



Observatoire
québécois de la
proche aide



L'Observatoire québécois de la proche aide est un carrefour de production, de partage et de transfert de connaissances fiables, essentielles et pertinentes pour faire connaître et pour reconnaître la proche aide afin de mieux soutenir l'ensemble des actrices et acteurs concerné-e-s.

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2025-2026

En partenariat avec :

Québec 

TABLE DES MATIÈRES

1 MOT DE LA PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE DIRECTION

3

2 MOT DU DIRECTEUR SCIENTIFIQUE

4

3 MOT DE LA DIRECTRICE ADMINISTRATIVE

5

4 L'OBSERVATOIRE EN BREF

6

5 BILAN DE L'ANNÉE 2025-2026

8

- 5.1 APERÇU DE L'ANNÉE : DES SAVOIRS À L'ACTION.....9
- 5.2 DES RÉALISATIONS QUI BÉNÉFICIENT AUX PPA ET À L'ÉCOSYSTÈME 10
 - 5.2.1 UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE
COMME POINT D'ENTRÉE VERS LE SOUTIEN 10
 - 5.2.2 DES TRAJECTOIRES POUR MIEUX SOUTENIR LES PPA 11
- 5.3 L'EXPERTISE QUÉBÉCOISE EN PROCHE AIDANCE EN ACTION.....12
- 5.4 DES PARTENARIATS QUI RENFORÇENT LE SOUTIEN AUX PPA
ET À L'ÉCOSYSTÈME 13
- 5.5 DES CONNAISSANCES QUI SE RENDENT AUX PPA ET À L'ÉCOSYSTÈME.....15

6 PERSPECTIVES POUR L'ANNÉE 2026-2027

16

1 MOT DE LA PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE DIRECTION

Cette année, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes a fêté ses cinq ans d'existence, amenant avec elle la création de l'Observatoire. Comme vous pourrez le constater dans ce rapport d'activités, beaucoup de travail a encore été réalisé cette année, notamment pour renforcer les partenariats et la recension des meilleures pratiques, contribuer à la diffusion et à la valorisation des connaissances, et faire émerger des trajectoires pour de multiples réalités de proche aidance qui peuvent influencer le développement de la pratique, particulièrement en visant un meilleur soutien aux personnes proches aidantes.

Nous arrivons à la conclusion du premier plan stratégique de cinq ans et, sans hésiter, je peux dire que nous sommes fiers du chemin parcouru. Un projet comme celui-ci prend toujours des années à se construire et à faire sa place, mais nous voyons maintenant la place réelle que nous occupons dans l'écosystème de la proche aidance et savons assurément qu'avec le soutien nécessaire, cet Observatoire aidera à faire une différence tangible. En cinq ans, l'Observatoire a contribué à faire de la proche aidance un objet de connaissance, de reconnaissance et d'action publique. Un Observatoire ne dispense pas de service, mais il favorise la liaison entre les différentes personnes dispensatrices et créatrices de services. Il contribue à identifier les besoins et à mettre de l'avant ce qui est existant, et ce, en évitant au maximum les duplications. Il contribue à rassembler les actrices et acteurs du milieu, à mesurer l'impact des plans d'action gouvernementaux et, ultimement, renseigne les personnes décideuses sur des orientations souhaitables en les appuyant par des données fiables et objectives.

Proche aidante depuis l'âge de 13 ans, de façon continue, pour plusieurs membres de ma famille, et ce, dans différentes situations, j'ai donc été attirée par ce projet. J'avais le souhait que l'on puisse par celui-ci contribuer à une meilleure reconnaissance de la réalité complexe et souvent dans l'ombre de la proche aidance. Je peux témoigner que c'est résolument dans ce sens qu'ont travaillé et travaillent encore toutes les parties prenantes comme en fait foi ce cinquième bilan annuel. En soutenant une meilleure reconnaissance des personnes proches aidantes, l'Observatoire contribue à rendre visibles des réalités encore trop souvent minimisées. En développant les trajectoires de proche aidance, il aide également à mieux comprendre les parcours dans le temps, à cibler les moments où le soutien devient déterminant et à favoriser des réponses plus cohérentes, plus adaptées et plus humaines.

Beaucoup reste à faire, mais je suis convaincue que le Québec s'est doté d'une Loi porteuse de sens et d'une structure soutenant pour son actualisation à travers l'Observatoire. Les ressources sont limitées, alors il est d'autant plus important de bien cibler les actions à poser et de travailler en collaboration et en complémentarité avec toutes les actrices et acteurs du milieu afin, comme je le dis souvent, « que ça serve à du vrai monde » et que la combinaison des forces fasse une réelle différence. Les collaborations menées avec les partenaires communautaires, scientifiques, gouvernementaux et institutionnels démontrent que c'est en travaillant ensemble que nous pouvons transformer durablement le soutien aux personnes proches aidantes. Quant à moi, je céderai mon rôle de présidente dans les prochains mois, le temps qu'une relève soit identifiée pour poursuivre le travail et réaliser le second plan stratégique 2026/2031 de l'Observatoire. Je tiens à souligner le travail de qualité réalisé depuis les débuts par l'équipe de coordination de Santé Québec du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal-Universitaire, une équipe compétente avec le cœur à la bonne place. Je veux aussi souligner la collaboration continue de l'équipe du comité de direction de l'Observatoire, de tous les membres des sous-comités associés ainsi que de nos principaux partenaires et des directions concernées au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Je souhaite témoigner une reconnaissance toute particulière à Mme Michèle Archambault, artisane engagée et efficace dans tout le développement des travaux entourant la proche aidance des dernières années.

