

# 2<sup>e</sup> BULLETIN DE VEILLE SCIENTIFIQUE



Observatoire  
québécois de la  
**proche aide**

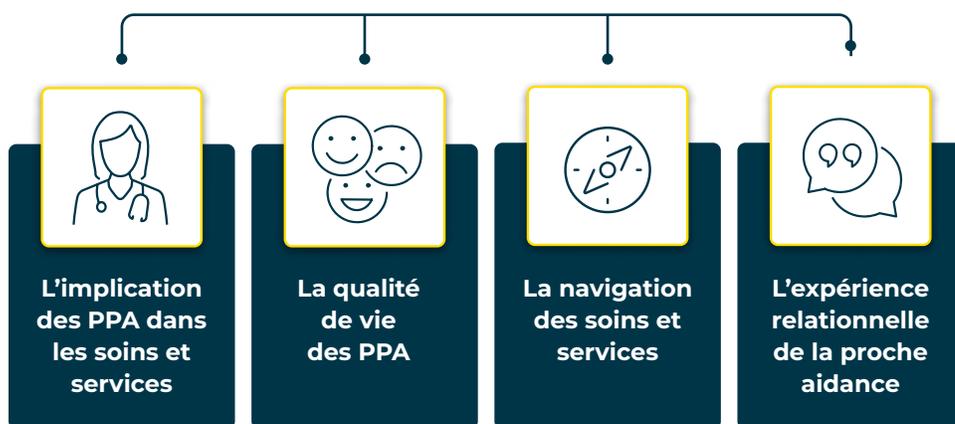
La proche aide réfléchi par les  
chercheuses et chercheurs québécois

OCTOBRE 2023 À DÉCEMBRE 2024

Ce deuxième bulletin de veille scientifique de l'Observatoire présente une veille analytique des articles sur la proche aide et les personnes proches aidantes (PPA), publiés par des chercheuses et chercheurs québécois entre octobre 2023 et décembre 2024.

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 décideuses et des décideurs, 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 quatre thèmes principaux<sup>a</sup>:



Pour chacun de ces thèmes, les principaux résultats de recherche et les implications pour la pratique sont discutés dans les prochaines sections. Avant d'élaborer sur les thèmes, les faits saillants de la veille et des comparaisons avec les résultats du bulletin de veille de l'année dernière sont présentés. Le bulletin se conclut par les besoins concernant les recherches futures relevés dans les articles de la veille.

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

## TABLE DES MATIÈRES

1. FAITS SAILLANTS DE LA VEILLE SCIENTIFIQUE.....	03
2. COMPARAISON AVEC LE PREMIER BULLETIN DE VEILLE, 2022-2023.....	05
3. L'IMPLICATION DES PERSONNES PROCHES AIDANTES DANS LES SOINS ET SERVICES.....	07
3.1 Implications pratiques.....	09
4. LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES.....	10
4.1 Implications pratiques.....	11
5. LA NAVIGATION DES SOINS ET SERVICES.....	12
5.1 Implications pratiques.....	14
6. L'EXPÉRIENCE RELATIONNELLE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES.....	15
6.1 Implications pratiques.....	16
7. PISTES POUR LES FUTURES RECHERCHES.....	17
Annexe 1: Méthodologie.....	18
Références.....	22

En partenariat avec :



## AUTRICE

**Camille Girard-Marcil, M. Sc.**  
Professionnelle de recherche

---

## RELECTURE, VALIDATION ET DISCUSSION

### **Équipe de l'Observatoire**

**Florence Potvin, M. Sc.**  
Professionnelle de recherche

**Margaux Reiss, M. Sc.**  
Cheffe d'équipe, chargée de projets pour le pôle  
Veille et production de connaissances

**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

## 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. (2025). Octobre 2023 à décembre 2024. 2<sup>e</sup> bulletin de veille scientifique. La proche aide réfléchi par les chercheuses et chercheurs québécois. Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

# 1. FAITS SAILLANTS DE LA VEILLE SCIENTIFIQUE



## Un aperçu des 70 articles recensés

53 %

Dans la majorité des articles, la recherche s'est déroulée au **Canada (72,9%) dont 52,9% au Québec** particulièrement.

+ 1/2

**Plus de la moitié des articles** portent sur les **PPA de façon générale**, sans préciser un groupe en particulier (57,1%).

1/4

Dans 24,9% des articles, les PPA sont des **parents d'enfant avec une incapacité**. Le deuxième groupe le plus fréquemment étudié est celui des **jeunes PPA** avec 5 articles qui les concernent.

29 %

Les **incapacités** les plus fréquemment abordées dans les articles sont **liées au vieillissement<sup>b</sup>** (28,8%), suivies des **troubles neurologiques<sup>c</sup>** (17,1%) et de **santé mentale** (12,9%).

37 %

Bien que tous les articles traitent de proche aidance, plus du tiers des articles (37,1%) ne contient aucun des termes suivants: « proches aidants », « *caregiver* », « *informal carer* », « *carer* », etc.

47 %

47,1% des articles traitent les **PPA comme objet secondaire**, 34,3% en tant que dyade (relation entre la PPA et la ou les personnes aidées) et 18,6% comme objet principal.

La **psychologie** (21), la **médecine** (19) et les **sciences infirmières** (11) sont les disciplines dans lesquelles les articles de la veille s'inscrivent le plus fréquemment<sup>d</sup>.

65

65 articles sont en anglais et 5 sont en français.

<sup>b</sup> 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.

<sup>c</sup> Ces troubles incluent, entre autres, le trouble du spectre de l'autisme, la déficience intellectuelle, la paralysie cérébrale et l'épilepsie.

<sup>d</sup> L'identification des disciplines s'est basée sur l'affiliation des autrices et des auteurs de l'article. En outre, plusieurs disciplines peuvent être associées à un article.

## Les principaux constats

L'implication des PPA dans les soins et services est le **thème le plus récurrent** (32,9%), suivi de la qualité de vie (28,6%), de la navigation des soins et services (22,9%) et de l'expérience relationnelle de la proche aidance (11,4%).

### ■ L'implication des PPA dans les soins et services:

- ▶ *Le manque de temps, de compétences, de connaissances et de confiance de la part des professionnel-le-s constitue des **barrières à l'implication des PPA** dans les soins et services<sup>1,2,3,4,5,6</sup>.*
- ▶ *La mise en place de **directives standardisées, claires et accessibles** favorise l'inclusion systématique des PPA dans les soins et services<sup>3,6,7,8,9,10</sup>.*

### ■ La qualité de vie des PPA:

- ▶ *Le **manque de soutien psychosocial** ainsi que le **manque de services pour les personnes aidées** sont associés à une **dégradation de la santé mentale** des PPA (p. ex.: **anxiété, stress, dépression, etc.**)<sup>11,12,13,14,15,16,17,18,19,20</sup>.*
- ▶ *Lorsque l'**incapacité** de la personne aidée est **stigmatisée**, les PPA ont tendance à s'isoler et à éviter de demander de l'aide, ce qui **alourdit leur fardeau** et nuit à leur **santé mentale**<sup>21,22,23,24,25</sup>.*

### ■ La navigation des soins et services:

- ▶ *La **navigation des soins et services** dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) est **perçue comme complexe** par les PPA<sup>11,12,26,27,28,29</sup>.*
- ▶ *Les PPA doivent souvent **défendre les droits et l'accès aux soins et services** pour la personne aidée<sup>11,12,29,30</sup>. Cette charge supplémentaire peut détériorer leur santé mentale<sup>11,26</sup>.*

### ■ L'expérience relationnelle de la proche aidance:

- ▶ *Le **soutien émotionnel et relationnel** fait partie intégrante de l'expérience de la proche aidance<sup>31,32,33,34</sup>.*
- ▶ *Pour **soutenir les PPA** dans leur rôle, il est nécessaire d'adopter une vision globale des relations autour de la dyade<sup>32,35</sup>.*

### ■ Pistes pour les recherches futures:

- ▶ *Dans la recherche sur les PPA, il est essentiel de mettre en place **des stratégies de recrutement adaptées** afin d'assurer l'inclusion des hommes<sup>7,24,28,36,37,38</sup> et des personnes issues des communautés **ethnoculturelles**<sup>2,7,34,39</sup>.*

## 2. COMPARAISON AVEC LE PREMIER BULLETIN DE VEILLE, 2022-2023

Une comparaison des résultats entre les deux éditions est possible, puisque ce bulletin constitue le deuxième publié par l'Observatoire.

