

Impliquer les personnes proches aidantes (PPA) dans le milieu hospitalier

Le 8 mai 2025, un événement régional a réuni des chercheur(e)s, des coordonnateur(trice)s en proche aide, ainsi que des professionnel(le)s du réseau de la santé et des services sociaux pour réfléchir collectivement à l'implication des personnes proches aidantes en milieu hospitalier.

La rencontre a débuté par la présentation de *l'État de la pratique de partenariat avec les personnes proches aidantes à la liaison hospitalière*, suivie d'une discussion centrée sur *Comment impliquer les personnes proches aidantes dans la planification des congés hospitaliers?* Par la suite, plusieurs régions ont présenté des pratiques inspirantes mises en œuvre localement pour impliquer les PPA en milieu hospitalier.



**132 PERSONNES
ONT PARTICIPÉ À
CETTE DISCUSSION**



**Vous avez besoin d'information supplémentaire?
Contacter l'animatrice de la CdP Proche aide :**
celine.bouffard.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca

LES FAITS SAILLANTS

Un écart de perception important persiste

Alors que 77% des personnes proches aidantes disent ne pas avoir été consultées lors de la planification du congé hospitalier de leur proche, 78% des intervenant(e)s affirment l'avoir fait. Toutes s'entendent toutefois sur l'importance d'impliquer les PPA lors de cette étape.

La communication reste un levier clé, mais inégalement utilisée

Les communications commencent souvent trop tard, sont peu adaptées (jargon, rôles flous), et les coordonnées des intervenant(e)s ne sont pas systématiquement transmises.

Plusieurs régions ont développé des outils pour impliquer les PPA

Exemples : feuillets d'information, tableaux de communication au chevet, vidéos éducatives, cocarde pour PPA partenaire de soins, outils de préparation à la sortie ou aux rencontres cliniques complexes.

Des changements de culture sont amorcés

Des initiatives visent une implication plus active et durable des PPA : levée des heures de visite, clarification des rôles, co-construction de politiques, et meilleure reconnaissance du rôle des PPA au sein des équipes.

ÉTAT DE LA PRATIQUE DE PARTENARIAT AVEC LES PERSONNES PROCHES AIDANTES (PPA) À LA LIAISON HOSPITALIÈRE

Basée sur une présentation de Laurianne Rochefort, APPR, CISSS de Chaudière-Appalaches, Dominique Brière, agente de recherche, Chaire CIRUSSS (UQAR) et Marie-Hélène Morin, T.S., Ph.D., chercheuse et cotitulaire de la Chaire CIRUSSS (UQAR)

Dans le cadre de la mesure 48 du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (PAGPPA) 2021-2026, un projet de recherche a été mené par la Chaire CIRUSSS (UQAR) en collaboration avec le CISSS de Chaudière-Appalaches. Il vise à documenter les besoins d'information et les stratégies de communication favorables à ce partenariat pour élaborer un outil de soutien entre les PPA et les équipes de liaison hospitalière. Une recension des écrits a permis de documenter la problématique de la planification du congé hospitalier dans un contexte de proche aidance et de confirmer l'orientation du projet de recherche. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées auprès de 11 PPA et de 13 intervenant(e)s œuvrant à la liaison de deux hôpitaux de ce territoire.

LES PRINCIPAUX CONSTATS ISSUS DE LA RECENSION DES ÉCRITS

La communication avec les PPA est essentielle à chaque étape de la planification du congé, et devrait idéalement débuter en amont, dès l'hospitalisation.

Les PPA sont des acteurs clés du parcours de soins, notamment :

- Pour soutenir l'utilisateur à comprendre et respecter les consignes de sortie (Hahn-Goldberg et al., 2018)
- Pour assurer une présence et pour combler des besoins (Saragosa et al., 2021)
- Pour impliquer les PPA lors de la planification du congé hospitalier afin de diminuer le taux de réadmission, qui se situe autour de 25% dans les 90 jours suivants le congé (Rosakowski et al., 2017)

La planification du congé est toutefois principalement centrée sur les besoins des patients et peu sur ceux des PPA:

- Il y a généralement une absence de processus systématique d'implication des PPA (Saragosa et al., 2021, Bélanger et al., 2016)
- Une meilleure préparation contribue à la réduction du fardeau des PPA, ainsi qu'à l'amélioration de leur état de santé. (Lin et al., 2018)
- Plusieurs PPA ont rapporté avoir le sentiment de ne pas se sentir prêt au moment du congé hospitalier de leur proche (Csakodi et al., 2017, Grimmer et al., 2004)