En terminant, je tiens à remercier Mme Marguerite Blais, ministre porteuse de la Loi nationale sur la proche aidance, pour la confiance qui m'a été accordée. Alors que je m'apprête à passer le relais à une nouvelle présidence, je le fais avec beaucoup de reconnaissance et de confiance. Une reconnaissance envers toutes les personnes qui ont contribué à bâtir l'Observatoire au cours de ses premières années ; de la confiance aussi envers celles et ceux qui poursuivront le travail dans le cadre du prochain plan stratégique 2026-2031. Les fondations sont solides, les besoins demeurent importants, et la mission de l'Observatoire reste plus pertinente que jamais.

SYLVIE CONSTANTINEAU

PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE DIRECTION DE
L'OBSERVATOIRE



2 MOT DU DIRECTEUR SCIENTIFIQUE

L'année 2025-2026 marque une étape importante pour l'Observatoire québécois de la proche aide. En effet, elle clôt un premier cycle de cinq années au cours duquel l'Observatoire a progressivement consolidé sa place comme carrefour de production, de structuration, de mobilisation et de transfert de connaissances en proche aide. Dans un domaine où les réalités sont multiples, évolutives et souvent invisibilisées, cette mission reste plus que jamais essentielle : mieux connaître pour mieux reconnaître, mieux comprendre pour mieux soutenir, et mieux documenter pour mieux orienter l'action collective.

L'Observatoire a contribué à faire émerger des connaissances plus solides, plus accessibles et plus directement utiles aux personnes proches aidantes, aux milieux de pratique, aux organismes communautaires, au réseau de la santé et des services sociaux, aux personnes décideuses ainsi qu'à la communauté scientifique. Cette production de connaissances ne se limite pas à accumuler de l'information. Elle vise à organiser des savoirs dispersés, à les rendre compréhensibles et mobilisables, et à soutenir leur appropriation dans les pratiques, les services et les politiques publiques.

Les travaux menés cette année illustrent bien cette orientation. Les trajectoires de proche aide permettent de dépasser une vision ponctuelle ou fragmentée de la proche aide pour mieux comprendre les parcours dans leur durée, leurs transitions et leurs moments charnières. Elles contribuent à identifier les besoins qui apparaissent à différentes étapes, à mieux anticiper les périodes de vulnérabilité et à soutenir l'idée du bon soutien, au bon moment. Ces travaux prennent une importance particulière dans un contexte où les situations de proche aide se complexifient, notamment en raison du vieillissement de la population, de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, de la diversité des réalités familiales, culturelles et sociales, et de la pression croissante exercée sur les services.

La qualité des connaissances produites repose également sur la rigueur des méthodes et sur la collaboration avec les actrices et acteurs de l'écosystème québécois. Les collaborations avec l'Institut de la statistique du Québec, l'Institut national de santé publique du Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux témoignent de cette volonté d'appuyer les décisions sur des données probantes, contextualisées et utiles. La participation de l'Observatoire aux travaux liés au Plan d'action gouvernemental en proche aide, à l'enquête statistique sur les personnes proches aidantes, au plan de surveillance et à l'évaluation de l'atteinte des objectifs de la Politique nationale en proche aide illustre son rôle d'interface entre la recherche, le terrain et les décisions publiques.

Cette année a aussi permis d'avancer dans la planification stratégique de l'Observatoire. Cet exercice s'avère déterminant pour la suite, car il permet de préciser nos priorités scientifiques, de renforcer la cohérence de nos productions et de mieux arrimer nos activités aux besoins réels des personnes proches aidantes et des milieux qui les accompagnent.

Dans les prochaines années, la production de connaissances devra continuer à répondre à une double exigence : être suffisamment rigoureuse pour éclairer les politiques publiques, et suffisamment concrète pour soutenir les pratiques de terrain.

Les activités de veille scientifique, le Répertoire des connaissances, la cartographie des chercheuses et chercheurs, les bulletins de veille et les outils de transfert contribuent à valoriser l'expertise québécoise en proche aide et à la rendre plus visible. Ils participent à la construction d'une compréhension commune de la proche aide, notamment par les travaux sur la terminologie, les trajectoires et les repères partagés. Cette structuration des connaissances représente une condition importante pour renforcer la capacité collective d'agir.

Au terme de ce premier cycle, l'Observatoire peut ainsi mesurer le chemin parcouru. Il a contribué à installer la proche aide comme un objet de connaissance, de reconnaissance et d'action publique. Le défi des prochaines années sera de poursuivre ce travail avec la même exigence de rigueur, de pertinence et d'utilité, afin que les connaissances produites continuent d'éclairer les décisions, d'améliorer les pratiques et, ultimement, de mieux soutenir les personnes proches aidantes partout au Québec.