### Concernant les résultats du corpus documentaire de la veille

- Avec la mise à jour annuelle, 13 chercheuses et chercheurs québécois ont été ajoutés à la veille, ce qui a permis d'élargir les résultats de ce bulletin.
- Cette veille inclut 10 articles de plus que l'année dernière. Cependant, la période de veille est plus longue de trois mois.
- À la suite de la consultation des articles de ce bulletin, un **nouveau thème** a émergé : **l'implication des PPA dans les soins et services**. Ce thème englobe la prise de décision, mais couvre également la participation des PPA dans le RSSS de manière plus large. Il inclut notamment leur rôle dans les soins et services, ainsi que la communication et la collaboration entre les PPA et les professionnel-le-s. La plupart des articles de cette thématique visent à documenter les barrières et facilitateurs de l'inclusion des PPA par les professionnel-le-s du RSSS. Il s'agit du **thème le plus récurrent de cette veille**.
- Les autres thèmes (la navigation des soins et services, la qualité de vie des PPA et l'expérience relationnelle de la proche aidance) ont été recensés dans des proportions similaires à celles du premier bulletin.
- Cette veille comprend **davantage d'articles sur les jeunes PPA<sup>e</sup>** et sur la **proche aidance en contexte de santé mentale<sup>f</sup>**.
- Le lieu de la recherche, la langue des articles, les méthodologies utilisées et les disciplines les plus fréquentes sont présents dans des proportions similaires.

<sup>e</sup> Aucun article ne concernait les jeunes PPA dans le bulletin de 2022-2023. Dans le bulletin de 2023-2024, cinq articles les concernaient.

<sup>f</sup> Trois articles concernaient les PPA en contexte de santé mentale dans le bulletin de 2022-2023 et neuf articles dans le bulletin de 2023-2024.

### Concernant les constats issus des articles

- Dans **l'implication des PPA dans les soins et services**, la majorité des articles traitent de la prise de décision en contexte de soins palliatifs<sup>38,40,41,42</sup>.
- De nombreux articles des deux bulletins soulignent que le manque de services pour les personnes aidées ainsi que l'insuffisance du soutien psychosocial risquent d'affecter la **qualité de vie des PPA**<sup>11,13,14,15,16,17,18,19,20,42</sup>.

► **La réticence des professionnel-le-s à discuter des soins palliatifs et de fin de vie avec les personnes usagères et leurs PPA est un constat présent dans les deux bulletins**<sup>9,41,42,43,44</sup>.

► *Pour le reste, les articles de la veille de cette année apportent un éclairage nouveau sur la qualité de vie des PPA en abordant la stigmatisation<sup>21,22,23,24,25</sup> et la reconnaissance<sup>21,24,36</sup> notamment.*

- Dans la **navigation des soins et services**, deux pistes d'actions reviennent dans les deux bulletins:

- ▶ *Le **recours à une personne-ressource** dont le rôle est de suivre les familles tout au long de leur parcours et de faciliter leurs transitions et la coordination entre les services ou les soins*<sup>11,12,14,42,45</sup>.
- ▶ *L'**accès rapide à des services de diagnostics et de soutien** au début du parcours de soins et services peut améliorer le processus de navigation des PPA*<sup>15,42,46</sup>.

- Comme dans le bulletin de l'année dernière, les articles traitant de l'**expérience relationnelle des PPA** explorent les relations conjugales autour de la dyade et leur incidence sur la proche aidance<sup>33,34,35,42,47,48</sup>.

- Dans les **pistes pour les recherches futures**, ces constats reviennent dans les deux bulletins:

- ▶ *Le besoin d'échantillons plus diversifiés dans la recherche sur les PPA, notamment en ce qui concerne les personnes issues des communautés ethnoculturelles*<sup>27,34,39,42</sup>. Toutefois, les articles de cette année comprennent aussi le manque de représentation des hommes PPA<sup>7,24,28,36,37,38</sup>.
- ▶ *La perspective des PPA doit être davantage mise de l'avant dans la recherche scientifique*<sup>19,29,42,49,50,51,52,53,54</sup>.

- Les articles de cette année ont davantage élaboré sur les méthodes d'inclusion des PPA dans la recherche<sup>51,52,54</sup>.

### 3. L'IMPLICATION DES PERSONNES PROCHES AIDANTES DANS LES SOINS ET SERVICES

L'implication des PPA dans les soins et services fait référence à la participation des membres de la famille, des ami-e-s ou d'autres personnes significatives dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes usagères dans le RSSS. Cela inclut la participation aux soins, aux services et aux prises de décisions, la communication et la collaboration entre les PPA et les professionnel-le-s, les formations adaptées pour soutenir les PPA dans leur rôle, ainsi que la prise en compte de leurs besoins dans le RSSS.

- Plusieurs articles de la veille parlent de l'importance d'inclure les PPA dans les soins et services des personnes aidées<sup>3,4,6,7,9,55,56</sup>.

► Les PPA sont **moins susceptibles de subir du stress physique et mental si elles se sentent écoutées et incluses** dans les soins et services de la personne aidée<sup>7,39</sup>.

► La présence des PPA a également une influence sur la santé des personnes usagères<sup>5,6</sup>.

*Par exemple, dans un article sur l'implication des PPA dans les unités de soins intensifs, les autrices et les auteurs constatent que la présence des proches génère un sentiment de sécurité et de réconfort, réduisant l'agitation, l'irritabilité et l'anxiété de la personne usagère<sup>6</sup>.*

► **L'inclusion des PPA augmente l'acceptabilité d'une intervention et leur sentiment de compétence**<sup>39,56</sup>.

► Les PPA sont généralement celles qui connaissent le mieux les antécédents médicaux et l'évolution de l'incapacité des personnes usagères. Elles sont donc bien placées pour être des **partenaires clés dans un contexte de services de santé souvent fragmentés** et difficiles à naviguer<sup>8</sup>.



#### L'implication des PPA dans les soins et services en chiffres

– Un aperçu des 23 articles

33 %

L'implication des PPA dans les soins et services est le **thème le plus fréquemment recensé** dans les articles de la veille (32,9 %).

1/2

Près de la moitié des articles recensés (43,5 %) concernent l'implication des PPA dans les **soins palliatifs, de longue durée ou à domicile**.

1/2

Bien que tous les articles traitent de proche aidance, la moitié d'entre eux ne contiennent aucun des termes suivants: « proches aidants », « caregiver », « informal carer », « carer », etc. (52,2 %). Les articles contiennent plutôt les termes « proches », « famille » ou « family ».

- L'engagement des proches est une pratique largement acceptée et reconnue dans le RSSS. Cependant, les articles mentionnent certaines barrières persistantes à l'implication des PPA dans les soins et services<sup>12,45,57</sup>.

► **Le manque de connaissance et de compétence** sur la manière d'agir et de confiance en leur pratique décourage les professionnel-le-s d'impliquer davantage les PPA<sup>1,2,3</sup>.

► Dans un contexte de temps et de ressources limités, **les professionnel-le-s estiment que leur priorité est la personne usagère**. Elles et ils rapportent ne pas avoir suffisamment de temps pour collaborer avec les PPA, en raison d'une charge de travail déjà trop élevée.

► **La culture organisationnelle du RSSS ne réussit pas toujours à valoriser** de manière égale la contribution du soutien professionnel et celle des PPA<sup>3,4,8</sup>.

*Par exemple, dans un article sur l'inclusion des PPA dans les résidences de soins de longue durée en Colombie-Britannique, Wu et coll. (2024) constatent que les PPA vivent des expériences de dévalorisation, de rejet, de non-écoute et de manque de soutien de la part des professionnel-le-s<sup>8</sup>.*

- La prise en compte des choix et des préférences des PPA constitue une partie essentielle de leur engagement dans les soins et services. Les décisions peuvent inclure 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 articles recensés démontrent que **la participation des PPA dans la prise de décision concernant les soins et services améliore autant la qualité de vie des PPA que des personnes aidées**<sup>7,40,55</sup>.

- La majorité des articles traitent de la prise de décision en contexte de soins palliatifs<sup>9,38,40,41,43,44</sup>.

► **Les professionnel-le-s de la santé et des services sociaux sont souvent réticent-e-s à aborder les soins palliatifs et de fin de vie** avec les personnes usagères et leurs PPA<sup>9,41,43,44</sup>. Cette réticence peut venir de la crainte de causer plus de détresse aux familles<sup>9</sup>.

► **Pourtant, les PPA qui n'ont pas la possibilité de discuter de l'incapacité, du pronostic et du traitement de leur proche éprouvent des difficultés avec le processus de prise de décision**, ressentent de l'incertitude face à la maladie et peuvent également se sentir mal préparées au décès de leur proche<sup>38,57</sup>.

*D'ailleurs, un article sur les PPA de personnes ayant reçu l'aide médicale à mourir révèle que l'implication active dans le choix de la date et dans l'organisation du décès médicalement assistée aurait un effet positif sur leur deuil<sup>38</sup>.*

► La présence ou l'absence de PPA est un facteur qui est pris en compte dans le choix des personnes de vieillir ou non à domicile<sup>10,50,58</sup>.