Différents freins et facilitateurs à la communication sont identifiés :

- Il existe de nombreux obstacles à la communication avec les PPA dans le processus de planification du congé, notamment le manque de personnel, les barrières liées à la confidentialité, les barrières physiques et financières liées aux visites des PPA ainsi que l'absence d'instruments d'évaluation de la famille et d'un processus d'intégration systématique des PPA (Bélanger et al., 2016)
- Une étude a mis en lumière la perception différente des intervenant(e)s et des PPA quant à la qualité, la pertinence et la quantité d'informations partagées entre eux dans le processus de planification de congé (Clémens, 1995)
- La remise d'un support écrit aux PPA lors de la planification du congé peut influencer positivement l'implication des proches (Goldberg, 2018)

LES PRINCIPAUX CONSTATS ISSUS DES ENTREVUES

La reconnaissance du rôle des PPA:

- Les intervenant(e)s rencontré(e)s reconnaissent l'importance d'impliquer les PPA et leur apport dans la planification du congé.

L'identification et implication variables des PPA:

- Les processus d'identification et d'implication des PPA sont variables selon les intervenant(e)s.;
- La majorité des PPA rencontrées ont indiqué qu'elles auraient souhaité être impliquées et orientées plus tôt, soit dès l'arrivée de leur proche à l'urgence;
- Certains intervenant(e)s préfèrent être impliqué(e)s auprès des patients dès l'hospitalisation alors que d'autres préfèrent attendre la stabilité médicale avant d'entreprendre les démarches en vue de la planification du congé.

Les obstacles à la communication:

- Plusieurs PPA ont rapporté avoir rencontré des défis à naviguer dans le système de santé lors de l'hospitalisation de leur proche en raison, entre autres, du jargon médical, de l'absence de repères clairs, des enjeux pour l'accès aux informations (ex : transport adapté) ainsi que des difficultés pour l'identification des différents professionnels et la compréhension de leur rôle;
- Certains intervenant(e)s ont rapporté le besoin de devoir clarifier leur rôle et limites auprès des collègues et intervenant(e)s de l'équipe interdisciplinaire;
- La majorité des PPA ont indiqué qu'elles auraient apprécié qu'une personne ressource soit identifiée au sein de l'équipe interdisciplinaire afin de faciliter la fluidité des communications et l'accès aux informations;
- Les modalités de communication utilisées sont variables d'un(e) intervenant(e) à l'autre et leurs coordonnées ne sont pas remises systématiquement aux PPA.

Les ressources d'aide et de soutien:

- La majorité des PPA n'ont pas exprimé le besoin d'être référée vers les ressources d'aide et de soutien au moment de l'hospitalisation de leur proche, mais ont confirmé vouloir connaître leur existence pour un usage ultérieur;
- Plusieurs intervenant(e)s ont mentionné leur désir d'accroître leurs connaissances des ressources disponibles pour les PPA.

QUELQUES INTERVENTIONS EXISTANTES

- [Essential care partner program](#)
- [Patient-reported Experience Measures – PREM](#)
- [S.M.A.R.T Discharge protocol](#)
- [Caregiver identification](#)
- [Patient Oriented Discharge Summar](#)
- Programme de planification de sortie orienté vers les besoins de la PPA. (Shyu et al., 2008 et Lin et al. 2018)
- Session de groupe offerte aux PPA. (FEIGIN, 1998)
- Carer support needs assessment (Ewing et al. 2018).

LA STRATÉGIE INNOVANTE PROPOSÉE (EN VOIE D'ÉLABORATION)

Élaboration de deux outils de soutien à la pratique sous forme de *One pager*.

Les deux outils incluent des concepts clés du suivi des séjours et de la planification conjointe et précoce des congés (SSPPCC).

Version à l'intention des PPA

- Présente les étapes typiques du parcours d'hospitalisation de l'utilisateur afin d'orienter les PPA dans les prochaines étapes;
- Inclut des sections pour faciliter la prise de notes et de questionnements;
- Inclut un code QR vers la page web proche aidance du CISSS de Chaudière-Appalaches afin de faciliter l'accès aux ressources d'aide et de soutien.

