BULLETIN DE VEILLE SCIENTIFIQUE 2025

La proche aidance réfléchie par les chercheuses et chercheurs québécois·e·s

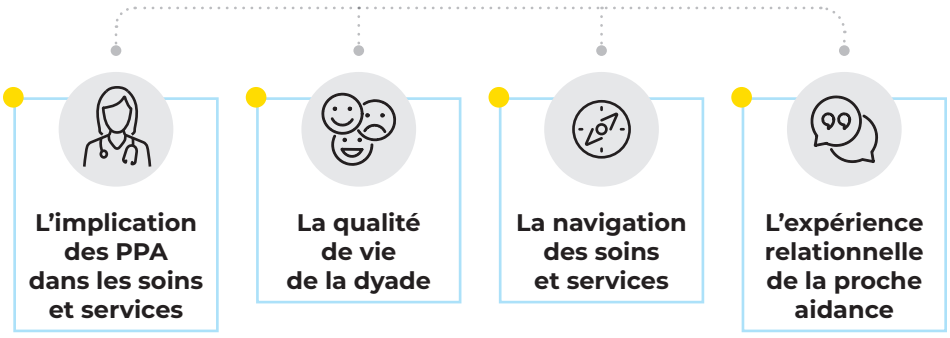
Observatoire québécois de la proche aidance

1ER JANVIER 2025 AU 31 DÉCEMBRE 2025

Ce troisième bulletin de veille scientifique de l'Observatoire présente une veille analytique des articles concernant la proche aidance et les personnes proches aidantes (PPA), publiés par des chercheuses et chercheurs québécois·e·s durant l'année 2025. La période couverte est du 1er janvier 2025 au 31 décembre 2025.

L'objectif du bulletin est de relever les thématiques, les constats, les tendances et les pratiques qui émergent de la littérature scientifique au Québec sur la proche aidance 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[1] :



Pour chacun de ces thèmes, les principaux résultats de recherche et les implications pour la pratique sont discutés. Avant de préciser chacun des thèmes, les faits saillants de la veille et des comparaisons avec les résultats des bulletins de veille des années précédentes sont présentés. Le bulletin se conclut par les besoins en matière de recherches futures mentionnées dans les articles recensés.

TABLES DES MATIÈRES

1. FAITS SAILLANTS DE LA VEILLE SCIENTIFIQUE 2025 3

2. COMPARAISON AVEC LES BULLETINS DE VEILLE PRÉCÉDENTS 5

3. L'IMPLICATION DES PERSONNES PROCHES AIDANTES DANS LES SOINS ET SERVICES. . .6

3.1 IMPLICATIONS PRATIQUES 9

4. LA QUALITÉ DE VIE DE LA DYADE 10

4.1 IMPLICATIONS PRATIQUES. . . 12

5. LA NAVIGATION DES SOINS ET SERVICES. 13

5.1 IMPLICATIONS PRATIQUES . . . 13

6. L'EXPÉRIENCE RELATIONNELLE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES 14

6.1 IMPLICATIONS PRATIQUES . . . 15

7. PISTES POUR LES FUTURES RECHERCHES 16

ANNEXE 1 : MÉTHODOLOGIE 17

RÉFÉRENCES 20

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

En partenariat avec : Québec

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

Crédits

AUTRICE

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

RELECTURE, VALIDATION ET DISCUSSION

ÉQUIPE DE L'OBSERVATOIRE

Florence Potvin, M. Sc.
Professionnelle de mobilisation et transfert de connaissances

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

RÉVISION LINGUISTIQUE

Révision AM

SERVICES BIBLIOTHÉCAIRES

Rym Zakaria
Bibliothécaire

MISE EN PAGE

Julie Brière
Graphiste

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

POUR CITER CE DOCUMENT

Girard-Marcil, C. (2026). Bulletin de veille scientifique 2025. Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des partenariats d'apprentissage et de l'activation des savoirs, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

1 FAITS SAILLANTS DE LA VEILLE SCIENTIFIQUE 2025

Pour l'année 2025,

49 articles

ont été recensés.

82 %

Dans la majorité des articles, la recherche s'est déroulée au Canada (81,6 %) dont 67,5 % au Québec particulièrement.

41 %

40,8 % des articles portent sur les **parents PPA**.

18

Les incapacités les plus fréquemment abordées sont liées au **vieillissement**[2] (11 articles), suivi du **cancer** et des **troubles neurologiques**[3] (7 articles chacun).

64 %

Bien que tous les articles traitent de proche aidance, une majorité d'articles (63,3 %) ne contient aucun des termes suivants : « proches aidants », « caregiver », « informal carer », « carer », etc.

43 %

Il y a **autant d'articles qui ont les PPA comme sujet principal que comme sujet secondaire** (42,9 %), et 12,8 % analysent la proche aidance sous l'angle de la dyade personne aidée-personne proche aidante.

Les **sciences infirmières** (15 articles), la **médecine** (12) et la **psychologie** (10) sont les disciplines les plus fréquemment représentées dans les articles recensés par la veille[4].

2

Bien que la veille porte sur les autrices et les auteurs québécois·e·s, **deux publications sont rédigées en français**.

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

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

4 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.

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

LES PRINCIPAUX CONSTATS

L'implication des PPA dans les soins et services est le thème le plus récurrent (55,1 %), suivi de la qualité de vie (32,7 %), de la navigation des soins et services et de l'expérience relationnelle de la proche aidance (6,1 %).

LES ARTICLES RECENSÉS DANS LA VEILLE DÉCRIVENT LES DIFFÉRENTES MODALITÉS DE L'IMPLICATION DES PPA DANS LES SOINS ET SERVICES

- L'accompagnement auprès de la personne aidée (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7).
- Le partage d'informations et la communication (1, 3, 8, 9, 10, 11, 12, 13).
- Leur participation à la prise de décision partagée (5, 8, 13, 14, 15).
- Plusieurs articles mettent de l'avant une approche visant à **établir de véritables partenariats où les professionnel·le·s favorisent une prise de décision partagée** en fixant conjointement des objectifs d'intervention en collaboration avec les PPA plutôt qu'en imposant des objectifs standardisés (8, 10, 16, 17).

LA QUALITÉ DE VIE DE LA DYADE

- Des articles démontrent comment le **soutien de l'entourage est un facteur déterminant de la qualité de vie des personnes aidées** (18, 19, 20, 21).
- L'**amélioration de l'organisation des soins et services** (22, 23, 24, 25), l'**accès à des services psychosociaux** (21, 23, 24, 26, 27, 28, 29), l'**accès à de l'information** (23, 24, 30), le **soutien communautaire** (23, 24, 31) et la mise en place de **politiques institutionnelles** (25, 32) sont considérés dans les articles de la veille comme des interventions susceptibles d'améliorer la qualité de vie des PPA.

LA NAVIGATION DES SOINS ET SERVICES

- Pour plusieurs trajectoires de soins et services des personnes usagères, **aucun parcours formel n'existe pour structurer et guider les PPA** qui les accompagnent (33, 34, 35).
- **Le soutien entre pairs** est considéré dans tous les articles de ce thème comme un levier essentiel pour **aider les PPA à naviguer** dans les soins et services (33, 34, 35).

EXPÉRIENCE RELATIONNELLE DE LA PROCHE AIDANCE

- **Tous les articles de ce thème portent sur les parents** soutenant un enfant avec une ou plusieurs incapacités.
- L'entrée en proche aidance chez les parents PPA peut marquer le **début d'un climat familial et conjugal conflictuel** (36, 37).
- Pour soutenir les parents PPA dans leur rôle, les articles précisent qu'il ne suffit pas de les soutenir dans leurs responsabilités auprès de leur enfant, il est également essentiel de **les soutenir au sein de leur relation conjugale** (24, 36, 38).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

2 COMPARAISON AVEC LES BULLETINS DE VEILLE PRÉCÉDENTS

Ce bulletin est le troisième publié par l'Observatoire. Cette section fera une comparaison des résultats issus du Bulletin de veille 2022-2023 et du Bulletin de veille 2023-2024.