*L'article de Cherba et coll. (2023) remet en question la notion de choix due aux inégalités en matière de soins à domicile. Par exemple, les personnes n'ayant pas accès à des PPA ou ne pouvant pas se permettre des services privés à domicile sont moins susceptibles de vouloir rester à domicile. L'article souligne que **le soutien familial à domicile demeure essentiel pour assurer des soins de fin de vie de qualité**<sup>50</sup>.*

- Plusieurs articles ont étudié l'effet de la pandémie de COVID-19 sur la prise de décision en matière de soins palliatifs<sup>9,10,43,50</sup>.

► **Les préférences concernant la fin de vie à domicile dans les unités de soins intensifs et de soins palliatifs n'ont pas changé**. En revanche, après la pandémie, les adultes canadien-ne-s préfèrent significativement moins **mourir en Centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)**<sup>10,50</sup>.

► **La pandémie de COVID-19 et les mesures de contrôle des infections (p. ex.: restrictions des visites) ont miné la confiance entre le personnel des CHSLD et les proches**. La relation de confiance avec les professionnel-le-s s'avère cruciale pour permettre la participation des PPA aux prises de décision<sup>8,43</sup>.

## Les soins palliatifs au Canada, que disent les textes gouvernementaux ?

Un article propose une analyse critique des textes gouvernementaux et politiques concernant les soins palliatifs à domicile au Canada<sup>59</sup>. Les autrices et les auteurs ressortent certains constats concernant les PPA :

- Dans les soins à domicile, l'apport des proches est inhérent et incontesté puisque les textes politiques supposent que toutes les personnes en fin de vie ont accès au soutien des PPA<sup>59</sup>.
- Les PPA et leurs besoins sont parfois regroupés et presque impossibles à distinguer des

personnes aidées. La formule « patients/PPA » est souvent utilisée dans les textes gouvernementaux et politiques<sup>59</sup>.

- Il y a peu de reconnaissance des désaccords potentiels entre les PPA et les personnes aidées dans les prises de décisions<sup>59</sup>.
- Les besoins des PPA sont souvent discutés de manière instrumentale. Leur soutien est perçu comme nécessaire afin qu'elles puissent continuer de fournir du soutien à la personne aidée<sup>59</sup>.

### 3.1 Implications pratiques

Les articles portant sur l'implication des PPA proposent aussi des pistes d'actions et des interventions pouvant favoriser leur intégration dans les soins et services :

- Miser sur la **collaboration entre la PPA et la personne aidée représente un moyen de favoriser l'inclusion des PPA** et leur donne confiance en leur prise de décision<sup>5,6,9,38,43</sup>.
- Mettre en place des **directives standardisées, claires et accessibles pour l'inclusion systématique** des PPA dans les soins et services<sup>2,5,6,7,8,9,10</sup>.
- Le développement d'un **questionnaire visant à mesurer l'implication des PPA** par les professionnel-le-s des différents services permettrait aux gestionnaires d'instaurer des directives dans les lieux où il y a des besoins<sup>1</sup>.

- **L'amélioration des conditions de travail et des ratios personnels/usagère et usager** peut faire en sorte que les professionnel-le-s disposent de plus de temps pour inclure les PPA dans les soins et services<sup>4</sup>.
- Les programmes de formation des professionnel-le-s du RSSS pourraient opérationnaliser et **évaluer les compétences liées à l'implication des PPA**<sup>5,8</sup>.
- **Clarifier le rôle des différents membres de l'équipe interdisciplinaire**<sup>9</sup>.

► Par exemple, l'article de Punia et coll. (2024) souligne que la structure hiérarchique des CHSLD a eu un effet direct sur le niveau de confort des infirmier-e-s à entretenir des discussions sur les soins palliatifs avec les PPA, car elles et ils n'avaient pas la certitude de détenir l'autorité pour le faire<sup>9</sup>.

## 4. LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

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 relevé des facteurs pouvant influencer la qualité de vie des PPA.

- Le **manque de soutien psychosocial** ainsi que le **manque de services pour les personnes aidées** sont associés à une **dégradation de la santé mentale** des PPA (p. ex.: anxiété, stress, dépression, etc.)<sup>11,12,13,14,15,16,17,18,19,20</sup>.
- Le fait de **renforcer le sentiment de compétence** des PPA diminue leur stress et améliore leur qualité de vie<sup>17,60,61</sup>.
- Des articles font état de **l'incidence des responsabilités de proche aidance sur les autres sphères de vie des PPA**.

► Par exemple, la restriction des activités sociales et de loisirs, ainsi que la réduction du temps consacré à l'emploi ou aux études nuisent à la qualité de vie globale des PPA<sup>22,25,62,63</sup>.



- Lorsque **l'incapacité de la personne aidée est stigmatisée**, les PPA ont tendance à s'isoler et à éviter de demander de l'aide, ce qui alourdit leur fardeau et affecte négativement **leur santé mentale**<sup>21,22,23,24,25</sup>.

► Les autrices et les auteurs d'un article sur les PPA d'adultes souffrant de dépendances constatent que celles-ci sont souvent confrontées à des niveaux de détresse plus élevés que d'autres types de PPA. Cela s'explique en partie par le fait que la consommation est perçue comme un choix individuel, ce qui entraîne davantage de jugements, contrairement à une personne présentant une incapacité physique, par exemple<sup>24</sup>.

## 4.1 Implications pratiques

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

- Le **dépistage psychosocial** afin de déterminer les besoins en matière de santé mentale des PPA est utile pour les **orienter vers les services appropriés**<sup>15,19,37,61,64</sup>. En outre, le suivi psychosocial se doit d'être accessible afin de soutenir les familles plus vulnérables sur le plan socio-économique<sup>15</sup>.
- **La reconnaissance est bénéfique pour la qualité de vie des PPA**. Elle peut contribuer à réduire la stigmatisation et à encourager l'accès aux services de soutien autant pour les PPA que pour la personne aidée<sup>21,24,36</sup>.

- **Le soutien professionnel joue un rôle central dans la qualité de vie des PPA**<sup>19,46,61,65</sup>. Dans leurs interventions auprès d'une personne aidée, les professionnel-le-s peuvent faire preuve de proactivité en prêtant attention à l'effet des responsabilités de soutien sur les PPA<sup>65</sup>.
- **L'utilisation des technologies peut faciliter l'accès à des services de soutien** pour les PPA<sup>20,36</sup>.

► *Un article a évalué l'efficacité d'un site web dédié au soutien des jeunes ayant un parent atteint d'un trouble de santé mentale. Le site web a démontré des effets positifs, car, en plus d'avoir été conçu en collaboration avec de jeunes PPA, le fait qu'il soit interactif, facile à utiliser et anonyme a encouragé les jeunes à chercher du soutien<sup>36</sup>.*

### La flexibilité au cœur des innovations en répit

Le répit est un soutien crucial pour la qualité de vie des PPA puisqu'il contribue à la réduction du risque d'épuisement et à l'amélioration de leur quotidien<sup>14,20,66</sup>.

Un article évalue le développement et l'implantation d'une plateforme web de demande de répit en Guadeloupe. Cette plateforme permet de réserver une plage horaire en temps réel avec un-e intervenant-e offrant un service de répit<sup>20</sup>.

Le besoin de flexibilité est un constat majeur tiré des résultats de l'article:

- L'utilisation de la plateforme par les PPA met en évidence le besoin de répit en dehors des heures de bureau (fin de semaine) et des plages de répit de courte durée au même titre que de longue durée. Les autrices et les auteurs suggèrent aussi l'ajout de plages de nuit<sup>20</sup>.
- La plateforme en ligne assure aussi une flexibilité. Si elle est conviviale et facile à utiliser, il est possible de rejoindre des personnes avec un faible niveau de littératie numérique<sup>20</sup>.

## 5. LA NAVIGATION DES SOINS ET SERVICES

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

La navigation des soins et services dans le RSSS est perçue comme complexe par les PPA et entrave leur accès aux services<sup>12,27,29</sup>. Ces difficultés peuvent avoir plusieurs causes:

- Une **organisation inadéquate** des services de santé et des services sociaux et une **discontinuité des services**<sup>1,12,29,45,55</sup>.
- Une **collaboration interdisciplinaire défailante** entre les professionnel·le·s<sup>12</sup>.
- Un **manque de communication** entre les PPA et les professionnel·le·s<sup>67,68</sup>.
- Un **manque d'informations** à la disposition des PPA<sup>27,46,49</sup>.

► Par exemple, Rivard et Mello (2024) constatent que le manque de sensibilisation à l'autisme peut constituer des obstacles supplémentaires à la recherche de services, en particulier lorsque les voies d'accès à ces services sont floues<sup>46</sup>.

Les articles consultés démontrent que la complexité d'accéder aux soins et services de manière fluide alourdit le fardeau des PPA<sup>27,28,29</sup>. En effet, en plus de soutenir leur personne aidée dans certaines tâches, elles doivent souvent **défendre leurs droits et l'accès aux services et aux soins**<sup>11,12,29,30</sup>.

