
- Prévoir **accompagnement** dès le départ
- Diversifier les **pistes de recrutement**
- **Recruter** plus d'une personne proche aidante



Mandat d'implication

Avant de lancer le recrutement, prenez le temps de rédiger, avec des personnes proches aidantes partenaires (ou des patient(e)s/usager(ère)s partenaires au besoin), un document décrivant le contexte du projet et les attentes envers les personnes proches aidantes. Ce mandat permet de cibler les bonnes personnes — proches aidantes, patient(e)s/usager(ère)s ou les deux — selon les objectifs du projet, et sert de base de discussion avec les personnes intéressées, notamment pour repérer les ajustements nécessaires à leur implication.

Voici un exemple de mandat : https://ceppp.ca/ressources/mandatpourlimplicationdepatientspartenaires-etoumembresdupublic-enrecherche/

Accompagnement

L'accompagnement ne commence pas à la première rencontre officielle — il se prépare en amont. Cela inclut un accès invité à Teams, un soutien informatique si nécessaire, et des rencontres dédiées en dehors de celles du projet. Ces espaces permettent aux personnes proches aidantes de poser leurs questions, de nommer leurs inconforts, de créer des liens entre elles et de partager leur perspective. C'est aussi l'occasion de préparer la rencontre suivante ou de revenir sur la précédente.

Pistes de recrutement

Mobiliser plusieurs canaux pour le recrutement. Les personnes proches aidantes peuvent être rejointes de plusieurs façons : via des professionnels de la santé et des services sociaux, au sein de CHSLD, à travers des organisations communautaires qui desservent les personnes proches aidantes ou leurs personnes aidées, ou encore par le biais d'associations de patient(e)s et de personnes proches aidant(e)s. Vous pouvez également contacter les coordonnateur(rice) en proche aidance, votre bureau de partenariat ou le CEPPP pour accompagner. Pensez également à varier les profils.

Recruter

Il est recommandé d'avoir un minimum de deux, voire trois personnes proches aidantes dans votre projet. Cela augmente les chances qu'au moins une soit présente à chaque rencontre.

Pour que leur implication se passe au mieux, on vous invite à vous appuyer sur une démarche de recrutement[11] et de formation structurée.

Vous pouvez observer des manifestations de compétences présentes dans le référentiel de compétences en partenariat[12] qui seront pertinentes pour votre projet (p. ex. être réflexif et transmettre son expérience).

Une autre bonne pratique est d'effectuer le recrutement en tandem avec une pair-patiente, une usagère ou une personne proche aidante ressource de votre établissement. Enfin prévoyez un mécanisme de formation continue au besoin (p. ex. soutien à la compréhension de l'environnement d'implication), les compétences et l'aisance à participer, à parler dans des groupes, ça se développe !



Ce que les personnes proches aidantes expriment quant à leur implication dans la cogestion de projets d'amélioration de la qualité des services qui leur sont offerts

« Je sens que mon expérience a une valeur.

Je me sens utile et respectée.

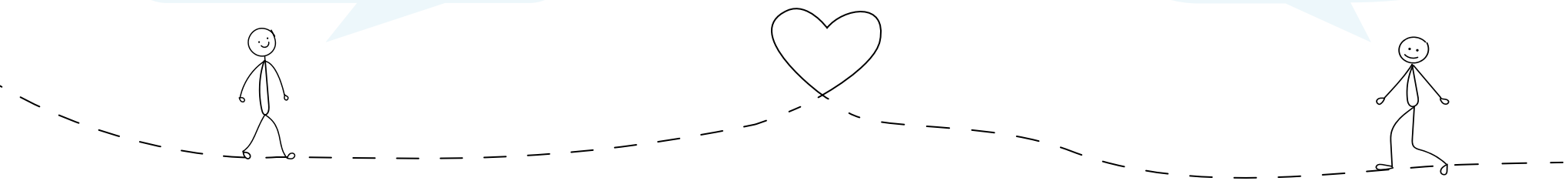
J'existe enfin pour quelqu'un d'autre que mes proches. »

« Le mot "merci" n'est pas suffisant pour exprimer toute ma reconnaissance. »

« Elle permet que nous puissions mettre à profit nos compétences personnelles qui peuvent s'avérer des atouts transversaux pour les différents dossiers. »

« Cette collaboration est très appréciée. Elle nous permet de participer de façon beaucoup plus constructive aux lacunes observées sur le terrain. »

« J'ai pu témoigner de mon propre vécu comme PPA et je représentais le comité des résidents du CHSLD. J'ai senti que mon apport était attendu et pris en compte. [...] Un sentiment d'appartenance m'a permis de me sentir bien au sein de l'équipe. J'y avais ma place. »



Les références

1 Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 : Reconnaître pour mieux soutenir (No. 21-835-11W). Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003191/

2 Observatoire québécois de la proche aidance (2023). Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Sauriez-vous la reconnaitre ? Une infographie interactive pour mieux comprendre la définition de la Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

3 Page, C. (2025). Proches aidants, pairs aidants ou patients partenaires : clarifications pour une meilleure compréhension des rôles. La Gérontoise, Vol 36, #1, p.7.https://aqiig.org/wp-content/uploads/2025/06/La-Gerontoise_printemps2025-nouvelle-version-30-Mai-2025.pdf

4 Inspiré de : Dumez, V., L'Espérance, A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. Soc Theory Health (2024). https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3

5 Bourgeois, É. (2013). Expérience et apprentissage. La contribution de John Dewey. Dans L. Albarello, J. Barbier, É. Bourgeois et M. Durand, Expérience, activité, apprentissage (p. 13-38). Presses Universitaires de France. https://doi.org/10.3917/puf.albar.2013.01.0013

6 Observatoire québécois de la proche aidance (2023). Qu'est-ce qu'une personne proche aidante? Sauriez-vous la reconnaitre? Une infographie interactive pour mieux comprendre la définition de la Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

7 DCPP et CIO:UdeM. (2016). Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec: Université de Montréal, p.35. https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/TERMINOLOGIE-de-la-pratique-collaborative-et-du-partenariat-patient-.pdf

8 DCPP et CIO:UdeM. (2016). Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec: Université de Montréal, p.37 https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/TERMINOLOGIE-de-la-pratique-collaborative-et-du-partenariat-patient-.pdf

9 Pomey M, Wilhelmy C, Fournier-Tombs M, Dumez V, Vialaron C, Iliescu M, Prevost K, Courtemanche S, Normandin L, David G. Partnership, Collaboration, and Co-Production to Improve Patient Experience Beyond Conducting Surveys – Lessons from the Quebec Model, Canada. Patient Experience Journal. 2025; 12(2):112-123. doi: 10.35680/2372-0247.2039

10 Arborescence. (s. d.). Ligne d'écoute pair-aidance famille. https://www.arborescence.quebec/ligne-decoute-pair-aidance-famille

11 DCPP: UdeM. (2016) Guide de recrutement des patients partenaires. Montréal, Québec: Université de Montréal. P.3-4. https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/J-Guide_de_recrutement_des_patients_partenaires-27-10-2016__.pdf

12 DCPP: UdeM. (2016) Référentiel de compétences des patients partenaires. Montréal, Québec: Université de Montréal. https://ceppp.ca/ressources/referentiel-de-competences-des-patients-partenaires/

Merci !

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public