CONCERNANT LES ARTICLES RECENSÉS DE LA VEILLE

Cette veille (49 articles) inclut moins d'articles que les autres éditions (60 et 70 articles dans les deux bulletins précédents). Cependant, la période de veille actuelle est moins longue de trois mois.

Malgré un corpus plus limité, **une proportion plus élevée d'articles se consacre à la proche aidance comme sujet principal**[5], ce qui témoigne d'un intérêt marqué des chercheuses et chercheurs à mieux comprendre le vécu spécifique des PPA, indépendamment de la situation des personnes aidées.

Pour une deuxième année de suite, le thème de l'**implication des PPA dans les soins et services est le thème le plus récurrent de la veille**.

La récurrence du thème de la navigation des soins et services a considérablement baissé comparée aux années précédentes[6].

Un plus grand nombre d'articles porte sur les parents PPA comparativement aux autres années[7].

Une plus grande proportion des articles de 2025 ne contient aucun des termes suivants : « **proches aidants** », « caregiver », « informal carer », « carer », etc[8]. Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'**un plus grand nombre d'articles porte sur les parents PPA comparativement aux autres années**. Les termes associés à la proche aidance étant encore beaucoup associés au contexte de vieillissement, lorsque la PPA est un parent d'enfant, les termes liés à la famille sont souvent privilégiés.

CONCERNANT LES CONSTATS ISSUS DES ARTICLES

Comparativement à l'année dernière, **il y a moins d'articles qui concernent l'implication des PPA en contexte de soins palliatifs** (39). Les articles concernent une plus grande variété de contexte de proche aidance (p. ex. : soins cardiaques, soins intensifs ou soins pédiatriques).

Comme dans les deux bulletins précédents, les articles font état des conséquences du fardeau de la proche aidance sur la qualité de vie des PPA (39, 40).

- Pour cette veille, **des articles démontrent également comment le soutien de l'entourage est un facteur déterminant de la qualité de vie des personnes soutenues** (18, 19, 20, 21).

Pour un 3e bulletin consécutif, les articles de la veille constatent que **la navigation des soins et services représente un obstacle majeur pour les PPA**, et ce, peu importe l'incapacité de la personne soutenue ou le contexte de soins (39, 40).

Cette année, l'ensemble des articles de ce thème souligne que **le soutien entre pairs** constitue un levier essentiel pour **mutualiser l'expérience des PPA** et faciliter le **partage de ressources pertinentes** (33, 34, 35).

Comme avancé dans le bulletin de l'année dernière, 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**.

- Les articles de cette veille, portant particulièrement sur les parents PPA, mettent l'accent sur **l'importance de les soutenir au sein de leur relation conjugale** (36, 37, 38).

Le besoin d'échantillons plus diversifiés dans la recherche sur les PPA revient dans les pistes pour les recherches futures des trois bulletins.

- Cette année un accent est mis sur **l'inclusion de PPA avec un statut socioéconomique plus faible** (6, 19, 25).

5 En 2025, 42,9 % des articles portaient sur la proche aidance en sujet principal contre 25 % dans le bulletin de 2022-2023 et 18,6 % dans le bulletin de 2023-2024.

6 En 2025, 6,1 % des articles portaient sur la navigation des soins et services contre 30 % en 2022-2023 et 22,9 % en 2023-2024.

7 En 2025, 40,8 % des articles portaient sur les parents PPA contre 36,7 % en 2022-2023 et 24,9 % en 2023-2024.

8 En 2025, 63,3 % des articles ne contenaient aucun de ces termes contre 30 % en 2022-2023 et 37,1 % en 2023-2024.

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

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

Les articles inclus dans cette thématique étudient 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 Réseau de la santé et des services sociaux (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.

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

27 | **27 articles ont été recensés**

55 % | L'implication des PPA dans les soins et services est le thème le plus fréquemment recensé dans les articles de la veille (55,1 %).

37 % | Près de 40 % des articles recensés (37 %) concernent **l'implication des PPA dans les soins hospitaliers ou intensifs** et près du tiers (29,6 %) concernent le **soutien à une personne vieillissante** incluant ou non des troubles neurocognitifs.

Les articles recensés dans la veille décrivent les différentes modalités d'implication des PPA dans les soins et services, qu'il s'agisse de leur **accompagnement auprès de la personne aidée**, du **partage d'informations** et de la **communication**, ou encore de leur participation à la **prise de décision partagée**.

Dans plusieurs articles, **l'implication des PPA passe par leur présence et accompagnement** au rendez-vous ou dans le milieu de soins de la personne aidée.

La présence de la famille ou de l'entourage **contribue souvent à apaiser la personne aidée, à alléger le fardeau des professionnel·le·s** — notamment par la prise en charge de certaines tâches comme l'aide à l'alimentation — et à **favoriser une meilleure adhésion aux plans de traitement**, grâce au soutien émotionnel et pratique offert aux patient·e·s (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 41). Cette présence est d'autant plus importante dans certains milieux comme dans les établissements de longue durée (5).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

Un article de la veille revient sur les conséquences de l'absence des PPA dans les établissements de longue durée en Ontario durant les restrictions sanitaires liées à la pandémie de COVID-19.

- **Les autrices ont constaté que les restrictions des visites ont été très néfastes pour le bien-être des personnes aidées et des PPA** (5).
- Du côté des personnes aidées, elles ont vécu un grand isolement social et une rupture relationnelle avec leur entourage, ce qui a pu mener à des symptômes dépressifs. De plus, les PPA n'étaient pas présentes pour assumer leur rôle de défense des droits auprès du personnel soignant et veiller à ce que la personne aidée reçoive tous les soins nécessaires dans des délais raisonnables (5).
- Du côté des PPA, le traumatisme lié au fait d'être témoins du déclin des personnes résidentes s'est révélé profondément pénible, d'autant plus qu'elles se sentaient souvent impuissantes (5).
- Les conséquences de l'absence des PPA, telles que documentées dans l'article, soulignent donc **l'importance de leur présence et de leur accompagnement auprès des résident·e·s en établissements de soins de longue durée** (5).
- Pourtant, **les autrices constatent une dévalorisation des soins relationnels et une marginalisation de l'implication des PPA dans les établissements de longue durée**, les pratiques de prévention des infections prenant toute la place au détriment de la santé mentale et du bien-être des résident·e·s et de leurs PPA (5).

Les articles de la veille ont aussi détaillé la manière dont **le partage d'information et la communication entre les PPA et les professionnel·le·s** sont aussi des composantes essentielles à l'implication des PPA dans les soins et services (1, 4, 9, 11, 12, 13, 42).

La communication permet d'apporter des soins plus adaptés à la personne aidée et elle s'avère cruciale à l'implication des PPA dans les soins et services, car elle **permet une prise de décision partagée et éclairée** (3, 8, 10, 11, 17, 41, 42).

Le partage d'information s'inscrit dans une dynamique bidirectionnelle entre les professionnel·le·s et les PPA.

- Premièrement, les professionnel·le·s peuvent partager de l'information sur l'état de la personne aidée avec son entourage. Être au courant du diagnostic de la santé de la personne soutenue est une première étape primordiale à l'implication des PPA. Par la suite, le partage d'informations en continu sur l'état de santé de la personne aidée est important afin que les PPA soient en mesure de mieux les soutenir en fonction de l'évolution de leurs besoins (1, 11, 12, 13).
- Deuxièmement, les PPA représentent aussi des sources d'informations clés pour les professionnel·le·s afin de mieux cibler les besoins de la personne aidée (4), l'entourage étant bien placé pour fournir des informations sur l'état de santé de leur proche et leurs besoins et préférences.

Dans les cas où les personnes aidées ne sont pas aptes à prendre leurs propres décisions, par exemple en contexte de soins palliatifs et de fin de vie ou de troubles neurocognitifs, l**a communication et le partage d'information s'avèrent encore plus cruciaux dans les décisions** à prendre (8, 10, 15, 42, 43, 44, 45).