La difficulté d'accès et le manque de continuité dans le RSSS a une incidence négative sur les soins et services donnés à la personne aidée<sup>15,68,69</sup>, mais **cette charge supplémentaire peut également contribuer à la détérioration de la santé mentale des PPA**<sup>11,26</sup>.



### La navigation des soins et services en chiffres

– Un aperçu des 16 articles

3<sup>e</sup>

La navigation des soins et services est le **troisième thème** le plus fréquemment recensé dans les articles de la veille (22,9 %).

+1/2

Dans plus de la moitié des articles recensés (56,3 %), l'incapacité de la personne aidée est **liée au vieillissement**.

1/2

La moitié des articles (50 %) ont utilisé une méthodologie qualitative (entrevues).

81 %/  
63 %

81,3 % des articles de ce thème se sont intéressés à la navigation des PPA dans le réseau canadien de soins et services, dont 62,5 % dans le réseau québécois en particulier.

► Dans un article sur l'accès aux services des enfants autistes, les autrices et les auteurs constatent que la mère de l'enfant est plus impliquée dans l'interaction avec les services que les pères. Plusieurs d'entre elles vont choisir de quitter leur emploi pour se concentrer à temps plein sur la navigation des services. L'article souligne que les familles dans lesquelles la mère ne travaille pas peuvent bénéficier d'une meilleure qualité de services pour leur enfant, mais, souvent, sa santé mentale se détériore plus rapidement que les mères qui décident de garder leur emploi<sup>26</sup>.

## La navigation des soins et services en contexte international

Bien que la majorité des articles traitant de la navigation des soins et services étudient le système de santé canadien ou québécois, un article compare l'accès aux services de diagnostic de démence dans quatre pays différents (Australie, Canada, Pays-Bas et Pologne)<sup>27</sup>.

- Les autrices et les auteurs constatent qu'il y a plus de similitudes que de différences entre les pays. **L'accès aux systèmes de soutien formels et professionnels est perçu comme complexe à naviguer par les PPA des quatre pays étudiés**<sup>27</sup>.

Certains articles présentent des facteurs pouvant entraver la navigation des soins et services des PPA pour leur personne aidée :

- Le **manque de connaissances des PPA sur le système de santé** et la capacité limitée à défendre les intérêts de leurs proches (p. ex. : en raison d'un faible niveau de littératie, de précarité financière, etc.)<sup>12</sup>.
- La **navigation est plus difficile pour les PPA des communautés ethnoculturelles, issues de l'immigration ou dont la langue maternelle n'est pas le français**. La communication avec les professionnel-le-s et la défense des droits sont moins efficaces. Les barrières linguistiques, la discrimination et la perception des professionnel-le-s que leurs besoins sont moins légitimes seraient les principales causes<sup>26,46</sup>.

- Pour les services en autisme, plus les PPA vont faire appel à des services différents, plus elles éprouveront de la difficulté à naviguer entre ces services<sup>46</sup>.
- La situation de la personne aidée peut compliquer la navigation<sup>26,46</sup>.

► *Par exemple, un article documentant l'accès aux services des enfants autistes au Québec révèle que les parents rencontrent plus de difficulté à naviguer dans les soins et services lorsque leur enfant est une fille. Cela s'explique par le fait que les parents ont tendance à percevoir les besoins de leur enfant comme plus importants que ceux perçus par les professionnel-le-s, en raison de la perception genrée selon laquelle l'autisme est plus manifeste chez les garçons. De plus, les modalités de services pour les enfants autistes ayant des besoins de soutien modéré ou faible sont souvent moins clairement définies, ce qui peut compliquer davantage la navigation dans les services<sup>46</sup>.*

## 5.1 Implications pratiques

Les articles portant sur la navigation des soins et services proposent également des pistes d'actions et des interventions susceptibles d'améliorer l'accès des PPA et de la personne aidée au système des soins et services.

- La création d'un **modèle de parcours de services** qui intègre la continuité entre les différents services<sup>49,68</sup>.
- 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 soins et services<sup>11,12,14,45</sup>.
- **L'accès rapide à des services de diagnostics et de soutien** au début du parcours de soins et services<sup>15,46</sup>.
- **Les services en ligne comme la télémédecine ou la télé-réhabilitation** permettent une plus grande flexibilité<sup>56</sup>.
- **Le partage d'informations centralisées et accessibles** pour les soins et services<sup>15,46</sup>.
  - ▶ *Par exemple, des autrices proposent l'élaboration d'un guide contenant toutes les informations clés sur les changements de services afin d'aider les parents à mieux naviguer la transition vers l'âge adulte des enfants avec une déficience intellectuelle<sup>15</sup>.*

## 6. L'EXPÉRIENCE RELATIONNELLE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

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 soutien déployé dans la proche aidance.

- La relation de la dyade ainsi que **le rôle de la PPA évoluent avec l'état de la personne aidée**<sup>35,47,48</sup>.

► Par exemple, dans un cas où le fardeau de proche aidance est lourd, la relation initiale risque de s'éroder et laisse la PPA en perte de repères identitaire lors du décès de la personne aidée<sup>47</sup>.

- La relation entre une PPA et une personne aidée ne tourne pas uniquement autour du soutien physique. **Le soutien émotionnel et relationnel dans son ensemble fait partie intégrante de l'expérience de la proche aidance**<sup>31,32,33,34,70</sup>.

► Par exemple, un article sur les personnes des communautés LGBTQ+ atteintes d'une déficience intellectuelle au Québec met de l'avant le fait qu'accepter l'orientation sexuelle de la personne aidée et sensibiliser son entourage aux enjeux de ces communautés permet d'offrir un meilleur soutien en tant que PPA<sup>31</sup>.

► De plus, l'article de Kuhlmann et coll. (2024) souligne que le soutien émotionnel est très important chez les PPA de personnes atteintes de démence en raison de la stigmatisation associée à cette condition<sup>33</sup>.



### L'expérience relationnelle en chiffres

– Un aperçu des 8 articles

11%

L'expérience relationnelle des PPA est le thème le moins fréquent dans les articles de la veille (11,4%).

7

7 articles ont utilisé une méthodologie qualitative (entrevues) et un seul a utilisé une méthodologie quantitative (sondage).

63%

Tous les articles de cette thématique traitent de proche aidance, mais une majorité ne contient aucun des termes suivants: « proches aidants », « caregiver », « informal carer », « carer », etc. (62,5%).

## L'autoreconnaissance en contexte de conjugalité

Un chapitre de livre présentant des témoignages de PPA âgées en contexte conjugal met en lumière la manière dont l'expérience relationnelle joue un rôle central dans leur autoreconnaissance<sup>35</sup>.

- De manière générale, les gestes d'aide sont posés de manière subtile et progressive en contexte conjugal, ce qui mène à moins d'autoreconnaissance de la part des PPA<sup>35</sup>.
- L'autoreconnaissance survient lorsque les personnes expriment qu'elles sont plus que de simples conjoint·e·s, estimant que le soutien qu'elles apportent au quotidien dépasse leur rôle conjugal initial. Ces dynamiques évoluent au fil de la maladie<sup>35</sup>.
- Pour certaines personnes, la relation conjugale finit par s'éroder complètement en raison du fardeau de la proche aidance. L'identité de PPA prend alors toute la place au sein de la dyade au détriment du rôle de conjoint·e<sup>35</sup>.
- Les autrices mentionnent que, malgré tout, certaines personnes ne se reconnaîtront jamais comme PPA. Pour plusieurs, ce terme demeure associé à une offre de service clinique qui n'incarne pas le vécu du couple, c'est-à-dire le soutien comme marque de réciprocité et de loyauté. Pour ces personnes, la tension entre le rôle de conjoint·e et le rôle de PPA n'est pas réconciliable<sup>35</sup>.

## 6.1 Implications pratiques

Les articles portant sur l'expérience relationnelle proposent aussi une réflexion sur les pratiques et les interventions à mettre en place.

- Plusieurs articles soulignent que, pour soutenir les PPA dans leur rôle, il faut porter un **regard plus large sur les relations autour de la dyade** et non seulement sur la relation entre la PPA et la personne aidée<sup>31,34,35</sup>.
- *Par exemple, les autrices et les auteurs d'un article sur les parents d'un enfant atteint d'un cancer au Canada affirment que les professionnel·le·s doivent outiller les couples dans leurs stratégies d'adaptation conjugale afin de favoriser leur résilience et leur confiance en tant que PPA<sup>34</sup>.*

## 7. PISTES POUR LES FUTURES RECHERCHES

Les articles de la veille ont mis en évidence certains besoins pour les futures recherches. Deux principaux constats ressortent :

1. La nécessité de **développer des stratégies de recrutement adaptées afin d'assurer l'inclusion des hommes**<sup>4,14,29,36,37,38</sup> et **des personnes issues des communautés ethnoculturelles** dans la recherche sur les PPA<sup>9,14,34,39</sup>.
2. Il est essentiel de **d'avantage mettre de l'avant la perspective des PPA dans la recherche scientifique les concernant**<sup>19,29,49,50,51,52,53,54,71</sup>. La prise en compte des PPA permet d'améliorer leur qualité de vie et d'améliorer la qualité des programmes et des interventions qui les concernent<sup>29</sup>.