Version à l'intention des intervenant(e)s à la liaison

- Outil visant à outiller les intervenant(e)s pour favoriser l'implication des PPA dans la planification du congé;
- Outil illustré selon les étapes du cheminement du patient hospitalisé;
- Inclut des éléments clés à considérer pour l'implication des PPA lors de la planification du congé hospitalier et offre des rappels des pratiques cliniques à prioriser.

COMMENT IMPLIQUER LES PERSONNES PROCHES AIDANTES DANS LA PLANIFICATION DES CONGÉS HOSPITALIERS?

D'après une discussion avec Sébastien Richard (ME), Marie-Claude Lavoie et Pascale-France Lamontagne-Poirier (SLSJ) et Sabrina Marois-Gagnon (Estrie)

CISSS MONTÉRÉGIE-EST

- Projet de planification précoce et conjointe du congé porté par la Direction de la fluidité et de la coordination des activités hospitalières.
- Contribution du coordonnateur en proche aide :
 - Participation à des comités tactiques.
 - Révision de formulaires cliniques pour inclure la perspective des PPA.
 - Élaboration :
 - D'une formation pour les intervenants et professionnels en milieu hospitalier.
 - D'un feuilleton d'information à l'admission.
 - D'un répertoire de ressources remis au congé.

CISSS SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

- Déploiement du Suivi des séjours et planification précoce et conjointe des congés (SSPPCC) dans 6 hôpitaux (6 urgences, 13 unités de soins).
- Participation d'un patient partenaire ayant aussi été proche aidant.
- Formations intégrant la proche aide : gestion du risque selon différents points de vue et collecte de données incluant les réalités des PPA.
- Sondages avant/après pour mesurer le sentiment d'implication.
- Changements culturels soutenus par la formation continue.

CISSS DE L'ESTRIE-CHUS

- Groupe de travail sur la collaboration avec les PPA, lié au comité SSPPCC.
- Collaboration avec 4 PPA et des représentants d'utilisateurs.
- Travaux réalisés :
 - Cartographie de la trajectoire (avant-pendant-après).
 - Analyse des outils disponibles.
- Repérage des conditions de succès et de bonnes pratiques peu connues.
- Initiatives en cours :
 - Tableaux de communication dans tous les lits d'hospitalisation.
 - Vidéo pour préparer les PPA à une rencontre de cas complexe.

À la suite des exemples mentionnés par ces 3 régions, les échanges ont mis en lumière plusieurs **défis et pistes de solution** :

Défis soulevés	Pistes de solution proposées
<ul style="list-style-type: none">• Manque d'uniformité dans l'identification et la reconnaissance des personnes proches aidantes (PPA).• Écart entre l'information transmise par les intervenant(e)s et celle perçue par les PPA.• Moment de l'hospitalisation souvent trop chargé émotionnellement pour bien impliquer les PPA.	<ul style="list-style-type: none">• Outiller les équipes pour mieux repérer et consulter les PPA.• Intervenir tout au long du parcours de soins.• Mieux faire connaître les ressources existantes.• Reconnaître formellement le rôle des PPA (ex. : cocarde)• Mobiliser les coordonnateur(trice)s en proche aide comme agents de changement.

Pratiques inspirantes pour impliquer les personnes proches aidantes en milieu hospitalier

CISSS DES LAURENTIDES D'après une présentation de Joelle Bourgeois

Le projet *Partenaire pour un chez-soi avant tout*, déployé dans le cadre de la mesure 48 du PAGPPA, vise à améliorer l'expérience des personnes proches aidantes et des usagers tout au long du parcours hospitalier – avant, pendant et après l'hospitalisation. Il est mené en co-construction avec une diversité d'acteurs : gestionnaires, chargés de projet, coordonnatrice en proche aide, représentants de directions cliniques et du partenariat, ainsi que les équipes de la fluidité et des services externes (soutien à domicile, santé mentale, SAPA). Un constat central a motivé cette initiative : un écart marqué entre la perception des PPA et celle des intervenants en ce qui concerne la planification du congé hospitalier. Alors que 77 % des PPA rapportaient ne pas avoir été consultés, 78 % des intervenants affirmaient pourtant le faire – tous s'entendaient toutefois sur l'importance de cette consultation. Le projet vise ainsi à soutenir une préparation proactive au congé, en amont même de l'hospitalisation.



Ma santé, ça se planifie :

- Destiné aux usagers et PPA.
- Favorise la compréhension du continuum hospitalier et la préparation à une hospitalisation.
- Encourage la réflexion sur les besoins et le plan de retour à domicile, même avant l'urgence.