OLIVIER BEAUCHET

DIRECTEUR SCIENTIFIQUE DE L'OBSERVATOIRE

3 MOT DE LA DIRECTRICE ADMINISTRATIVE

L'année 2025-2026 marque un moment charnière pour l'Observatoire québécois de la proche aide. Elle conclut notre premier cycle de planification stratégique et offre l'occasion de mesurer le chemin parcouru depuis notre création. En cinq ans, l'Observatoire est passé d'une organisation en émergence à un acteur reconnu et sollicité au sein de l'écosystème québécois de la proche aide. Nous avons développé des outils structurants, créé des espaces de concertation et renforcé la circulation des connaissances tout en contribuant à rapprocher les savoirs, les pratiques et les décisions au bénéfice des personnes proches aidantes et de l'ensemble de l'écosystème.

Au fil de ce premier cycle stratégique, l'Observatoire a également affirmé un rôle qui dépasse la seule diffusion de connaissances. Il est devenu un lieu de convergence où se rencontrent expertise scientifique, savoir expérientiel, pratiques de terrain et réflexions stratégiques. Cette capacité à connecter les parties prenantes et à créer des repères communs constitue aujourd'hui l'une de ses principales contributions à l'avancement de la proche aide au Québec.

Cette année, l'Observatoire a poursuivi sa croissance et consolidé son rôle de carrefour de connaissances, de concertation et de référence en proche aide. Plus de 18 000 personnes ont consulté notre site web, 7126 contenus ont été téléchargés et 1745 utilisatrices et utilisateurs ont fréquenté activement le Répertoire des connaissances. Ces résultats témoignent d'une chose essentielle : les connaissances produites et mobilisées par l'Observatoire ne demeurent pas théoriques. Elles sont consultées, partagées et utilisées par celles et ceux qui soutiennent, accompagnent, étudient ou façonnent la proche aide au Québec.

Les collaborations et les partenariats constituent un pilier essentiel de l'action de l'Observatoire. Développés au fil des ans, ils sont devenus un moteur clé de sa croissance et de son impact. Cette année, plus de 40 collaborations concrètes ont permis de produire et de transférer des connaissances, d'alimenter les réflexions et de renforcer la cohérence des actions déployées en proche aide. En réunissant organisations, milieux de pratique, chercheuses et chercheurs, personnes décideuses et personnes proches aidantes autour d'enjeux communs, l'Observatoire contribue à renforcer la cohérence de l'écosystème et à créer les conditions nécessaires à une action collective plus concertée, plus complémentaire et plus efficace.

Je tiens à remercier chaleureusement l'ensemble des membres de notre équipe, les personnes proches aidantes engagées dans nos travaux ainsi que nos nombreux partenaires et personnes collaboratrices. Leur expertise, leur engagement et leur confiance sont au cœur de nos réalisations. Je tiens enfin à exprimer ma profonde reconnaissance à Sylvie Constantineau, qui termine son mandat à la présidence du Comité de direction. Par son engagement, sa vision et son soutien constant, elle a contribué de façon remarquable à la croissance, à la crédibilité et au rayonnement de l'Observatoire au cours des dernières années. Son apport a contribué de façon significative à guider l'Observatoire durant sa phase de développement et de consolidation.

Alors qu'un nouveau cycle s'amorce, nous regardons l'avenir avec confiance et lucidité. Dans un contexte de transformation des réseaux, de ressources limitées et d'évolution rapide des modes d'accès à l'information, il sera plus important que jamais de maintenir la proche aide au cœur des réflexions et des actions collectives. Ces transformations nous invitent à poursuivre l'évolution de l'Observatoire afin qu'il demeure un acteur pertinent, rassembleur et utile pour l'ensemble de l'écosystème. Le prochain cycle stratégique ne consistera pas seulement à consolider les acquis des dernières années, mais également à amplifier notre contribution au développement d'un Québec où les personnes proches aidantes sont reconnues, soutenues et considérées comme des partenaires essentiels du bien-être collectif. Forts de l'engagement de notre équipe, de la confiance de nos partenaires et des fondations bâties au cours des cinq dernières années, nous abordons cette nouvelle étape avec ambition, responsabilité et détermination.

TO NHU NGUYEN

DIRECTRICE ADMINISTRATIVE DE L'OBSERVATOIRE

4 L'OBSERVATOIRE EN BREF

MISSION

Fournir de l'information fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs.

POUR QUI

Les organisations non gouvernementales (ONG)

Les instances gouvernementales

La communauté scientifique

Les personnes proches aidantes (PPA)

Le réseau de la santé et des services sociaux

Le grand public

QUI SOMMES-NOUS ?