Trois articles proposent des pistes d'action pouvant être mises en place par les équipes de recherche pour favoriser la participation des PPA<sup>51,52,54</sup>.

- Le lien entre les PPA et les chercheuses et chercheurs représente un élément clé pour que les PPA se sentent en confiance. **Le dialogue doit être ouvert dès le début du processus afin d'éviter les dynamiques de pouvoir**<sup>51,52</sup>.
- Une **planification assurant la flexibilité dans les modalités de participation** s'avère cruciale. La participation des PPA doit le moins possible alourdir leur charge existante et contribuer à leur épuisement<sup>51,54</sup>.
- Les équipes de recherche doivent **éviter les acronymes, le jargon technique et la terminologie complexe**<sup>51</sup>.
- Fournir des  **mises à jour et des résumés réguliers facilite la compréhension des sujets discutés** et favorise la confiance et la prise de parole des PPA lors des rencontres<sup>51,52</sup>.

# 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 souhaitant connaître les tendances en matière de recherche en proche aidance.

## Collecte de données

Une liste de 66 chercheuses et chercheurs québécois<sup>g</sup> dont les recherches portent principalement sur la proche aidance a été créée par l'équipe de l'Observatoire<sup>h</sup>. Cette liste est mise à jour annuellement et 13 chercheuses et chercheurs ont été ajoutés depuis l'année dernière. 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 chercheuses et chercheurs québécois;
- être publiés entre le 1er octobre 2023 et le 31 décembre 2024<sup>i</sup>;
- 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<sup>j</sup>;
- être issus d'une revue scientifique ou professionnelle<sup>k</sup>;
- être en anglais ou en français.

## Processus de sélection des publications

Après que les doublons ont été retirés, cette recherche a mené à la recension de 381 publications. À la suite d'un premier tri selon la pertinence (lecture du titre et du résumé), 154 articles ont été conservés. Chacun de ces articles a été consulté en intégralité et 70 d'entre eux ont répondu aux critères de sélection et sont inclus au 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. Le classement a été mis à jour avec le corpus de la veille de cette année.

<sup>g</sup> Allard Émilie; Beauchet Olivier; Beaudet Line; Blain-Moraes Stefanie; Bogossian Aline; Bottari Carolina; Bourbonnais Anne; Bravo Gina; Brotman Shari; Carbonneau Hélène; Champaign Manon; Chenard Josée; Courcy Isabelle; Couture Mélanie; Daneau Stéphanie; Demers Louise; des Rivières-Pigeon Catherine; Dubé Véronique; Ducharme Francine Carole; Éthier Sophie; Fortin Gabrielle; Fournier Anne; Gervais Christine; Gascon Hubert; Girard Dominique; Goldfarb Michael; Laquerre Marie-Emmanuelle; Lampert Sylvie; Lach Lucyna; Lefebvre Hélène; Le Dorze Guylaine; Lever Marie-Josée; Lemelin Carmen; Légaré France; Mailhot Tanya; Mccusker Jane; Milot Elise; Mongeau Suzanne; Morin Marie-Hélène; Ogourtsova Tatiana; Orzeck Pam; Piché Geneviève; Poirier Nathalie; Poulin Marie-Hélène; Purden Margaret Ann; Quesnel-Vallée Amélie; Rennick Janet Elizabeth; Rivard Méline; Rochette Annie; Rousseau Myriam; Sussman Tamara; Sultan Serge; Thombs Brett; Ummel Deborah; Van Pevénage Isabelle; Vedel Isabelle; Vezina Jean; Viau-Quesnel Charles; Villatte Aude; Jutras Sylvie; Khanassov Vladimir.

<sup>h</sup> Créée en 2022, et mise à jour en 2024, cette liste regroupe les chercheuses et chercheurs québécois 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 2023 ont été incluses.

<sup>i</sup> La date de la première publication en ligne de l'article est celle prise en compte pour la veille.

<sup>j</sup> 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.

<sup>k</sup> 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
<b>Discipline</b>	<p>Psychologie</p> <p>Santé publique</p> <p>Sciences infirmières</p> <p>Gérontologie</p> <p>Pédiatrie</p> <p>Médecine</p> <p>Gériatrie</p> <p>Oncologie</p> <p>Travail social</p> <p>Ergothérapie</p> <p>Sociologie</p> <p>Épidémiologie</p> <p>Psychiatrie</p> <p>Réadaptation</p> <p>Physiothérapie</p> <p>Politique publique</p> <p>Communication</p> <p>Économie</p> <p>Psychoéducation</p>
<b>Type de méthodologie</b>	<p><b>Qualitative</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevues</li> <li>• Groupe de discussion</li> <li>• Recherche participative</li> <li>• Étude de cas</li> <li>• Étude comparative</li> <li>• Analyse du discours</li> </ul> <p><b>Quantitative</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sondage</li> <li>• Enquête</li> <li>• Essai clinique</li> </ul> <p>Revue de littérature</p> <p>Note de politique et pratique</p> <p>Méthodes mixtes</p>
<b>Langue</b>	<p>Français</p> <p>Anglais</p>
<b>Type d'incapacité de la personne aidée</b>	<p>Troubles neurologiques du développement</p> <p>Cancer</p> <p>Troubles cognitifs liés au vieillissement</p> <p>Maladie cardiaque</p> <p>Autres incapacités liées au vieillissement</p> <p>Traumatisme cérébral</p> <p>Santé mentale</p> <p>Greffe</p> <p>Immunodéficience</p> <p>Arthrite juvénile</p> <p>Diabète</p> <p>Douleurs musculaires</p> <p>Situation de handicap</p> <p>Soins palliatifs</p> <p>Chirurgie</p>

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 Enfant adulte																		
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	<table border="0"> <tr> <td>Canada</td> <td>Belgique</td> </tr> <tr> <td>• Québec</td> <td>France</td> </tr> <tr> <td>• Montréal</td> <td>International</td> </tr> <tr> <td>• Ontario</td> <td>Inde</td> </tr> <tr> <td>• Colombie-Britannique</td> <td>Irlande</td> </tr> <tr> <td>• Manitoba</td> <td>République tchèque</td> </tr> <tr> <td>• Nouveau-Brunswick</td> <td>Italie</td> </tr> <tr> <td>• Saskatchewan</td> <td>Pays-Bas</td> </tr> <tr> <td>• Terre-Neuve-et-Labrador</td> <td>Royaume-Uni</td> </tr> </table>	Canada	Belgique	• Québec	France	• Montréal	International	• Ontario	Inde	• Colombie-Britannique	Irlande	• Manitoba	République tchèque	• Nouveau-Brunswick	Italie	• Saskatchewan	Pays-Bas	• Terre-Neuve-et-Labrador	Royaume-Uni
Canada	Belgique																		
• Québec	France																		
• Montréal	International																		
• Ontario	Inde																		
• Colombie-Britannique	Irlande																		
• Manitoba	République tchèque																		
• Nouveau-Brunswick	Italie																		
• Saskatchewan	Pays-Bas																		
• Terre-Neuve-et-Labrador	Royaume-Uni																		
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 pertinentes. Les quatre thèmes retenus sont les suivants :

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

Trois articles ne se sont classés dans aucune des quatre thématiques de la veille. Ces articles concernaient uniquement la participation des PPA dans la recherche scientifique<sup>51,52,54</sup>. Ainsi, ces articles ont été inclus dans la section pistes pour les futures recherches.

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 praticiennes et praticiens).
- Les besoins pour les recherches futures (les lacunes identifiées par les autrices et les auteurs 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 chercheuses et les chercheurs québécois en proche aidance identifiés par l'Observatoire québécois de la proche aidance. Il est possible que cette liste ne soit pas exhaustive.

Finalement, rappelons que la veille porte uniquement sur les articles publiés entre octobre 2023 et décembre 2024. Il est donc possible que des articles plus récents amènent de nouvelles connaissances ou nuancent certains constats émis dans ce bulletin de veille.