- Certains articles montrent qu'**autant les PPA, les professionnel·le·s et la population générale manquent de connaissances sur la planification préalable des soins** incluant les soins palliatifs et de fin de vie (42, 44, 45).
  - ▸Par exemple, un article a sondé le niveau de connaissances de la population générale au Québec sur les soins de fin de vie. Parmi les personnes favorables à la légalisation de l'aide médicale à mourir, la majorité ne parvenait pas à en donner une définition exacte, confondant souvent cette pratique avec le refus ou l'interruption des traitements. En outre, environ 39 % de l'échantillon ont associé à tort la sédation palliative continue à l'aide médicale à mourir, et 34 % ont indiqué à tort que l'intervention décrite était illégale (44).
  - ▸L'article avance que ce manque de connaissances entraine des prises de décisions non ou mal éclairées de la part des PPA et des personnes aidées (44).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

La prise de décision partagée est une composante essentielle pour que les PPA se sentent réellement impliquées et valorisées dans les soins et services, puisqu'elle reconnaît et met en valeur leur expertise. Or, il est souvent constaté que cette dimension de l'implication des PPA est négligée dans le RSSS (5, 8, 13, 14, 15, 41). **Il y a des enjeux dans l'implication des PPA dans les soins et services** et ces enjeux concernent deux volets en particulier : **le rôle des professionnel·le·s** et le **soutien organisationnel**.

Rôle des professionnel·le·s dans l'implication des PPA :

- Leur attitude et leurs perceptions à l'égard du rôle de l'entourage des personnes usagères, ainsi que leurs connaissances, leur sentiment de compétence et leur confiance, constituent des facteurs déterminants de l'implication des PPA dans les soins et services (1, 46, 47).
- Un changement de posture de la part des professionnel·le·s est nécessaire afin **d'adopter une approche collaborative avec les PPA afin que leur expertise soit reconnue** et prise en compte au même titre que celle des professionnel·le·s (13).

Cette posture collaborative des professionnel·le·s permet l'amélioration du bien-être des personnes aidées et de leurs PPA. Les articles concernant ce sujet soulignent que **la reconnaissance des PPA comme partenaires de soins est essentielle à la qualité des soins**, et ne saurait être reléguée au second plan (5, 8, 13, 15).

Malgré les bonnes intentions des professionnel·le·s concernant l'implication des PPA dans les soins et services, plusieurs articles soulignent qu'elles et ils peuvent se buter à un **soutien organisationnel défaillant** et de ne pas se sentir toujours bien outillé·e·s sur comment et quand les impliquer (1, 11, 12, 42, 48) :

- Il existe une **grande variation entre les politiques et les pratiques d'implication** des PPA d'un service à l'autre, ce qui complique la tâche des professionnel·le·s (1, 3, 42, 48).
- Dans un article recensé, les autrices et les auteurs ont effectué une analyse de discours des directives des principales sociétés cardiovasculaires nord-américaines et européennes. **Le soutien familial était la dimension des soins la moins fréquemment rapportée dans les directives en cardiologie destinées aux professionnel·le·s** de la santé. L'absence de directives à ce sujet se répercute directement sur les pratiques cliniques (3).
- **La disponibilité et la capacité des professionnel·le·s en lien avec leur charge de travail sont des facteurs importants dans l'implication des PPA.** Souvent, elles et ils rapportent se sentir trop surchargé·e·s pour prendre le temps d'inclure les PPA dans leur pratique (1, 11).

Perception genrée des professionnel·le·s : un obstacle à l'implication des pères dans les soins et services ?

Un article recensé dans la veille examine l'expérience pratique et clinique des infirmièr·e·s auprès des pères accompagnant leur enfant ayant une ou plusieurs incapacités et montre l'importance que peuvent jouer les perceptions genrées dans l'implication des PPA (46) :

- **Les infirmièr·e·s auraient tendance à conserver une conception traditionnelle du rôle du père, le considérant souvent comme un acteur passif**. De ce fait, elles et ils ont tendance à concentrer leur attention et leurs soins sur la mère et l'enfant, limitant ainsi les possibilités du père à développer ces compétences et son intérêt à participer et à s'engager auprès de son enfant (46).
- Lorsque les pères n'exprimaient pas spontanément le désir d'apprendre ou de s'impliquer, **les infirmièr·e·s se montraient mal à l'aise et semblaient ne pas savoir comment interagir avec eux**. Elles et ils ne parvenaient pas à engager la discussion sur la manière dont les pères percevaient leur rôle ni à les encourager à s'impliquer davantage (46).
- Les autrices soutiennent que le fait de promouvoir et **soutenir l'implication paternelle constitue une stratégie efficace pour parvenir à une répartition plus égalitaire** des responsabilités familiales et réduire les inégalités fondées sur le genre (46).
- En demandant de manière proactive et directe comment les pères souhaiteraient être impliqués auprès de leur enfant, les infirmièr·e·s ont le potentiel de favoriser leur participation dans les soins et services (46).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

3.1 IMPLICATIONS PRATIQUES

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

Quelques articles **proposent d'incorporer des outils numériques** comme des sites web d'informations, des formations en ligne et des rendez-vous virtuels afin de faciliter les pratiques d'implication des PPA (2, 5, 49) :

- Un article sur l'implication de l'entourage des patient·e·s aux soins intensifs propose d'inclure des **rencontres et des visites virtuelles**.
- Le fait d'offrir un canal de communication en ligne **permet à l'entourage d'avoir un accès plus direct et plus flexible** aux professionnel·le·s et favorise l'implication des PPA (2).
- Les outils numériques ne constituent pas des solutions universelles. L'accès à la technologie et la maîtrise de son utilisation ne sont pas uniformes parmi les PPA. Il est conseillé de prendre le temps de former les PPA sur l'utilisation de ces technologies (49).

Des articles de la veille recensent quelques pratiques à mettre en place afin de favoriser une prise de décision partagée avec toutes les personnes concernées, dont les PPA :

- La **participation de l'équipe multidisciplinaire est centrale dans la prise de décision partagée**. Des autrices et des auteurs proposent de développer une plateforme centralisée permettant de réunir l'ensemble des clinicien·ne·s impliqué·e·s dans le dossier, les patient·e·s et leur entourage pour ainsi créer un espace d'échange et de partage d'informations concernant le diagnostic et les traitements des personnes usagères (50).
- Plusieurs articles mettent de l'avant une approche visant à établir de véritables partenariats où les professionnel·le·s favorisent **une prise de décision partagée en établissant conjointement des objectifs d'intervention en collaboration avec les PPA** plutôt qu'en imposant des objectifs standardisés (8, 10, 16, 17).

Finalement, les articles de ce thème démontrent les bénéfices de l'implication des PPA autant pour les personnes aidées que pour les professionnel·le·s et les PPA elles-mêmes. Or, **certains articles mentionnent de faire preuve de vigilance afin de ne pas surcharger les familles et les PPA en les impliquant dans les soins et services** (1, 6, 8) :

- Les professionnel·le·s doivent trouver le juste équilibre entre la transmission d'informations et la nécessité de ne pas surcharger des familles déjà sous pression, en évaluant la capacité de chaque famille à gérer ce stress (8).
- Des relations bienveillantes entre les professionnel·le·s et les PPA et la flexibilité des services représentent des éléments clés à prendre en compte pour ne pas ajouter un stress en impliquant l'entourage dans les soins et services (8).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

4 LA QUALITÉ DE VIE DE LA DYADE

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). Cette thématique regroupe également les articles traitant des besoins des PPA pour améliorer leur qualité de vie, ainsi que ceux portant sur les effets de la proche aidance sur la qualité de vie des personnes qu'elles soutiennent.

La qualité de vie en chiffres

16 | **16 articles ont été recensés.**

33 % | La qualité de vie des PPA est le deuxième thème le plus fréquemment recensé dans les articles de la veille (32,7 %).

1/2 | La moitié des articles concernent la qualité de vie des parents d'enfants présentant une incapacité (trouble neurologique ou cancer).

31 % | près du tiers des articles de ce thème ont la psychologie comme discipline principale (31,3 %).

En abordant la qualité de vie des PPA de manière indirecte, des articles démontrent comment **le soutien de l'entourage est un facteur déterminant de la qualité de vie des personnes soutenues** par les PPA (18, 19, 20, 21).