1
Directeur scientifique

Dr Olivier Beauchet

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

1
Directrice administrative

To Nhu Nguyen

Directrice administrative de l'Observatoire
Représentant Santé Québec – Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal – Universitaire

10
Membres de l'équipe

Mélanie M. Gagnon

Responsable de l'équipe de l'Observatoire et cheffe de service en transfert de connaissance

Margaux Reiss

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

Alexis Pearson

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

Camille Girard-Marcil

Professionnelle de recherche

Diana Monzon-Sanchez

Professionnelle en communication

Florence Potvin

Professionnelle de mobilisation et de transfert de connaissances

Janie Dussault

Professionnelle de recherche

Léa Delambre

Assistante de recherche

Rym Zakaria

Bibliothécaire

Valentina Maninat

Spécialiste en procédés administratifs

3
Comités

1
Comité de direction

1
Comité de coordination

1
Comité consultatif d'expert-e-s

Comité de direction

Son rôle est de déterminer les orientations scientifiques, les objectifs généraux, les politiques, de même que les activités annuelles que doit mener l'Observatoire, en plus d'évaluer la pertinence, le caractère prioritaire et la qualité scientifique des programmes et des activités de l'Observatoire. Il doit également collaborer avec le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA ainsi qu'avec le Comité de partenaires concerné par le soutien aux PPA.

Sylvie Constantineau

Présidente du Comité de direction, membre issue d'une organisation non gouvernementale (ONG)

Marc Rochefort

Vice-président du Comité de direction, membre issu d'une ONG

Dr Olivier Beauchet

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

To Nhu Nguyen

Directrice administrative de l'Observatoire, directrice des partenariats d'apprentissage et de l'activation des savoirs, Santé Québec – Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal – Universitaire

Mélanie Couture

Membre chercheuse, Département de psychologie, Université de Sherbrooke

Véronique Dubé

Membre chercheuse, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Sophie Éthier

Membre chercheuse, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Sylvie Lambert

Membre chercheuse, École des sciences infirmières Ingram, Université McGill

Jean-Philippe Lessard-Beaupré

Membre gouvernementale, ministère de la Santé et des Services sociaux (à partir de novembre 2025)

Elizabeth Obregon

Membre issue d'une ONG

Carole Tavernier

Membre personne proche aidante

Nathalie Tremblay

Membre gouvernementale, ministère de la Santé et des Services sociaux (jusqu'en octobre 2025)

Nominations à venir

Une personne proche aidante issue des Premières Nations et Inuit ainsi qu'un-e membre représentant les ministères concernés par le soutien aux PPA

Comité de coordination

Son rôle est de veiller à l'opérationnalisation des orientations du Comité de direction, du plan stratégique et du plan de travail annuel de l'Observatoire. Il est composé de la direction administrative et scientifique des membres de l'équipe et de :

Charlotte Boudreau-Drouin

Conseillère en proche aidance, direction générale des Aînés et des Proches aidants, ministère de la Santé et des Services sociaux (jusqu'en avril 2025)

Naomi-Jade Ladry

Conseillère en proche aidance, direction générale des Aînés et des Proches aidants, ministère de la Santé et des Services sociaux (de mai 2025 à octobre 2025)

Sara Vassigh

Conseillère en vieillissement actif, direction des politiques et coordination interministérielle aux aînés, Secrétariat aux aînés (à partir de novembre 2025)

Comité consultatif d'expert-e-s

Sous la responsabilité du Dr Olivier Beauchet, directeur scientifique de l'Observatoire, le rôle du Comité est de soutenir l'identification des thématiques et des objectifs de travail prioritaires. Il met à profit les multiples expertises des membres pour éclairer les objectifs de travail et les thématiques prioritaires afin que les programmes et les activités de l'Observatoire atteignent un niveau de qualité élevé et obtiennent l'effet souhaité.

Dr Olivier Beauchet

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

Julie Bickerstaff

Membre représentante du milieu non gouvernemental, directrice – transfert de connaissance à l'Appui

Anne Bourbonnais

Membre chercheuse, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Isabelle Courcy

Membre chercheuse, Département de sociologie, Université de Montréal

Martine Gélinas

Membre représentante du milieu de la santé et des services sociaux, spécialiste en activités cliniques, programmes SAPA et DI-TSA-DP, Santé Québec – Est-de-l'Île-de-Montréal – Universitaire

Denise Juneau

Membre personne proche aidante

Lucyna Lach

Membre chercheuse, École de travail social, Université McGill

Sylvie Lambert

Membre chercheuse, École des sciences infirmières Ingram, Université McGill

Marie Larose

Membre représentante des coordonnatrices et coordonnateurs spécialisé-e-s en proche aidance, Santé Québec – Capitale-Nationale – Universitaire

Aude Villatte

Membre chercheuse, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

Nominations à venir

Membre représentant d'un organisme ou ministère concerné par le soutien aux PPA

5 BILAN DE L'ANNÉE 2025-2026

L'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide a le plaisir de présenter le bilan de ses activités pour l'année 2025-2026, marquée par des jalons importants autant pour l'Observatoire que pour l'écosystème de la proche aide au Québec. Cette année correspondait à la dernière année du [Plan d'action gouvernemental en proche aide \(2021-2026\)](#) (PAG-PPA) et du premier plan stratégique de l'Observatoire, marquant la fin d'un cycle structurant et l'amorce de nouvelles orientations.

Dans un contexte caractérisé par l'évolution de la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment avec l'arrivée de nouveaux partenaires en proche aide au sein de Santé Québec et du ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Observatoire a poursuivi ses travaux en adaptant ses actions aux transformations en cours, tout en finalisant les réflexions entourant sa prochaine planification stratégique.