# Références

- <sup>1</sup> Piché, G., Villatte, A., Fournier-Marceau, M., Clément, M.-È., Morin, M.-H., Maybery, D., Reupert, A., Richard-Devantoy, S., Cyr-Villeneuve, C., & Lemieux, A. (2024). Psychometric properties of the French Version of the Family-Focused Mental Health Practice Questionnaire (FFMHPQ). *European Review of Applied Psychology*, 74(3), 100969. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2023.100969>
- <sup>2</sup> Piché, G., Villatte, A., Clément, M.-È., Morin, M.-H., Maybery, D., Reupert, A., Richard-Devantoy, S., & Fournier-Marceau, M. (2024). Predictors of family-focused practices among mental health workers in Quebec. *Frontiers in Psychiatry*, 15. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1380001>
- <sup>3</sup> Lavoie, P., Arbour, C., Garneau, A. B., Côté, J., Crétaz, M., Denault, A., Gosselin, É., Lapierre, A., Mailhot, T., & Tessier, V. (2024). A dimensional analysis of experienced intensive care unit nurses' clinical decision-making for bleeding after cardiac surgery. *Nursing in Critical Care*, 29(5), 1119–1131. <https://doi.org/10.1111/nicc.13116>
- <sup>4</sup> Serrano, D., Sussman, T., Kaasalainen, S., Wickson-Griffiths, A., Thompson, G., Hunter, P. V., MacIntosh, H. B., & Brazil, K. (2024). A Parallel Process of Staff-Family Distress in Long-Term Care: A Challenge to Collaboration. *SAGE Open Nursing*, 10, 23779608241306404. <https://doi.org/10.1177/23779608241306404>
- <sup>5</sup> Solomon, J., & Goldfarb, M. (2023). Family engagement in care for medical trainees and early career clinicians. *BMC Medical Education*, 23(1), 811. <https://doi.org/10.1186/s12909-023-04792-2>
- <sup>6</sup> Duong, J., Wang, G., Lean, G., Slobod, D., & Goldfarb, M. (2024). Family-centered interventions and patient outcomes in the adult intensive care unit: A systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Critical Care*, 83, 154829. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2024.154829>
- <sup>7</sup> Lemay-Compagnat, A., Cetin-Sahin, D., Rojas-Rozo, L., Arsenault-Lapierre, G., Couturier, Y., Bergman, H., Vedel, I., & COVID-ROSA Research Team. (2024). Formulating recommendations to improve care for persons living with dementia: deliberative dialogues with multiple stakeholders in the province of Quebec, Canada. *BMC Health Services Research*, 24(1), 1461. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11565-0>
- <sup>8</sup> Wu, S. A., Kervin, L., Cooke, H. A., Puurveen, G., Bourbonnais, A., & Baumbusch, J. (2024). The golden ticket: gaining in-person access to relatives in long-term care homes during the Covid-19 pandemic. *Journal of Long-Term Care*, 2024, 62–76. <https://journal.ilpnetwork.org/>
- <sup>9</sup> Punia, H., Kaasalainen, S., Ploeg, J., Strachan, P., & Sussman, T. (2024). Exploring the Role of Nurses in Advance Care Planning Within Long-Term Care Homes: A Qualitative Study. *SAGE Open Nursing*, 10, 23779608241249336. <https://doi.org/10.1177/23779608241249336>
- <sup>10</sup> Funk, L. M., Mackenzie, C. S., Rapaport, L.-E., Cherba, M., Cohen, S. R., Krawczyk, M., Rounce, A., & Stajduhar, K. I. (2024). How the COVID-19 pandemic shaped Canadians' preferences for setting of dying: Comparison of two panel surveys. *Healthcare Management Forum*, 08404704241297037. <https://doi.org/10.1177/08404704241297037>
- <sup>11</sup> Dionne, É., Haggerty, J., Scott, C. M., Doucet, S., Stewart, T., Quesnel-Vallée, A., Montelpare, W., Urquhart, R., Sutherland, J. M., & Couturier, Y. (2023, October 2). *Toward Comprehensive Care Integration in Canada: Delphi Process Findings from Researchers, Clinicians, Patients and Decision Makers.* / EBSCOhost. <https://openurl.ebsco.com/contentitem/doi:10.12927%2Fhcpol.2023.27181?sid=ebsco:plink:crawler&id=ebsco:doi:10.12927%2Fhcpol.2023.27181>

- 
- <sup>12</sup> Cetin-Sahin, D., Ilali, M., Lemay-Compagnat, A., Arseneault-Lapierre, G., Bolster-Foucault, C., Quesnel-Vallée, A., & Vedel, I. (2024). A comprehensive experience-based framework of actionable priorities to enhance Canada's health and social care system: discussions with older persons, clinicians, managers, and decision-makers using nominal group technique. *BMC Geriatrics*, 24(1), 976. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-05561-6>
- 
- <sup>13</sup> Yous, M.-L., Coker, E., Hunter, P. V., Fisher, K. A., Sue, J. L., Nicula, M., Kazmie, N., Orsini, T., Sussman, T., Thompson, G., & Kaasalainen, S. (2024). Acceptability and preliminary effects of the volunteer-supported Meaningful Moments program to engage older adults with advanced dementia on a hospital-based specialized dementia care unit: a mixed methods study. *BMC Geriatrics*, 24(1), 593. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-05194-9>
- 
- <sup>14</sup> Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2024). Action priorities to facilitate planning of the transition to adulthood of young people with profound intellectual disability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 0(0), 1–14. <https://doi.org/10.1080/20473869.2024.2327777>
- 
- <sup>15</sup> Heslon, K., Hanson, J. H., & Ogourtsova, T. (2024). Mental health in children with disabilities and their families: red flags, services' impact, facilitators, barriers, and proposed solutions. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1347412>
- 
- <sup>16</sup> Bouthillier, M.-E., Farmer, Y., Ramirez, C. C., Downar, J., Frolic, A., Dahine, J., Opatrny, L., Poirier, D., Bravo, G., L'Espérance, A., Payot, A., Tanuseputro, P., Rousseau, L.-M., Dumez, V., Descôteaux, A., Dallaire, C., Laporte, K., & Gaucher, N. O. (2024). Public perspectives on COVID-19 triage protocols for access to critical care in extreme pandemic context. *PLOS ONE*, 19(12), e0314460. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0314460>
- 
- <sup>17</sup> Chertkow, H., Phillips, N., Rockwood, K., Anderson, N., Andrew, M. K., Bartha, R., Beaudoin, C., Bélanger, N., Bellec, P., Belleville, S., Bergman, H., Best, S., Bethell, J., Bherer, L., Black, S., Borrie, M., Camicioli, R., Carrier, J., Cashman, N., ... Wittich, W. (2024). Impact of a national dementia research consortium: The Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging (CCNA). *Journal of Alzheimer's Disease*, 102(3), 535–561. <https://doi.org/10.1177/13872877241290990>
- 
- <sup>18</sup> Mestari, Z., Rivard, M., & Mello, C. (2024). Learning from educators: Implementation of a positive behavior support program targeting challenging behavior in children with autism. *Evaluation and Program Planning*, 107, 102491. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2024.102491>
- 
- <sup>19</sup> Rivard, M., Tremblay, J., Mestari, Z., Desjardins, L., Bergeron, É., & Lefebvre, C. (2024). Survey of families' psychosocial needs in the context of pediatric cancer: a first step toward the participatory development of a group intervention. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1–17. <https://doi.org/10.1080/07347332.2024.2404570>
- 
- <sup>20</sup> Viens, M., Sabin, J., & Provencher, V. (2024). ANAAÏS: répit sur demande pour les proches aidants d'aînés en Guadeloupe. *Gérontologie et société*, 1a-XVIII. <https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-0-page-la>
- 
- <sup>21</sup> Couture, M., Gauthier-Mongeon, J., Simamonika, P., Bernard, R., St-Martin, K., Lacasse, R., & Israel, S. (2024). Practices Used in Health and Social Services for the Management of Mistreatment Situations towards Adults in a Context of Gender and Sexual Diversity: A Scoping Review. *OBM Geriatrics*, 8(3), 1–23. <https://doi.org/10.21926/obm.geriatri.2403282>
- 
- <sup>22</sup> Piché, G., Davidson, G., Dunkley-Smith, A., Grant, A., Yates, S., & Maybery, D. (2024). Exploring past research to move forward: a scoping review of aims, outcomes, and recommendations in parental mental illness qualitative research. *Frontiers in Public Health*, 12. <https://www.frontiersin.org/journals/public-health/articles/10.3389/fpubh.2024.1427432>
- 
- <sup>23</sup> Banaru, D., Boyd, D., Halevy, M., Oliver, A., Orsat-Parker, K., Brien, M., Krishna, D., Coutinho, F., & Ogourtsova, T. (2024). Social capital of families of children with neurodevelopmental disabilities in South India. *Developmental Medicine & Child Neurology*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/dmcn.15949>
- 
- <sup>24</sup> Côté, M., Morency, E.-E., Roussel, N., Ferland, F., Tremblay, J., & Blanchette-Martin, N. (2024). What Do We Know About Informal Caregiving in the Field of Addiction?: A Scoping Review. *International Journal of Mental Health and Addiction*. <https://doi.org/10.1007/s11469-024-01301-4>