D'autres articles documentent directement la qualité de vie des PPA, comme **le stress vécu par les parents d'enfants vivant avec une incapacité**. Ces parents peuvent éprouver **une détresse psychologique importante** et présenter un risque accru de symptômes tels que le stress chronique, l'anxiété, la dépression et divers problèmes de santé physique, comparativement aux parents d'enfants ne présentant pas d'incapacité ou de difficultés développementales (22, 24, 26, 51).

Les autrices et les auteurs d'un article sur la qualité de vie des parents d'enfants récemment diagnostiqués autistes relèvent plusieurs facteurs pouvant contribuer au stress vécu par les parents (24) :

- la gestion des émotions liées au diagnostic
- l'incertitude quant à l'avenir
- les comportements de l'enfant
- l'état de leur santé mentale
- un soutien professionnel insuffisant
- les difficultés à naviguer les services
- les changements dans la routine familiale
- le manque de temps personnel
- les tensions conjugales

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

Étudier et soutenir un·e proche : la résilience des jeunes PPA

Le fardeau associé aux responsabilités de proche aidance peut affecter plusieurs sphères de la vie des PPA et, par conséquent, avoir une incidence sur leur qualité de vie.

Un article issu de la veille examine l'incidence de la proche aidance sur les trajectoires scolaires de près de 500 étudiant·e·s de cycles supérieurs au Québec, en comparant les jeunes PPA à deux groupes : les jeunes ayant un·e proche vivant avec une incapacité sans être une PPA et les jeunes n'ayant aucun proche vivant avec une incapacité (25).

- L'étude met en évidence que, bien que les jeunes PPA parviennent à maintenir une adaptation académique et sociale comparable à leurs pairs, **elles paient un prix émotionnel important et connaissent des trajectoires éducatives moins linéaires** (p. ex. : retards, interruptions, etc.) (25).
- Ces difficultés peuvent s'expliquer par le fardeau lié au cumul des rôles d'étudiant·e et de PPA. Le temps, l'énergie et l'attention, déjà limités, sont largement mobilisés par les responsabilités de soutien. Les jeunes PPA disposent de moins de temps pour leurs études et peuvent éprouver de la frustration, de la culpabilité, de la fatigue et une surcharge mentale accrue, en plus des préoccupations constantes à l'égard du proche soutenu (25).
- Cette double charge – proche aidance et études – crée des tensions qui affectent leur bien-être émotionnel et leur parcours académique, même si **la résilience des jeunes PPA leur permet de maintenir des performances académiques comparables à celles de leurs pairs** (25).

Ces constats appellent à une reconnaissance institutionnelle des besoins spécifiques des jeunes PPA et à la mise en place de dispositifs de soutien adaptés dans les établissements d'enseignement supérieur (25).

- Les autrices recommandent la **création d'un parcours formalisé, coordonné par une personne-ressource, permettant d'offrir des aménagements pédagogiques temporaires lors de périodes de soutien intensif**, sans nuire à la progression des étudiant·e·s (p. ex. : une flexibilité dans la remise des travaux, l'accès à des ressources asynchrones ou des ajustements de la charge de cours) (25).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

4.1 IMPLICATIONS PRATIQUES

Les articles de la veille soulignent plusieurs types d'interventions susceptibles d'améliorer la qualité de vie des PPA, tels que :

L'AMÉLIORATION DE L'ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES (22, 23, 24, 25) :

- Un article sur les parents PPA d'enfants autistes souligne que la continuité des soins — par exemple, la disponibilité des professionnel·le·s en cas de crise, le soutien téléphonique ou la coordination des équipes multidisciplinaires — joue un rôle clé dans la réduction de l'anxiété des familles et le renforcement de leur confiance en leurs capacités (24).
- D'autres articles prônent une meilleure flexibilité et adaptation du soutien professionnel (21, 22, 23, 25).

L'ACCÈS À DES SERVICES PSYCHOSOCIAUX (21, 23, 24, 26, 27, 28, 29) :

En particulier, la **participation des PPA à des groupes de soutien a été évaluée dans plusieurs articles comme un moyen d'améliorer leur bien-être** (23, 24, 28, 29). Se sentir compris et validé, ainsi que le partage des ressources entre PPA ayant vécu des situations similaires, ressortent comme des bénéfices clés des groupes de soutien (23, 24, 28, 29).

- Dans un article sur les mères d'enfants autistes, l'étude consistait à mettre en place et à évaluer des groupes de soutien en ligne qui avait lieu sur le réseau social Facebook (28).
- Les participantes à l'étude ont perçu les groupes comme des espaces sûrs où elles pouvaient se confier sans crainte d'être jugées et sortir de l'isolement. Le caractère asynchrone des échanges était également apprécié, puisqu'il leur permettait d'interagir au moment qui leur convenait, selon leur disponibilité (28).

L'ACCÈS À DE L'INFORMATION (23, 24, 30) :

Comme le soulignent plusieurs articles, le fait de connaître l'état de santé de la personne aidée, sa trajectoire de soins ainsi que son rôle de PPA contribue à réduire son stress (23, 24, 30).

LE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE (23, 24, 31) :

Les articles de la veille insistent sur l'importance des organisations communautaires qui offrent des services pour les PPA, comme les services de répit par exemple (23, 24, 51).

Un article va plus loin et traite du soutien informel de la communauté durant la pandémie de COVID-19 chez les personnes âgées et racisées à Montréal de manière plus large (31).

- Les autrices montrent que, confrontées aux lacunes des systèmes de soutien officiels — particulièrement marquées pour les personnes racisées — **les PPA et les personnes aidées ont pris l'initiative de créer des réseaux d'entraide informels au sein de leurs communautés** afin d'assurer le bien-être des membres les plus vulnérables durant la crise (31).
- **Ces réseaux ont constitué des systèmes d'entraide essentiels, garantissant la qualité de vie des personnes âgées racisées** dans des circonstances difficiles (31).
- Les autrices observent que la **prise en charge de la communauté est souvent négligée** dans les écrits sur la proche aidance, bien qu'elle constitue depuis longtemps une pierre angulaire des communautés racialisées de Montréal. La plupart des écrits se penchent principalement sur la dyade PPA-personne aidée sans prendre en considération l'ensemble du réseau de soutien déployé (31).

LA MISE EN PLACE DE POLITIQUES INSTITUTIONNELLES (25, 32) :

Deux articles soulignent que les interventions visant à améliorer la qualité de vie des PPA doivent être soutenues par des politiques institutionnelles (25, 32).

- Les articles plaident pour un soutien organisationnel pour les PPA dans le milieu de l'emploi et scolaire (p. ex. : congés proche aidance payés, horaires et aménagements flexibles) (25, 32).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

5 LA NAVIGATION DES SOINS ET SERVICES

Les articles inclus dans cette thématique étudient le processus d'orientation, de coordination, de transition, de soutien et de défense des droits des PPA dans l'accès aux ressources du RSSS, généralement pour la personne aidée.

La navigation des soins et services en chiffres

3 — **3 articles ont été recensés.**

6 % — Alors qu'il s'agit d'un enjeu important vécu par les PPA, la navigation des soins et services est l'un des thèmes le moins souvent recensé dans les articles de la veille (6,1 %) à égalité avec l'expérience relationnelle des PPA.

3/3 — Tous les articles de ce thème portent sur les parents PPA : deux concernent des enfants ayant un trouble neurologique du développement et l'autre porte sur les enfants ayant reçu un diagnostic de cancer.

100 % — Tous les articles de ce thème relèvent principalement de la discipline de la psychologie.

Pour plusieurs trajectoires de soins et services des personnes usagères, **aucun parcours formel n'existe pour structurer et guider les démarches des PPA** qui les accompagnent (33, 34, 35). **En l'absence de balises claires et de procédures uniformes, les PPA se retrouvent souvent livrées à elles-mêmes** et dépassées lorsqu'elles tentent de s'orienter dans un parcours de soins fragmenté (33, 34, 35).

Par exemple, un article portant sur le parcours d'évaluation et de diagnostic des enfants autistes au Québec montre que, pour la plupart des professionnel·le·s et des parents interrogés, **la continuité des services constitue l'un des principaux obstacles à l'accès aux ressources** (33).