Au cours de l'année, l'Observatoire a déployé des actions structurantes visant à mieux comprendre, à faire reconnaître et à soutenir les PPA, notamment à travers ses travaux sur la reconnaissance et les trajectoires de proche aide, la valorisation et la mobilisation de l'expertise québécoise, ainsi que le développement de partenariats et de collaborations avec les actrices et acteurs de l'écosystème. Ces initiatives ont permis de rapprocher les savoirs, les pratiques et les décisions, tout en contribuant à offrir des repères concrets pour les milieux et à améliorer la compréhension des réalités vécues par les PPA.

Le présent rapport met en lumière les principales réalisations de l'année et leurs retombées, en illustrant comment les activités de l'Observatoire — de la production des savoirs à leur diffusion et leur appropriation — ont contribué à renforcer la complémentarité, la circulation des savoirs et la cohérence des actions à l'échelle du Québec, au bénéfice des PPA et de l'ensemble de l'écosystème.

5.1	APERÇU DE L'ANNÉE : DES SAVOIRS À L'ACTION.....	9
5.2	DES RÉALISATIONS QUI BÉNÉFICIENT AUX PPA ET À L'ÉCOSYSTÈME.....	10
5.2.1	UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE COMME POINT D'ENTRÉE VERS LE SOUTIEN.....	10
5.2.2	DES TRAJECTOIRES POUR MIEUX SOUTENIR LES PPA.....	11
5.3	L'EXPERTISE QUÉBÉCOISE EN PROCHE AIDANCE EN ACTION	12
5.4	DES PARTENARIATS QUI RENFORÇENT LE SOUTIEN AUX PPA ET À L'ÉCOSYSTÈME	13
5.5	DES CONNAISSANCES QUI SE RENDENT AUX PPA ET À L'ÉCOSYSTÈME.....	15



5.1 APERÇU DE L'ANNÉE : DES SAVOIRS À L'ACTION

DÉVELOPPEMENT DES SAVOIRS

248 (+80 identifié-e-s en 2025-2026) chercheuses et chercheurs québécois-es

212 (+67 identifié-e-s en 2025-2026) chercheuses et chercheurs canadien-ne-s

285 articles scientifiques recensés

6 contributions à 5 mesures du PAG-PPA

DÉVELOPPEMENT D'OUTILS STRUCTURANTS

1 trajectoire publiée

6 trajectoires en développement

3 infographies

4 BD

3 capsules vidéo

5 bulletins de veille

ACCÈS AUX SAVOIRS ET UTILISATION DES SAVOIRS

18 265 utilisatrices et utilisateurs du site Web (+4 265 par rapport à 2024-2025)

7 126 téléchargements de contenus

1 745 utilisatrices et utilisateurs actifs du Répertoire des connaissances (+459 par rapport à 2024-2025)

+75 publications en proche aide valorisées

931 abonné-e-s à l'infolettre (+142 par rapport à 2024-2025)

169 publications sur les réseaux sociaux

3 présentations de transfert de connaissances

MOBILISATION DE L'ÉCOSYSTÈME EN PROCHE AIDANCE

41 activités concrètes de collaboration ou partenariat

34 PPA mobilisées dans les travaux

28 nouvelles relations développées

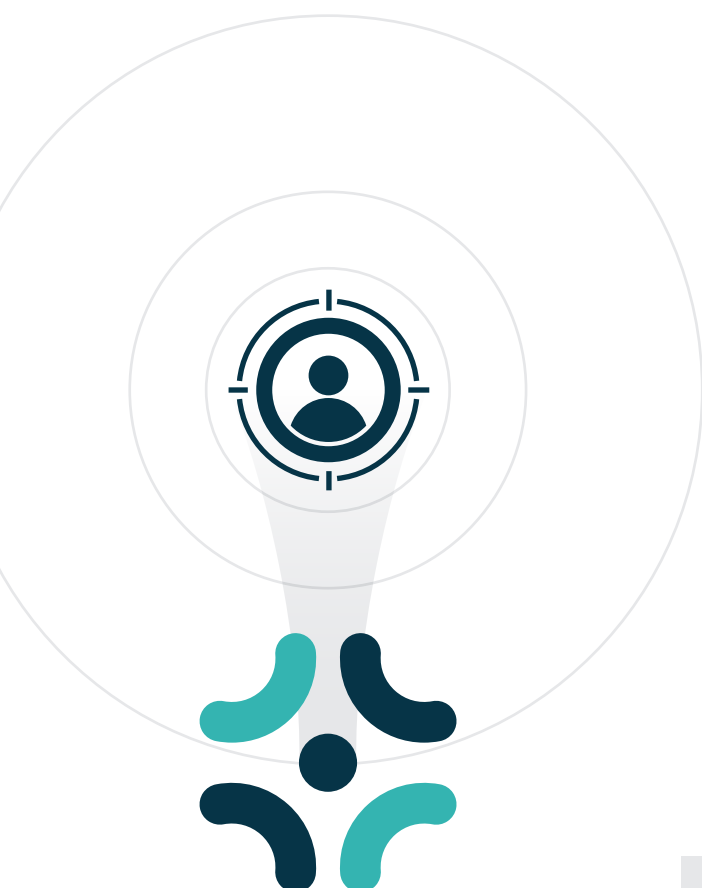
7 activités de maillage

RAYONNEMENT ET INFLUENCE

24 événements en tant que présentateur, exposant ou participant

2 entrevues médiatiques

1 626 abonné.e.s sur les réseaux sociaux (+657 par rapport à 2024-2025)