- 
- <sup>25</sup> Bani Odeh, K., & Lach, L. M. (2024). Barriers to, and facilitators of, education for children with disabilities worldwide: a descriptive review. *Frontiers in Public Health*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1294849>
- 
- <sup>26</sup> Rivard, M., Chatenoud, C., (Caya) Chiu, C.-Y., Aldersey, H., Coulombe, P., Morin, M., Mello, C., & Magnan, C. (2024). From Early Behavioral Intervention to School: A Systematic Evaluation of Parents' Perspectives on the Quality of the Autism Services During the Transition to Kindergarten. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06594-x>
- 
- <sup>27</sup> Hevink, M., Linden, I., de Vugt, M., Brodaty, H., Low, L.-F., Phillipson, L., Jeon, Y.-H., Gresham, M., Doucet, S., Luke, A., Vedel, I., McAiney, C., Szcześniak, D., Błaszkiwicz, M., Rymaszewska, J., Verhey, F., & Wolfs, C. (2024). Moving forward with dementia: an explorative cross-country qualitative study into post-diagnostic experiences. *Aging & Mental Health*, 0(0), 1–10. <https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2342968>
- 
- <sup>28</sup> Champagne, E., Chénard, J., Simard, C., Bonanno, M., Bogossian, A., Roberge, V., Olivier-d'Avignon, M., Ummel, D., Fortin, G., Bergeron, F., & Bonenfant, F. (2024). Scoping Review on Transitions in the Context of Pediatric Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0673>
- 
- <sup>29</sup> Lucchese, S., Yous, M.-L., Kruizinga, J., Vellani, S., Rivas, V. M., Tétrault, B., Holliday, P., Geoghegan, C., Just, D., Sussman, T., Ganann, R., & Kaasalainen, S. (2024). Motivations of family advisors in engaging in research to improve a palliative approach to care for persons living with dementia: an interpretive descriptive study. *Research Involvement and Engagement*, 10(1), 94. <https://doi.org/10.1186/s40900-024-00623-w>
- 
- <sup>30</sup> Dufour, I., Margo-Dermer, E., Hudon, C., Sirois, C., Godard-Sebillotte, C., Sourial, N., Rochette, L., Quesnel-Vallée, A., & Vedel, I. (2024). Profiles of healthcare use of persons living with dementia: A population-based cohort study. *Geriatrics & Gerontology International*, 24(8), 789–796. <https://doi.org/10.1111/ggi.14930>
- 
- <sup>31</sup> Milot, É., Otis, A.-S., Lavoie, K., Caouette, M., & Marthouret, B. (2024). Navigating Unique Intersectional Experiences: LGBTQ+ Community Organisations Addressing Individuals With Intellectual Disabilities' Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(6), e13308. <https://doi.org/10.1111/jar.13308>
- 
- <sup>32</sup> Lessard, S., Oyinlola, O., & Sussman, T. (2024). Tragedy and value of life of older persons in long-term care homes during COVID-19: a critical discourse analysis. *Ageing & Society*, 1–18. <https://doi.org/10.1017/S0144686X24000217>
- 
- <sup>33</sup> Kuhlmann, N., Thomas, A., Incio-Serra, N., & Blain-Moraes, S. (2024). Piece of Mind: knowledge translation performances for public engagement on Parkinson's disease and dementia. *Frontiers in Psychology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1439362>
- 
- <sup>34</sup> Laplante, S., Beaulieu, N., Sultan, S., & Péloquin, K. (2024). The Role of Attachment in Parents' Perception of the Impact of Pediatric Cancer on Their Relationship. *Science of Nursing and Health Practices / Science Infirmière et Pratiques En Santé*, 7(1), 34–50. <https://doi.org/10.7202/1112375ar>
- 
- <sup>35</sup> Pevenage, I. V., Dupont, D., Dauphinais, C., & Bourgeois-Guérin, V. (2024). À LA CROISÉE DES IDENTITÉS. Proche aidance et conjugalité aux âges avancés. In *Sexualités et conjugalités en contexte de vieillissement: Perspectives sociales et critiques*. Presses de l'Université du Québec. <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/9782760559981/html>
- 
- <sup>36</sup> Villatte, A., Piché, G., Habib, R., & Gariépy, J. (2023). Evaluation of a mental-health literacy and self-care website intended for young people who have a parent with a mental illness. *Advances in Mental Health*, 0(0), 1–20. <https://doi.org/10.1080/18387357.2023.2264416>
- 
- <sup>37</sup> Levesque, A., Ogez, D., Gravel, V., Marcil, V., Curnier, D., Rondeau, É., Sinnott, D., Péloquin, K., & Sultan, S. (2024). Feasibility Study of Taking Back Control Together, an Intervention to Support Parents of Children with Cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 31(2), 444–454. <https://doi.org/10.1007/s10880-023-09998-6>
- 
- <sup>38</sup> Crnich-Côté, T., Allard, É., & Marcoux, I. (2023). Deuil et aide médicale à mourir: exploration narrative de l'expérience d'enfants d'âge adulte. *Frontières*, 34(1). <https://doi.org/10.7202/1107627ar>
- 
- <sup>39</sup> Hallot, S., Debay, V., Foster, N., Burns, K. E. A., & Goldfarb, M. (2024). Development and initial validation of a family activation measure for acute care. *PLOS ONE*, 19(1), e0286844. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0286844>

- 
- <sup>40</sup> Robichaud, L.-A., Olivier-D'Avignon, M., Felipe, J., Ehrenfeld, H. F. T., Marquis, M.-A., Michon, B., Rondeau, É., Tyo-Gomez, M., Duval, M., & Sultan, S. (2024). Processus pour le développement d'une stratégie d'évaluation de la qualité de vie en cancer avancé pédiatrique. *Psycho-Oncologie*, 18(2), 127-135. <https://doi.org/10.32604/po.2024.046496>
- 
- <sup>41</sup> Allard, E., Dumaine, S., Sasseville, M., Gabet, M., & Duhoux, A. (2024). Quality of palliative and end-of-life care: a qualitative study of experts' recommendations to improve indicators in Quebec (Canada). *BMC Palliative Care*, 23(1), 146. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01474-8>
- 
- <sup>42</sup> Girard-Marcil, C. et Reiss, M. (2024). Bulletin de veille scientifique. La proche aidance réfléchiée 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.
- 
- <sup>43</sup> Brazil, K., Walshe, C., Doherty, J., Harding, A. J. E., Preston, N., Bavelaar, L., Cornally, N., Di Giulio, P., Gonella, S., Hartigan, I., Henderson, C., Kaasalainen, S., Loucka, M., Sussman, T., Vlckova, K., van der Steen, J. T., & mySupport Study Group. (2024). Implementation of an Advance Care Planning Intervention in Nursing Homes: An International Multiple Case Study. *The Gerontologist*, 64(6), gnae007. <https://doi.org/10.1093/geront/gnae007>
- 
- <sup>44</sup> Asmaou Bouba, D., Gomes Souza, L., Dofara, S. G., Guay-Bélanger, S., Gadio, S., Mochcovitch, D., Paquette, J.-S., Izumi, S. (Seiko), Archambault, P., Totten, A. M., Rivest, L.-P., & Légaré, F. (2024). Long-Term Effects of Individual-Focused and Team-Based Training on Health Professionals' Intention to Have Serious Illness Conversations: A Cluster Randomised Trial. *Journal of CME*, 13(1), 2420475. <https://doi.org/10.1080/28338073.2024.2420475>
- 
- <sup>45</sup> Marier, P., Joy, M., Smele, S., Zakaria, R., Beauchamp, J., Bourgeois-Guérin, V., Lupien, P.-L., & Sussman, T. (2024). Older Adults in Administrative Quagmire: A Scoping Review of Policy and Program Coordination Across 6 Marginalized Older Adult Populations. *The Gerontologist*, gnae120. <https://doi.org/10.1093/geront/gnae120>
- 
- <sup>46</sup> Rivard, M., Mello, C., Patel, S., Morin, M., & Morin, D. (2024). A Window into the Use of Post-diagnostic Services for Autism and Parents' Perspective on the Quality of Early Childhood Services Trajectory in a Canadian Province. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06265-x>
- 
- <sup>47</sup> Millette, V., & Bourgeois-Guérin, V. (2024). « J'AI PAS 100 ANS! » REFAIRE SA VIE APRÈS LE DÉCÈS D'UNE PARTENAIRE DE MÊME SEXE ? L'expérience de femmes de plus de 65 ans. In *Sexualités et conjugalités en contexte de vieillissement: Perspectives sociales et critiques*. Presses de l'Université du Québec. <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/9782760559981/html>
- 
- <sup>48</sup> Padley, N., Moubayed, D., Lanteigne, A., Ouimet, F., Clermont, M.-J., Fournier, A., & Racine, E. (2023). Transition from Paediatric to adult health services: Aspirations and practices of human flourishing. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 18(1), 2278904. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2278904>
- 
- <sup>49</sup> Arsenault-Lapierre, G., Rodriguez Duarte, M. A., Rojas-Rozo, L., Jeon, Y.-H., Hevink, M., Ciułkiewicz, M., Szczesniak, D., Rait, G., Robinson, L., Wilcock, J., Poole, M., McAiney, C., Doucet, S., Luke, A., Reid, A. E., & Vedel, I. (2024). Exploring perceived helpfulness of health services in men and women with dementia and care partners: A cross-sectional analysis. *Dementia*, 14713012241289472. <https://doi.org/10.1177/14713012241289472>
- 
- <sup>50</sup> Cherba, M., Funk, L., Scott, E., Salman, B., Rounce, A., Mackenzie, C., Stajduhar, K., Dujela, C., Krawczyk, M., & Cohen, S. R. (2023). How initial policy responses to COVID-19 contributed to shaping dying at home preferences and care provision: key informant perspectives from Canada. *BMC Health Services Research*, 23(1), 1330. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-10340-x>
- 
- <sup>51</sup> Rojas-Rozo, L., Arsenault-Lapierre, G., Dumaresq, D., Trépanier, T., Lea, P., Myers Barnett, K., O'Connor, D., Fernandez Loughlin, R., Miskucza, K., Wighton, M. B., Godard-Sebillotte, C., Gruneir, A., Beuscart, J.-B., Bronskill, S. E., Sourial, N., Smith, E. E., Bethell, J., Vedel, I., The COVID ROSA Research Team, ... Wilchesky, M. (2024). Unlocking Engagement: Enhancing Participation in Research With Vulnerable Populations. *International Journal of Public Health*, 69, 1606705. <https://doi.org/10.3389/ijph.2024.1606705>