La discontinuité entre les services se manifeste notamment par :

- Une circulation insuffisante de l'information entre les prestataires (33).
- Un manque de collaboration entre les professionnel·le·s (33).
- La lourdeur des démarches administratives (33).
- Une information insuffisante sur les procédures et le fonctionnement du RSSS (33, 35).

5.1 IMPLICATIONS PRATIQUES

Afin de faciliter la navigation des soins et des services des PPA, les articles proposent certaines interventions à mettre en place.

L'ensemble des articles de ce thème souligne que **le soutien entre pairs** constitue **un levier essentiel pour mutualiser l'expérience des PPA et faciliter le partage de ressources pertinentes** — que ce soit au sein de groupes de soutien ou par des échanges informels entre PPA vivant des trajectoires similaires (33, 34, 35).

Les articles mettent également de l'avant d'autres interventions possibles, notamment le **développement de formations destinées aux PPA** pour les aider à naviguer dans les services (33, 34), la **mise en place de dossiers médicaux entièrement numérisés** et facilement transférables entre organisations et services (33), ainsi que l'**instauration de trajectoires de services standardisées** (33).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

6 L'EXPÉRIENCE RELATIONNELLE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Les articles inclus dans cette thématique étudient les aspects relationnels de la proche aidance. Ainsi, ils abordent les répercussions 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.

L'expérience relationnelle en chiffres

3 | **3 articles ont été recensés.**

6 % | L'expérience relationnelle des PPA est l'un des thèmes le moins souvent recensé dans les articles de la veille (6,1 %) à égalité avec la navigation des soins et services.

100 % | Tous les articles de ce thème portent sur les parents PPA : l'un concerne les enfants souffrant d'un cancer, un autre concerne les enfants polyhandicapés d'âge adulte et le dernier concerne les enfants autistes.

L'ensemble des articles de la veille concernent l'expérience relationnelle que les parents PPA vivent avec leurs enfants ou leur conjoint·e (36, 37, 38).

Deux articles relèvent **les conflits et les tensions conjugales pouvant émerger à la suite de leur entrée en proche aidance** (36, 37).

- L'**entrée en proche aidance** — qu'il s'agisse du diagnostic, du début du soutien ou du lancement des traitements — **peut marquer le début d'un climat familial conflictuel**. Dans d'autres situations, elle vient plutôt révéler ou **amplifier des fragilités déjà présentes** au sein de la famille. Dans tous les cas, ces tensions peuvent mener à des ruptures conjugales (36, 37).
- À l'inverse, **certains couples développent des stratégies favorisant leur résilience**, telles que privilégier une communication ouverte et le travail d'équipe, adapter leurs routines familiales, faire appel à des services professionnels et s'informer conjointement sur l'état de santé de leur enfant. Ces approches contribuent à **faciliter leur adaptation émotionnelle** (24).

Concernant la relation entre les parents et leur enfant, les autrices d'un article sur l'autonomie des enfants polyhandicapés soulignent qu'**au-delà du soutien direct offert par les parents, les pratiques parentales jouent un rôle déterminant dans le parcours de ces enfants.** Un style éducatif qui favorise l'autodétermination des enfants — en reconnaissant leurs préférences, capacités, intérêts et valeurs — contribue de manière significative à leur bien-être une fois à l'âge adulte (37).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

La relation unique des mères avec leur enfant autiste

Une étude, déployée au Québec, examine l'effet de la proche aidance sur la relation mère-enfant lorsque l'enfant est autiste. Elle met en lumière les défis, les aspects émotionnels, et l'évolution potentielle de cette dynamique, tout en notant les différences par rapport aux relations mère-enfant dont l'enfant n'est pas autiste (38).

L'étude démontre que **les mères d'enfants autistes rapportent davantage de tensions et moins de proximité dans leur relation avec leur enfant**, comparées aux mères d'enfants non autistes (38). Plusieurs raisons peuvent expliquer ces résultats :

- En raison des défis de communication et d'interaction sociale associés à l'autisme, il peut être difficile pour les parents d'enfants autistes d'interpréter et de répondre avec sensibilité aux besoins de leurs enfants (38).
- La qualité des interactions est souvent rapportée comme étant moindre par les mères, ce qui peut créer un sentiment de distance dans la relation (38).
- Les mères d'enfants autistes signalent également des niveaux plus élevés de problèmes psychosociaux, y compris l'anxiété et la dépression, lesquelles sont susceptibles d'influencer leur perception de la relation qu'elles entretiennent avec leur enfant (38).

Les autrices notent que **la relation n'est pas figée et qu'elle évolue dans le temps** et qu'elle peut évoluer positivement avec l'âge de l'enfant :

- À mesure que les enfants autistes grandissent, leurs compétences sociales et en communication peuvent s'améliorer, facilitant des interactions plus réciproques et gratifiantes, ce qui peut à son tour renforcer le sentiment de proximité ressenti par les mères (38).
- **Ces résultats démontrent l'importance de soutenir non seulement le développement de l'enfant, mais aussi le bien-être parental et le contexte relationnel** (38).

6.1 IMPLICATIONS PRATIQUES

Soutenir les parents PPA ne se limite pas à les aider dans leurs responsabilités de soutien envers leur enfant. **Il est tout aussi essentiel de prendre en compte le contexte relationnel dans lequel ils évoluent** : leur relation de couple, leur sentiment de compétence parentale et leur bien-être général (24, 36, 38).

- Les groupes de soutien destinés aux parents et les programmes éducatifs ont le potentiel d'améliorer la relation conjugale, de renforcer la communication au sein du couple et de favoriser leur bien-être (24).

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

7 PISTES POUR LES FUTURES RECHERCHES

Les articles de la veille ont mis en évidence certains besoins pour les futures recherches. Les constats qui ressortent concernent les approches méthodologiques des articles.

Des autrices et auteurs soulignent que **leur étude gagnerait à être approfondie dans le cadre de recherches longitudinales** (6, 19, 25). Ce type de démarche permettrait de suivre l'évolution des phénomènes dans le temps et d'offrir une compréhension plus fine et reproductible des trajectoires de proche aidance.

Plusieurs articles soulignent également la **nécessité de constituer des échantillons plus diversifiés**, notamment en représentant davantage de participant·e·s avec des **statuts socioéconomiques plus faibles** (25, 37), provenant de **divers lieux de résidence** (2, 8, 11) ainsi que d'**autres populations marginalisées** (2, 5, 23, 37, 38).

Vous souhaitez être informé·e des résultats de la veille scientifique ?

La **veille scientifique** en proche aidance permet de suivre, de collecter et d'analyser les plus récentes connaissances scientifiques sur la proche aidance. **Elle permet de rester informé·e de l'évolution des réalités et des besoins des PPA, afin d'éclairer et d'alimenter la recherche, l'action et la prise de décision en leur faveur.**

Tous les trois mois, notre équipe rassemble, par thème, les plus récents articles scientifiques publiés par les chercheuses et chercheurs québécois·e·s en proche aidance et les présente sous forme de liste.

Vous souhaitez recevoir cette liste ? Abonnez-vous à la **veille scientifique trimestrielle** !

Je m'abonne

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

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 de relever 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 70 chercheuses et chercheurs québécois·e·s[9] dont les recherches portent principalement sur la proche aidance a été créée par l'équipe de l'Observatoire[10]. Cette liste est mise à jour annuellement et 4 chercheuses ont été ajoutées 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·e·s[11];
- que les résultats présentés soient applicables ou transférables en contexte québécois;
- être publiés entre le 1er janvier 2025 et le 31 décembre 2025[12];
- 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[13];
- être issus d'une revue scientifique ou professionnelle[14];
- être en anglais ou en français.

PROCESSUS DE SÉLECTION DES PUBLICATIONS

Une fois que les doublons ont été retirés, cette recherche a mené à la recension de 285 publications. À la suite d'un premier tri selon la pertinence (lecture du titre et du résumé), 111 articles ont été conservés. Chacun de ces articles a été consulté en intégralité et 49 d'entre eux ont répondu aux critères de sélection et ont finalement été 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.