5.2 DES RÉALISATIONS QUI BÉNÉFICIENT AUX PPA ET À L'ÉCOSYSTÈME

5.2.1 UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE COMME POINT D'ENTRÉE VERS LE SOUTIEN

Les actions de l'Observatoire en matière de reconnaissance contribuent à une transformation essentielle : permettre aux PPA de se reconnaître comme première étape déterminante pour accéder au soutien qui leur est destiné. En rendant visibles des réalités souvent minimisées ou invisibilisées, les outils développés favorisent une meilleure compréhension du rôle de PPA, tant par les personnes concernées que par les intervenant-e-s qui les accompagnent.

Concrètement, ces actions participent à :

- une identification plus précoce des PPA, notamment celles qui ne s'autoidentifient pas ;
- une diminution du sentiment d'obligation en reconnaissant pleinement la légitimité de leur rôle, sans les laisser assumer cette responsabilité de façon isolée ;
- un accès facilité aux ressources, aux services et aux mesures de soutien existantes.

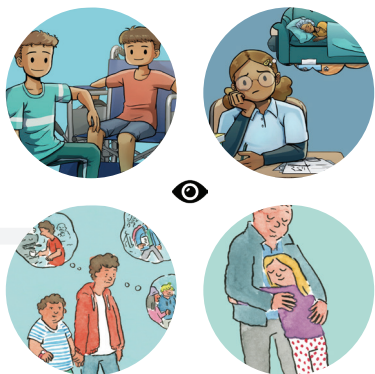
Elles constituent également un outil pour les milieux de pratique en :

- favorisant une meilleure compréhension des parcours et des besoins des PPA ;
- éclairant le développement d'approches adaptées à la diversité des situations, notamment celles des jeunes PPA.

Deux infographies pour outiller les professionnel-le-s et personnes intervenantes à mieux reconnaître les PPA



Quatre bandes dessinées accompagnées d'un guide pour favoriser la reconnaissance des jeunes PPA, réalisées en collaboration avec quatre organismes partenaires (Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal – RAANM, Proche aide Québec, AMI-Québec et CAP santé mentale)



Participation à l'épisode « Les visages de la proche aide » du balado Balade Santé afin de reconnaître la proche aide dans toute sa diversité



5.2.2 DES TRAJECTOIRES POUR MIEUX SOUTENIR LES PPA

Le projet Trajectoire de proche aidance permet une transformation structurante en passant d'une compréhension fragmentée des réalités vécues à une vision intégrée et évolutive du parcours des PPA.

En mettant en lumière les moments charnières, les besoins et les défis dans une perspective longitudinale, ces travaux offrent un cadre commun pour comprendre et anticiper les situations vécues.

Concrètement, les trajectoires offrent un cadre pour :

- mieux cibler les moments clés où un soutien est déterminant ;
- adapter les interventions selon l'évolution des besoins ;
- soutenir la concertation et la coordination des actions entre les milieux.

Elles participent également à renforcer les capacités des milieux en :

- soutenant des pratiques plus ciblées et cohérentes ;
- offrant des repères pour orienter la prise de décision.

TRAJECTOIRE DE PROCHE AIDANCE

Ainsi, les trajectoires de proche aidance favorisent une approche plus proactive, concertée et adaptée dans le temps, contribuant à améliorer la pertinence et la continuité des soins et des services offerts aux PPA.

Trajectoire de PPA en oncologie

en collaboration avec Sylvie Lambert, chercheuse à l'Université McGill, membre du Comité de direction et consultatif d'expert-e-s de l'Observatoire

6 TRAJECTOIRES EN COURS DE TRAVAIL

Trajectoire de PPA immigrantes

en collaboration avec l'Institut universitaire SHERPA ainsi qu'un comité de huit expert-e-s

Trajectoire de PPA d'un-e proche en contexte palliatif et de fin de vie en collaboration avec un comité de 16 expert-e-s du milieu communautaire, scientifique et du réseau de la santé et des services sociaux en partenariat avec Proche aidance Québec

Trajectoire de PPA de personnes âgées en contexte hospitalier et d'hôpital à domicile en collaboration avec Marie-Hélène Morin, chercheuse à l'Université du Québec à Rimouski, et le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)

Trajectoire de proche aidance en contexte d'Alzheimer et démence en collaboration avec Véronique Dubé, chercheuse à l'Université de Montréal et membre du Comité de direction de l'Observatoire

Trajectoire de proche aidance en CHSLD en collaboration avec Anne Bourbonnais, chercheuse à l'Université de Montréal et membre du Comité consultatif d'expert-e-s de l'Observatoire

3 capsules vidéo

« Les bons soutiens au bon moment » sur trois moments clés des trajectoires de proche aidance : l'entrée en proche aidance, la reconnaissance du rôle de PPA et la sortie de la proche aidance afin d'outiller les intervenant-e-s et les professionnel-le-s.