Planification du congé / Consigne de soins :

- Destiné aux intervenants.
- Uniformise les pratiques entre les directions cliniques.
- Utilisé dans les outils électroniques (ex. : AIRS, Cercle, télésanté) pour que les consignes soient accessibles dès l'arrivée à l'urgence.
- Encourage l'identification des facteurs de vulnérabilité/protection et la communication interétablissement.

D'après une présentation d'Yves Lardon

CISSS DE LA GASPÉSIE

Dans un contexte de soins de courte durée, ce projet a été mené pour réviser la politique de visite selon une approche de partenariat. Co-construit sur deux unités de médecine, le projet s'appuie sur des sondages réalisés auprès des personnes proches aidantes, des patients et du personnel soignant. Il vise à améliorer la qualité du partenariat, à renforcer la compétence et la confiance des PPA, à mieux répondre aux besoins globaux des patients (physiques, sociaux et émotionnels), ainsi qu'à clarifier les rôles respectifs des visiteurs, des PPA et des PPA partenaires de soins aigus.



Documents en cours de validation :

- Formulaire de soins de participation entre patient et PPA.
- Contrat bipartite entre PPA et intervenant(e) (valeurs, comportements attendus).
- Attestation PPA (définir qui est le PPA).
- Entente de soins patient-PPA.
- Cocarde (badge) PPA partenaire de soins aigus, avec droits d'accès 24/7 et balises inscrites au verso.

Pratiques inspirantes pour impliquer les personnes proches aidantes en milieu hospitalier

CIUSSS-ESTRIE CHUS

D'après une présentation de Sabrina Marois-Gagnon

Depuis 2022, une démarche structurée vise à renforcer l'accès et la collaboration avec les personnes proches aidantes. Ainsi, depuis le 1er avril 2024, les heures de visite ont ainsi été levées dans les hôpitaux et CHSLD. Un projet pilote a été déployé sur huit unités (médecine, chirurgie, soins intensifs, soins palliatifs, urgences), avec l'objectif de faire, en collaboration avec les PPA, une approche intégrée, et non une tâche de plus pour les équipes.



Outils pour les professionnels :

- Formation sur les gestes clés de la collaboration (ex. : créer un lien de confiance, informer, impliquer).
- Boîte à outils.
- Procédure clinico-administrative encadrant l'implication dans certains soins.
- Cartographie du parcours des PPA.



Outils pour les PPA:

- [Page web dédiée.](#)
- Feuillet informatif et écrans numériques.
- 4 vidéos éducatives (3–4 min) :
 - [Qu'est-ce qu'un proche aidant?](#)
 - [Le rôle de la personne proche aidante](#)
 - [Vous visitez une personne hospitalisée?](#)
 - [Quel rôle peut-on jouer à l'hôpital?](#)
- Tableaux de communication au chevet.



Gestion du changement :

- Annonce interne de la levée des heures de visite 1 an avant l'annonce publique.
- Ateliers avec gestionnaires et PPA.
- Mise en valeur médiatique des initiatives (ex. : [reportage Radio-Canada](#), balado).

D'après une présentation d'Hélène Armstrong et Mélissa Lahaie

CIUSSS DE LA MAURICIE-CENTRE-DU-QUÉBEC

Portée par une vision stratégique visant à diminuer les surveillances constantes au chevet, cette initiative s'appuie sur une politique régionale (en place depuis 2018) qui autorise la présence des personnes proches aidantes en tout temps dans les unités de courte durée, aux urgences et aux soins intensifs. En lien avec la table régionale de la proche aidance, la démarche vise à instaurer une culture de collaboration durable, nourrie par une vaste consultation (PPA, intervenant(e)s, organismes communautaires) et une volonté d'impliquer les PPA dans les décisions liées aux mesures de contrôle, en déconstruisant certains mythes persistants.



Plusieurs actions concrètes ont été mises en place pour mieux reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes (PPA) :

- Mise à jour du plan de soins affiché dans les chambres, intégrant les commentaires des PPA et placé de façon plus visible.
- [Création d'un guide à l'intention des usagers et des PPA sur les soins sans contention, ni isolement, clarifiant les effets de ces mesures et les rôles possibles des PPA.](#)
- Rencontres avec les gestionnaires pour assurer la diffusion des outils auprès des équipes.