9 Allard Émilie; Beauchet Olivier; Beaudet Line; Blain-Moraes Stefanie; Bogossian Aline; Bottari Carolina; Bourbonnais Anne; Bravo Gina; Brotman Shari ; Carbonneau Hélène; Castro Aimée; Champagne Manon; Chenard Josée; Courcy Isabelle; Couture Mélanie; Côté Mélissa; Daneau Stéphanie; Demers Louise; des Rivières-Pigeon Catherine; Dubé Véronique; Ducharme Francine Carole; Éthier Sophie; Fortin Gabrielle; Fournier Anne; Gascon Hubert; Gervais Christine; Girard Dominique; Goldfarb Michael; Jutras Sylvie; Khanassov Vladimir; Kilpatrick Kelley ; Lach Lucyna; Lambert Sylvie; Landry Marjolaine; Lanovaz Marc J; Lapointe Bernard Joseph; Laquerre Marie-Emmanuelle; Le Dorze Guylaine; Le Gall Josianne; Lefebvre Hélène; Lemelin Carmen; Levert Marie-Josée; 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; Rey Sylvie; Rivard Mélina; Rochette Annie; Rousseau Myriam; Siméon Frantz; Sultan serge; Sussman Tamara; Thombs Brett; Ummel Deborah; Van Pevenage Isabelle; Vedel Isabelle; Vezina Jean; Viau-Quesnel Charles; Villatte Aude.

10 Créée en 2022, et mise à jour en 2024, cette liste regroupe les chercheuses et chercheurs québécois·e·s dont les recherches portent sur la proche aidance. Pour la constituer, une professionnelle de recherche a effectué une recherche à l'aide de mots-clés sur la proche aidance (ex. : caregiver, proches, familles) sur les moteurs d'attributions des subventions du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), des Fonds de recherche du Québec (FRQ) et des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Toutes les personnes ayant reçu une subvention pour un projet en proche aidance entre 2010 et 2023 ont été incluses.

11 Chercheuses et chercheurs québécoises·e·s faisant partie de la liste développée par l'Observatoire québécois de la proche aidance.

12 La date de la première publication en ligne de l'article est celle prise en compte pour la veille.

13 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.

14 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.

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

TABLEAU : CLASSEMENT DES ARTICLES DANS ZOTERO

DISCIPLINE	• Anthropologie • Psychologie • Santé publique • Sciences infirmières • Gérontologie • Pédiatrie • Médecine • Gériatrie • Oncologie • Travail social • Ergothérapie	• Sociologie • Épidémiologie • Politique publique • Psychiatrie • Réadaptation • Physiothérapie • Communication • Économie • Psychoéducation • Neuroscience • Philosophie

TYPE DE MÉTHODOLOGIE	• Qualitative
	  • Entrevues
	  • Groupe de discussion
	  • Recherche participative
	  • Étude de cas
	  • Étude comparative
	  • Analyse du discours
		• Quantitative
		  • Sondage
		  • Enquête
		  • Essai clinique
		• Revue de littérature
		• Note de politique et pratique
		• Méthodes mixtes

LANGUE	• Français • Anglais	
TYPE D'INCAPACITÉ DE LA PERSONNE AIDÉE	• Troubles neurologiques du développement • Cancer • Troubles cognitifs liés au vieillissement • Maladie cardiaque • Autres incapacités liées au vieillissement • Traumatisme cérébral	• Santé mentale • Greffe • Immunodéficience • Arthrite juvénile • Diabète • Douleurs musculaires • Situation de handicap • Soins palliatifs • Chirurgie • Coma • Difficultés motrices • Précarité/ Itinérance

MILIEU DE SOINS	• Soins de longue durée • Soins à domicile • Soins hospitaliers	
TYPE DE PPA	• Parents d'enfants • Conjoint·e • Communauté ethnoculturelle • Immigration • 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 aidé·e·s)	
LES TERMES « PERSONNES PROCHES AIDANTES », « PROCHES AIDANTS », « CAREGIVER », « INFORMAL CARER » OU « CARER » SONT UTILISÉS	• Oui • Non	

ZONE GÉOGRAPHIQUE OÙ SE DÉROULE LA RECHERCHE	• Canada
	  • Québec
	  • Montréal
	  • Ontario
	  • Colombie-Britannique
	  • Manitoba
	  • Nouveau-Brunswick
	  • Saskatchewan
	  • Terre-Neuve-et-Labrador
		• Belgique
		• France
		• International
		• Inde
		• Irlande
		• République tchèque
		• Italie
		• Pays-Bas
		• Royaume-Uni

SUJET TRAITÉ	• Pandémie COVID-19	• Pratiques et interventions

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

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 de la dyade
- La navigation des soins et services
- L'expérience relationnelle de la proche aidance

Bien que certains articles puissent être liés à plusieurs thématiques, seulement leur sujet principal a été considéré.

Pour chaque article, l'Observatoire a fait ressortir :

- Les résultats de la recherche (ce que la recherche amène comme nouvelles connaissances).
- Les implications pour la pratique (les applications concrètes de l'étude et la mise en œuvre de nouvelles connaissances dans le travail des praticien·ne·s).
- Les besoins pour les recherches futures (les lacunes relevées 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·e·s en proche aidance identifié·e·s par l'Observatoire québécois de la proche aidance. Il est possible que cette liste ne soit pas exhaustive.

Finalement, rappelons que la veille porte uniquement sur les articles publiés durant l'année 2025. Il est donc possible que des articles plus récents amènent de nouvelles connaissances ou nuancent certains constats émis dans ce bulletin de veille.

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

RÉFÉRENCES

1. **Azimzadeh, D., Lapierre, A., Bouaouina, Z., Williamson, D., Mailhot, T., & Arbour, C. (2025)**. ICU nurses' perceptions on family involvement in delirium care for postoperative cardiac surgery patients: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing, 88*. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2025.104001

2. **Beydoun, S. A., Bahrami, S., Burns, K. E. A., Debigaré, S., Duong, J., Gagné, C., Kifell, J., Price, C., Rubulotta, F., Stephenson, A., Udupa, S., Wang, H. T., & Goldfarb, M. (2025).** Virtual family participation in adult intensive care unit rounds: A multicenter pilot feasibility cohort study. *Journal of Critical Care, 91*. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2025.155245

3. **Beydoun, S. A., Gagné, C., Neubarth, N. S., Abdallah, J.-P., Kifell, J., & Goldfarb, M. (2025).** Patient- and Family-Centered Care Recommendations in Cardiology Guidelines: An AI-Driven Systematic Review. *CJC Open, 7*(9). https://doi.org/10.1016/j.cjco.2025.05.017

4. **Mailhot, T., Crump, L., Clausen, C., Valentine-Joannette, T., Bouaouina, Z., Leblanc, M.-E., Bitzas, V., Khetir, I., & Lavoie, P. (2025).** Nurse-perceived barriers and facilitators influencing optimal delirium care in acute care patients: Findings from the INVOLVE_RN study on barriers and facilitators. *Geriatric Nursing, 63*. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2025.03.023

5. **Ménard, A., Sun, A. H., Bourbonnais, A., Fleming, M., Macaulay, S., & Hsu, A. T. (2025).** Navigating (Long-Term) Care in Crisis: A Critical Ethnography of Care Partners in a Pandemic. *Canadian Journal on Aging = La Revue Canadienne Du Vieillissement*. https://doi.org/10.1017/S0714980825100275

6. **Ruiz, F.-J.-M., Kergoat, M.-J., Andriamampionona, F., Brodeur, C., Beauchet, O., Tannou, T., Buckinx, F., & Aubertin-Leheudre, M. (2025).** Validation of Subjective and Objective Decisional Trees to prescribe exercise using the pace tool in outpatient older adults. *European Geriatric Medicine*. https://doi.org/10.1007/s41999-025-01305-w

7. **Yaddaden, A., Legault, J., Bottari, C., Nguyen, Q. D., & Bier, N. (2025).** Prescribing Assistive Technology for Cognition to Support Aging in Place: OTs' Perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. https://doi.org/10.1177/00084174251362524

8. **Grandisson, M., Chrétien-Vincent, M., Pratte, G., Fauteux, C., Marcotte, J., Jasmin, E., Milot, É., & Bergeron, J. (2025).** Evaluating a Family Capacity-Building Service: Are We Doing More Good Than Harm? *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*. https://doi.org/10.1177/00084174251323729