5.3 L'EXPERTISE QUÉBÉCOISE EN PROCHE AIDANCE EN ACTION

Le Québec est riche de nombreuses expertises en proche aide. Les actions de l'Observatoire visant à mobiliser, valoriser et mettre en action l'expertise québécoise en proche aide contribuent à une transformation importante : rendre les connaissances accessibles, fiables et directement utilisables pour éclairer l'action et les pratiques. Les activités de l'Observatoire permettent de passer d'un ensemble d'informations dispersées à un socle commun d'expertises partagées entre les différent·e·s actrices et acteurs de l'écosystème.

Concrètement, ces actions offrent :

- un accès à des connaissances validées et actualisées ;
- des repères pour soutenir les pratiques ;
- des éléments d'information utiles à la réflexion et à la prise de décision.

Elles contribuent également à :

- offrir des repères communs pour les actrices et acteurs de l'écosystème ;
- renforcer la cohérence entre les différents milieux d'expertises ;
- soutenir l'identification des priorités et des besoins émergents.

Ainsi, l'Observatoire démontre qu'il est un acteur clé de la structuration, de la valorisation et de la circulation des expertises, contribuant à améliorer la qualité, la pertinence et la cohérence des actions déployées au bénéfice des PPA et de l'ensemble de

La veille scientifique en proche aide au Québec, une occasion de faire rayonner les tendances, les pratiques et les thématiques scientifiques les plus récentes et les plus saillantes en proche aide



Des présentations qui mobilisent les connaissances, favorisent le croisement des savoirs tout en contribuant à éclairer les réflexions et les pratiques en proche aide

Journée de concertation régionale dans les Laurentides, organisée par le CISSS des Laurentides (7 novembre, Sainte-Adèle), lors d'une table ronde intitulée « Du "tu" au "nous" : réflexion collective sur la proche aide ».

4 listes de références trimestrielles

91 abonné·e·s

285 articles recensés

1 bulletin d'analyse de veille scientifique annuel contenant 49 articles scientifiques

La cartographie des chercheuses et des chercheurs en proche aide, pour mieux connaître et faire connaître l'expertise en proche aide

80 chercheuses et chercheurs québécois·e·s en proche aide ajouté·e·s pour total de 248

67 chercheuses et chercheurs canadien·ne·s (hors Québec) en proche aide ajouté·e·s pour un total de 212

Le Répertoire des connaissances en proche aide, bibliothèque virtuelle rassemblant, en un seul lieu, une panoplie d'informations fiables et objectives sur la proche aide de manière conviviale et accessible



1 745 utilisatrices et utilisateurs actifs (+459 par rapport à 2024-2025)

75 publications ajoutées issues de l'évaluation de 172 publications

Sommet canadien pour les aidants, organisé par le Centre canadien d'excellence pour les aidants (3 et 4 novembre, Ottawa), à travers une table ronde intitulée « Aider en français : ressources pour aidants au Québec et hors Québec ».

École d'été en éthique organisationnelle de l'Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (28 août, Québec), avec une conférence intitulée « Tendances et constats sur la situation des PPA au Québec » ainsi qu'une table ronde sur « L'éthique organisationnelle et la proche aide ».

5.4 DES PARTENARIATS QUI RENFORÇENT LE SOUTIEN AUX PPA ET À L'ÉCOSYSTÈME

L'Observatoire agit comme un catalyseur au sein des forces vives en proche aide. Il contribue à renforcer l'écosystème de la proche aide en développant des partenariats et des collaborations qui favorisent la mise en commun des expertises, la complémentarité des actions et la cohérence des réponses offertes aux PPA. En créant des ponts entre les milieux, ces collaborations permettent de mieux arrimer les savoirs, les pratiques, les services et les décisions, tout en soutenant une mobilisation collective autour des réalités vécues par les PPA.

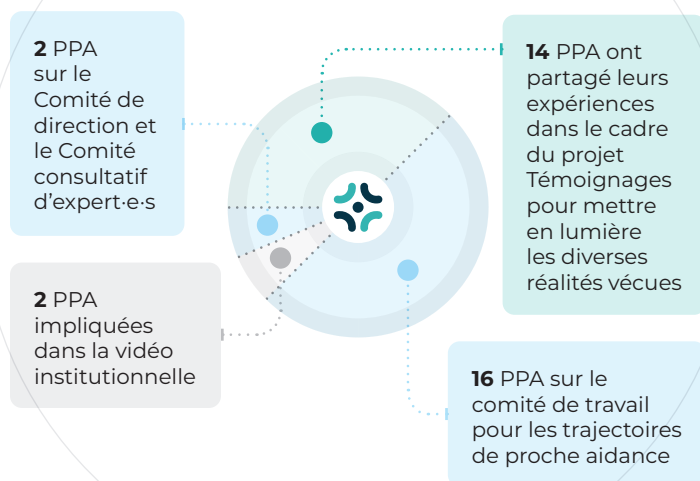
Concrètement, ces collaborations offrent des occasions de :

- mieux arrimer les actions des différents partenaires ;
- identifier des synergies entre les initiatives en cours ;
- soutenir la circulation des connaissances et des expériences.

Elles contribuent également à :

- mieux intégrer les réalités des PPA dans les pratiques, services et politiques ;
- aligner les interventions à l'échelle de l'écosystème ;
- appuyer l'élaboration et l'évolution des politiques publiques.