- 
- <sup>52</sup> Vickova, K., Gonella, S., Bavelaar, L., Mitchell, G., & Sussman, T. (n.d.). Methodological and ethical challenges in designing and conducting research at the end of life: A systematic review of qualitative and textual evidence. *International Journal of Nursing Practice*, n/a(n/a), e13224. <https://doi.org/10.1111/ijn.13224>
- 
- <sup>53</sup> A., Quesnel-Vallee, A., & Vedel, I. (2024). Care trajectories around a first dementia diagnosis in patients with serious mental illness. *Geriatrics & Gerontology International*, 24(6), 577–586. <https://doi.org/10.1111/ggi.14889>
- 
- <sup>54</sup> Vellani, S., Yous, M.-L., Rivas, V. M., Lucchese, S., Kruzinga, J., Sussman, T., Abelson, J., Akhtar-Danesh, N., Bravo, G., Brazil, K., Ganann, R., & Kaasalainen, S. (2024). Patient and public involvement in international research: Perspectives of a team of researchers from six countries on collaborating with people with lived experiences of dementia and end-of-life. *Health Expectations*, 27(1), e13942. <https://doi.org/10.1111/hex.13942>
- 
- <sup>55</sup> Rivard, M., Jacques, C., Héroult, É., Mello, C., Abouzeid, N., Saulnier, G., & Boulé, M. (2024). An innovative and collaborative method to develop a model care and service trajectory for the assessment, diagnosis, and support of children with developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 104, 102431. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2024.102431>
- 
- <sup>56</sup> Rivard, M., Grenier-Martin, J., Mello, C., Sanchez, C., Morin, D., Forget, J., Lefebvre, C., Mestari, Z., & Duchaine, J. (2024). Implementing a Positive Behavior Support Program for Young Children with Autism in Public Agencies: A Social Validity Evaluation from Parents, Practitioners, and Administrators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06590-1>
- 
- <sup>57</sup> Simmons-Mackie, N., Kagan, A., Chan, M., Shumway, E., & Le Dorze, G. (2024). Aphasia and acute care: a qualitative study of healthcare provider perspectives. *Aphasiology*, 0(0), 1–18. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2392900>
- 
- <sup>58</sup> Bolster-Foucault, C., Vedel, I., Busa, G., Hacker, G., Sourial, N., & Quesnel-Vallée, A. (2024). Social inequity in ageing in place among older adults in Organisation for Economic Cooperation and Development countries: a mixed studies systematic review. *Age and Ageing*, 53(8), afae166. <https://doi.org/10.1093/ageing/afae166>
- 
- <sup>59</sup> Scott, E., Funk, L., Cherba, M., Krawczyk, M., Rounce, A., Stajduhar, K., & Robin Cohen, S. (2023). Naturalizing dying at home for older adults: A critical analysis of policy texts. *Canadian Public Administration*, 66(4), 533–555. <https://doi.org/10.1111/capa.12546>
- 
- <sup>60</sup> Zukerman, N., Bottone, E., Low, M., & Ogourtsova, T. (2024). Resilience and adolescence-transition in youth with developmental disabilities and their families: a scoping review. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1341740>
- 
- <sup>61</sup> Mestari, Z., Rivard, M., & Mello, C. (2024). Learning From Parents: Implementation of a Parent-Mediated Positive Behavior Support Program Targeting Challenging Behavior in Children With Autism. *Families in Society*, 10443894241227620. <https://doi.org/10.1177/10443894241227619>
- 
- <sup>62</sup> Boucher, V., Jouhair, E.-M., Sirois, M.-J., Tailleux, L., Voyer, P., Mercier, É., Giguère, A., Dionne, C. E., Légaré, F., Dallaire, C., Bergeron, S., Carmichael, P.-H., & Emond, M. (2024). The mobile seniors' clinic — an innovative transition of care for frail older adults. *BMC Geriatrics*, 24, 914. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-05490-4>
- 
- <sup>63</sup> Greenberg, P., O'Callaghan, L., Fournier, A.-A., Gagnon-Sanschagrin, P., Maitland, J., & Chitnis, A. (2024). Impact of living with an adult with depressive symptoms among households in the United States. *Journal of Affective Disorders*, 349, 107–115. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2023.12.040>
- 
- <sup>64</sup> Arsenault-Lapierre, G., Bui, T., Godard-Sebillotte, C., Kang, N., Sourial, N., Rochette, L., Massamba, V., Quesnel-Vallée, A., & Vedel, I. (2024). Sex Differences in Healthcare Utilization in Persons Living with Dementia Between 2000 and 2017: A Population-Based Study in Quebec, Canada. *Journal of Aging and Health*, 08982643241242512. <https://doi.org/10.1177/08982643241242512>
- 
- <sup>65</sup> Maybery, D., Grant, A., Piché, G., Yates, S., Ruud, T., Dunkley-Smith, A., & Davidson, G. (2024). Summarising Quantitative Outcomes in Parental Mental Illness Research. *International Journal of Mental Health Nursing*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/inm.13385>

---

<sup>66</sup> Arsenault-Lapierre, G., Godard-Sebillotte, C., Bui, T., Sourial, N., Rochette, L., Massamba, V., Sirois, C., Kosteniuk, J., Morgan, D., Quesnel-Vallée, A., & Vedel, I. (2024). Rural–Urban Differences in Healthcare Use in Persons With Dementia Between 2000 and 2019: A Quebec Population-Based Study. *Healthcare Policy*, 19(3), 78–95. <https://doi.org/10.12927/hcpol.2024.27281>

---

<sup>67</sup> Couture, V., Germain, N., Côté, É., Lavoie, L., Robitaille, J., Morin, M., Chouinard, J., Couturier, Y., Légaré, F., Hardy, M.-S., Chartier, L. B., Brousseau, A.-A., Sourial, N., Mercier, É., Dallaire, C., Fleet, R., Leblanc, A., Melady, D., Roy, D., ... on behalf of the Network of Canadian Emergency Researchers. (2024). Transitions of care for older adults discharged home from the emergency department: an inductive thematic content analysis of patient comments. *BMC Geriatrics*, 24(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04482-0>

---

<sup>68</sup> Attieh, S., Kilpatrick, K., Chênevert, D., Pomey, M.-P., & Loiselle, C. G. (2024). Measuring Team Functioning During the COVID-19 Pandemic: Perspectives of Cancer Care Team Members. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 17, 2623–2633. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S448985>

---

<sup>69</sup> Solomon, J., Gabbay, D., & Goldfarb, M. (2024). Virtual Patient and Family Engagement Strategies in Critical Care: A Scoping Review. *Telemedicine and E-Health*, 30(8), e2203–e2213. <https://doi.org/10.1089/tmj.2024.0090>

---

<sup>70</sup> Azevedo, N., Le Dorze, G., Jarema, G., Alary Gauvreau, C., Ogourtsova, T., Beaulieu, S., Beaujard, C., Yvon, M., & Kehayia, E. (2023). Understanding the experience of users of communication aids and applications through focus group discussions with people with aphasia and family members. *Frontiers in Communication*, 8. <https://doi.org/10.3389/fcomm.2023.1219331>

---

<sup>71</sup> Hendryckx, C., Couture, M., Gosselin, N., Nalder, E., Gagnon-Roy, M., Thibault, G., & Bottari, C. (2024). A window into the reality of families living long term with challenging behaviours after a TBI. *Neuropsychological Rehabilitation*. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09602011.2024.2354402>



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.

[info@observatoireprocheaide.ca](mailto:info@observatoireprocheaide.ca)