9. **Hartigan, I., Buckley, C., Cornally, N., Brazil, K., Doherty, J., Walshe, C., Harding, A. J. E., Preston, N., Bavelaar, L., Steen, J. T. van der, Giulio, P. D., Gonella, S., Kaasalainen, S., Sussman, T., Tétrault, B., Loučka, M., Vlčková, K., Gonzales, R. A., Group, on behalf of the mySupport S., … Group, on behalf of the mySupport S. (2025).** EMTReK Model for Advance Care Planning in Long-Term Care: Qualitative Findings from mySupport Study. *Geriatrics*. https://doi.org/10.3390/geriatrics10060171

10. **Hurtubise, K., Gaboury, I., Camden, C., Dostie, R., Beaudoin, A. J., Maltais, D., Reitzel, M., Berbari, J., Couture, M., Morin, M., & Phoenix, M. (2025).** Implementation of a Family Centered Telecoaching Intervention for Parents of Children with Motor Difficulties: A Multimethod Process Evaluation. *International Journal of Telerehabilitation, 17*(2). https://doi.org/10.63144/ijt.2025.6722

11. **Ménard, A., Clark, E., Hagerman, L., Dobbins, M., Smith, E. E., Vedel, I., Chambers, L. W., Iroanyah, N., Hothi, S., Sivananthan, S., McLaren-Beato, J., & Main, S. (2025).** Toward compassionate communication: A rapid review on facilitating the dementia disclosure process. *Alzheimer's & Dementia, 21*(8). https://doi.org/10.1002/alz.70466

12. **Racine, E., Ouimet, F., Gutierrez Rojas, R. G., Clermont, M.-J., & Fournier, A. (2025).** Transition from pediatric to adult health services: A survey of challenges, needs, and preferences of youths and parents. *Health Care Transitions, 3*. https://doi.org/10.1016/j.hctj.2025.100095

13. **Rennick, J. E., Southall, K., Carnevale, F., Dryden-Palmer, K., Patel, H., Dagenais, M., Buchanan, F., Avery, S., Razack, S., St-Sauveur, I., Cohen, E., Fontela, P., & Law, S. (2025).** Using experience-based co-design to explore care experiences and identify practice change priorities for children with medical complexity in the paediatric intensive care unit. *BMJ Open, 15*(5). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-096181

14. **Krewulak, K. D., Lee, L. A., Strayer, K., Armstrong, J., Baig, N., Brouillette, J., Deemer, K., Jaworska, N., Kissel, K. A., MacDonald, C., Mailhot, T., Rewa, O., Sy, E., Nydahl, P., von Haken, R., Lindroth, H., Liu, K., & Fiest, K. M. (2025).** The 2023 World delirium awareness and quality Survey: A Canadian substudy. *Intensive and Critical Care Nursing, 88*. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2025.103980

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

15. **Le Gall, J., & Fortin, S. (2025).** *Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel*. https://pum.umontreal.ca/catalogue/experiences_de_fin_de_vie_dans_un_montreal_pluriel

16. **Elias, B., & Bogossian, A. (2025).** Proposal for a new conceptual framework to guide early intervention professionals in a transcultural context. *Frontiers in Public Health, 13*. https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1689596

17. **Udupa, S., Beydoun, S., Kifell, J., Duong, J., Abdallah, J. P., Ohana, M., & Goldfarb, M. (2026).** Recruitment strategies for family members in intensive care unit studies: A retrospective observational study. *Australian Critical Care, 39*(1). https://doi.org/10.1016/j.aucc.2025.101472

18. **Greve, A. N., Hemager, N., Piché, G., Burton, B. K., Ellersgaard, D., Christiani, C. J., Spang, K. S., Plessen, K. J., Jepsen, J. R. M., Mors, O., Nordentoft, M., & Thorup, A. A. E. (2025).** Perceived social support in parents with schizophrenia or bipolar disorder and their co-parents: The Danish high risk and resilience study VIA 7. *Schizophrenia Research, 279*. https://doi.org/10.1016/j.schres.2025.03.001

19. **Kusari, K., Walsh, C. A., Canham, S., Sussman, T., & Mahmood, A. (2025).** Aging on the Margins: Intersectional and Postcolonial Insights into Older Migrants' Experiences of Homelessness. *Journal of Gerontological Social Work*. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01634372.2025.2588160

20. **Levesque, A., Saravanan, D. P., Perreault, S., Sultan, S., Desjardins, L., Rondeau, É., Wurz, A., Buron, L., Shah, N. B., Hayes, M., Romo, L., Curnier, D., Kern, L., & Caru, M. (2025).** Parent and child physical activity as possible predictors of quality of life in pediatric brain tumor patients: A dyadic analysis. *Health Psychology and Behavioral Medicine, 13*(1). https://doi.org/10.1080/21642850.2025.2580732

21. **O'Rourke, H. M., Swindle, J., Baxter, P., Peacock, S., Thompson, G., Ghosh, S., Chacinski, D., Holroyd-Leduc, J., Dubé, V., & Duggleby, W. (2025).** Effectiveness of My Tools for Care-in Care: A Pragmatic Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Medical Directors Association, 26*(4). https://doi.org/10.1016/j.jamda.2025.105484

22. **Demers, C., Gélinas, I., Kerba, J., Lee, K., Bourque, C. J., Lamore, K., Bouchard, I., Meloche, C., Laverdière, C., Curnier, D., Marcil, V., Sultan, S., Sinnett, D., & Higgins, J. (2025).** Implementing health promotion interventions in a pediatric oncology setting: A qualitative study among families impacted by cancer and healthcare professionals. *Journal of Child Health Care*. https://doi.org/10.1177/13674935251341008

23. **Thompson, G., Peacock, S., Kraut, J., Harrison, T., O'Rourke, H. M., Baxter, P., Dubé, V., Swindle, J., & Duggleby, W. (2025).** "You Don't Feel Alone" : Perceptions of the My Tools 4 Care-In Care Web-Based Interactive Toolkit. *Global Qualitative Nursing Research, 12*. https://doi.org/10.1177/23333936251390491

24. **Patel, S., Rivard, M., Mello, C., & Sanchez, C. (2025).** "We Try to Support Each Other, Stay Strong for Our Children": Parents' Experiences of Stress and Co-Parenting in Families Who Have a Child With Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. https://doi.org/10.1007/s10882-025-10040-w

25. **Villatte, A., Biaud, M., Piché, G., Habib, R., & Vetri, K. (2025).** Balancing care and academic goals: How young adult carers navigate higher education. *Frontiers in Education, 10*. https://doi.org/10.3389/feduc.2025.1645073

26. **Boulé, M., Rivard, M., & Mello, C. (2025).** Parents' Emotional Journey Throughout Their Participation in a Well-Being Support Group Intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID, 38*(4). https://doi.org/10.1111/jar.70107

27. **Bissonnette, J., Côté, A., Desameau, P.-G., Cossette, M., Pinard, A. M., Arbour, C., Fortin, G., Ogez, D., & Rainville, P. (2025).** Personalized music and hypnosis interventions in palliative and end-of-life care at home: A randomized controlled pilot study. *Complementary Therapies in Medicine, 95*. https://doi.org/10.1016/j.ctim.2025.103281

28. **Des Rivières-Pigeon, C., Malboeuf, V., & Nadig, A. (2025).** Asynchronous focus groups on facebook : A research method for engaging with autistic people, their families, and support professionals. *Quality & Quantity*. https://doi.org/10.1007/s11135-025-02327-z

29. **Guarascio, N., Levesque, A., Ogez, D., Marcil, V., Curnier, D., Bélanger, V., Rondeau, É., Péloquin, K., Laverdière, C., Santiago, R., Brossard, J., Vairy, S., Sultan, S., & Team, T. T.-Q. (2025).** A Multi-Site Refinement Study of Taking Back Control Together, an Intervention to Support Parents Confronted with Childhood Cancer. *Current Oncology, 32*(5). https://doi.org/10.3390/curroncol32050253

30. **Rennick, J. E., Dougherty, G., Dryden-Palmer, K., Campbell-Yeo, M., Knox, A. M., Chambers, C. T., Stack, D. M., Treherne, S., & Stremler, R. (2025).** The Caring Intensively Study: Three-Year Follow-Up Findings From a Mixed Methods Study of Children's Psychological and Behavioral Responses After PICU Hospitalization. *Pediatric Critical Care Medicine*. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000003701

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

31. **Boatswain-Kyte, A., Brotman, S., Hanley, J., & DeJean, B. (2025).** Resilience Amidst Adversity: Experiences of Black Older Adults During the COVID-19 Pandemic. *The Gerontologist*. https://doi.org/10.1093/geront/gnaf015

32. **Rodríguez-Duarte, M. A., Vedel, I. M., Cetin-Sahin, D., Bousbiat, I., Godard-Sebillotte, C., Sourial, N., Maclagan, L. C., Diong, C., Bronskill, S. E., Seitz, D., Morgan, D., Rochette, L., Massamba, V., Quail, J., & Arsenault-Lapierre, G. (2025).** A Meta-Analysis of Sex-Based Differences in Health Service Use for Persons Living With Dementia Between 2018 and 2020 in Four Canadian Provinces. *Journal of the American Geriatrics Society*. https://doi.org/10.1111/jgs.70066

33. **Abouzeid, N., Rivard, M., Jacques, C., Mello, C., Parent-Poisson, N., Hérault, É., & Saulnier, G. (2025).** Families', practitioners', and researchers' experience in the trajectory for the diagnostic evaluation of developmental disorders in young children. *Research in Developmental Disabilities, 158*. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.104918

34. **Carrier, J., Lugasi, T., Labonté, N., Provost, C., Saragosti, A., Longpré, C., Koukoui, B., Régnier-Trudeau, É., Sultan, S., Coltin, H., Perreault, S., Bonanno, M., & Desjardins, L. (2025).** Targeted Transition Readiness Workshops for Pediatric Brain Tumor Survivors: Feasibility, Acceptability, and Preliminary Effects. *Current Oncology, 32*(1). https://doi.org/10.3390/curroncol32010034

35. **Couture, M., Courteau, J., Brodeur, S., Chiu, Y. M., Courteau, M., Dubé, É., Thomas, N., Lesage, A., Fombonne, É., & Dufour, I. (2025).** Male and Female Healthcare Trajectories in Autism: Are There Any Differences Considering Age at Diagnosis and Intellectual or Developmental Disabilities Status? *Autism Research, 18*(8). https://doi.org/10.1002/aur.70072

36. **Bourdeau, C., Charbonneau, A., Provost, C., Rondeau, É., Laverdière, C., de la Sablonnière, R., & Sultan, S. (2025).** L'indépendance à tout prix : Une analyse phénoménologique interprétative d'entretiens narratifs de jeunes survivants à long terme de cancer pédiatrique. *Pratiques Psychologiques*. https://doi.org/10.1016/j.prps.2025.09.001

37. **Cutnam, G., Kroumova, E. I., & Rochette, A. (2025).** Participation at home of adults with multiple disabilities and influencing factors from their parents' perspective. *Disability and Rehabilitation*. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638288.2025.2460719

38. **Ertekin, Z., Leblanc, C.-A., Périard-Larivée, D., Dubois-Comtois, K., Stipanicic, A., Cyr, C., Couture, M. M., & Bussières, È.-L. (2026).** Being the mother of an autistic child: A comprehensive study of mother–child relationships. *Research in Autism, 130*. https://doi.org/10.1016/j.reia.2025.202753

39. **Girard-Marcil, C. (2024).** Octobre 2023 à décembre 2024. 2e bulletin de veille scientifique. La proche aidance réfléchie par les chercheuses et chercheurs québécois. 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.

40. **Girard-Marcil, C. et Reiss, M. (2023).** Bulletin de veille scientifique. La proche aidance réfléchie 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.

41. **Kifell, J., Slobod, D., Lewis, K. B., & Goldfarb, M. (2025).** Direct Observation of Family Engagement Practice in a Cardiovascular Intensive Care Unit. *Journal of Patient Experience, 12*. https://doi.org/10.1177/23743735251330463

42. **Kaasalainen, S., Thompson, G., McCleary, L., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P. V., Sussman, T., Li, D., Sinclair, S., Hadjistavropoulos, T., Akhtar-Danesh, N., Bourgeois-Guerin, V., & Parker, D. (2025).** "Help with rowing the boat": Implementing and evaluating the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care program in four Canadian provinces. *Palliative Care and Social Practice, 19*. https://doi.org/10.1177/26323524251369121

43. **Martineau, I., Hébert, J., Hamrouni, N., & Girard, D. (2025).** The experience of dignity in the context of medical assistance in dying: A phenomenological and hermeneutic study. *Death Studies, 0*(0), 1–19. https://doi.org/10.1080/07481187.2025.2580258

44. **Tapp, D., Bravo, G., Filion, C., Couture, V., Dupéré, S., Beaulieu, M., Chouinard, A., Roos, P., Gagnon, M.-P., Bérubé, A., & Plaisance, A. (2025).** Individual characteristics influencing the general population's level of knowledge of end-of-life practices: A cross-sectional study. *Palliative Care and Social Practice*. https://doi.org/10.1177/26323524241312922

45. **Yous, M.-L., McCloskey, R., Wickson-Griffiths, A., Li, D., Maradiaga Rivas, V., Arya, A., Boamah, S. A., Dobbins, M., Durepos, P., Hunter, P. V., Neil-Sztramko, S., Siu, H., Sussman, T., Thompson, G., & Kaasalainen, S. (2025).** Experiences of care partners and residents with the Long-Term Care Palliative Toolkit during the COVID-19 pandemic: A multiple methods study. *Palliative Care and Social Practice, 19*. https://doi.org/10.1177/26323524251393344

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

46. **De Montigny, F., René, C., Landry, I., Brødsgaard, A., Polita, N. B., Danford, C. A., Sheppard-Lemoine, D., Ikeda, M., Nascimento, L. C., Somanadhan, S., Alvarenga, W. D. A., & Gervais, C. (2025).** "Fathers Are Not Mothers" Nurses' Experiences of Practicing With Fathers When Providing Care to Their Children: A Qualitative Systematic Review. *Journal of Family Nursing, 31*(4). https://doi.org/10.1177/10748407251392877

47. **Foster, K., Jacob, S., Maybery, D., Reupert, A., McGaw, V., Isobel, S., Dunn, A., Piché, G., Grant, A., McGilloway, S., & Boardman, J. M. (2025).** Proof-of-Concept Evaluation of EASE© Family-Focused Education With Undergraduate Nursing Students. *International Journal of Mental Health Nursing, 34*(6). https://doi.org/10.1111/inm.70201

48. **Kifell, J., Burns, K. E. A., Duong, J., Fiest, K., Gagné, C., Gélinas, C., Krewulak, K., Price, C., Stephenson, A., Wang, H. T., & Goldfarb, M. (2025).** Measuring family engagement in intensive care: Validation of the FAME tool. *Journal of Critical Care, 87*. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2025.155046

49. **Abdallah, J. P., Morel, S. B. A., Soboleva, N., Quan, J., Price, C., & Goldfarb, M. (2025).** A digital tool to improve family engagement in acute care: The NGAGE randomized pilot feasibility trial. *Cardiovascular critical care, 7*(6). https://doi.org/10.1016/j.cjco.2025.03.007

50. **Blain-Moraes, S., Sarwal, A., & Hemphill, J. C. (2025).** Chapter 15 - The Curing Coma Campaign: A platform for advancing science and clinical care worldwide. In P. W. Kaplan & R. G. Geocadin (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology, 207*. https://doi.org/10.1016/B978-0-443-13408-1.00005-1

51. **Massaad, M., Downing, J., Allard, E., & Friedel, M. (2025).** Exploring pediatric palliative care in Luxembourg: A mixed-methods study. *BMC Palliative Care, 24*(170). https://doi.org/10.1186/s12904-025-01813-3

© Observatoire québécois de la proche aidance, 2026

Observatoire québécois de la proche aidance

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@observatoireprocheaidance.ca