IMPLICATION DES PPA



VERS LE PAG-PPA 2026-2031

Au cours de l'année 2025-2026, l'Observatoire a appuyé le MSSS dans l'analyse des consultations réalisées lors de la Journée de concertation nationale d'octobre 2024 afin de nourrir les réflexions pour le prochain Plan d'action gouvernemental (2026-2031). Notre équipe a également soutenu l'élaboration et la priorisation des mesures issues de ces analyses.



PARTICIPATION AUX MESURES DU PAG-PPA 2021-2026

- **Réalisation d'un portrait sur la santé et le bien-être des PPA** (mesure 2) : poursuite des collaborations avec la direction générale adjointe de la surveillance et de la planification en santé publique du MSSS, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et l'Institut de la statistique du Québec (ISQ)
- **Évaluation de l'atteinte des objectifs de la Politique nationale en proche aide** (mesure 33) : poursuite des collaborations avec l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)
- **Soutien aux PPA dans la navigation au sein du réseau de la santé et des services sociaux** (mesure 17)
- **Formation sur la proche aide** (mesure 19) : commentaires sur les contenus détaillés du dernier bloc de la formation ENA sur la proche aide, portant sur les caractéristiques individuelles des PPA, développée par le CREGÉS
- **Diffusion de l'information aux PPA concernant les crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier** (mesure 61) : validation/bonification des outils de vulgarisation et de diffusion sur les programmes financiers et mesures fiscales pouvant soutenir les PPA, développés par Finautonomie

NOTRE CONTRIBUTION EN TANT QUE COLLABORATEUR OU PARTENAIRE

100 activités de collaboration et de partenariat initiées par l'Observatoire ou par des parties prenantes de l'écosystème de la proche aide au Québec. Parmi celles-ci,

- 28 nouvelles parties prenantes rencontrées (organismes communautaires, réseau de la santé et des services sociaux, milieu de la recherche)
- 7 rencontres de maillage auprès de parties prenantes avec qui nous avons déjà établi un lien
- 24 événements en tant que présentateur, exposant ou participant
- 41 activités de collaboration ou partenariat structurées avec nos parties prenantes ayant mené à des livrables

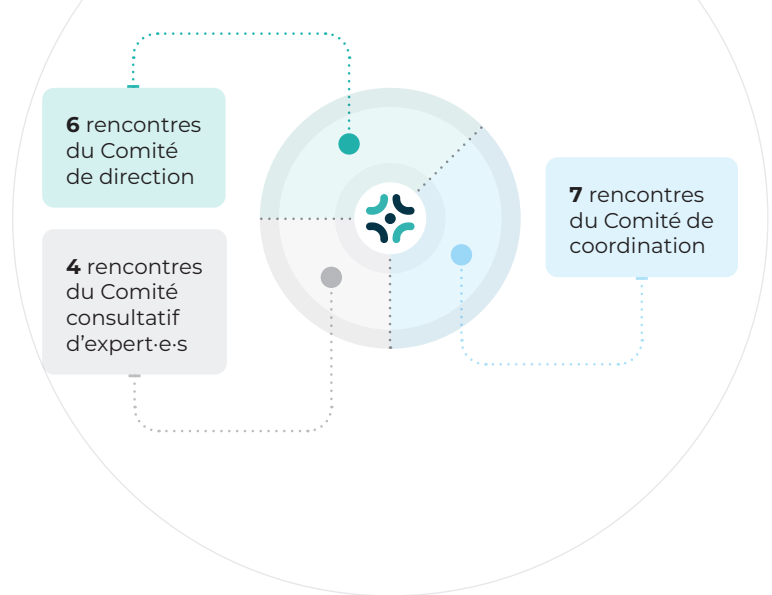
Les réalisations auxquelles nous avons contribué en tant que collaborateurs ou partenaires en 2025-2026 :

- **Parkinson Québec** : consultation pour une nouvelle section web pour les jeunes PPA
- **CAP santé mentale** : intégration de l'approche trajectoire comme outil d'intervention et relecture du cadre de référence portant sur la réalité et les besoins des jeunes proches et jeunes proches aidants en santé mentale
- **Centre canadien d'excellence pour les aidants** : demande de références et de ressources pour un nouveau chantier sur le Répît.
- **Communauté de pratique en proche aide (CdP Proche aide)** : contribution à titre de membre au comité d'orientation et aux groupes d'expertise en oncologie, en Alzheimer/démence et sur les Communautés ethnoculturelles et d'expression de langue anglaise (Santé Québec - Estrie-CHUS - Universitaire). Participation à l'événement « Penser collectivement les situations de choix des jeunes PPA ».
- **Proche aide en CHSLD** : participation au comité de travail en vue de formaliser un processus sous forme de trajectoire de proche aide pour favoriser l'intégration, la communication, la participation et la reconnaissance des PPA dans les CHSLD Providence-Saint-Joseph et Providence Notre-Dame de Lourdes
- **Community Health and Social Services Network (CHSSN)** : Participation à une journée de consultation sur les besoins et défis spécifiques des PPA d'expression de langue anglaise
- **Continuum autisme** : collaboration au comité de travail pour l'élaboration d'un modèle de continuum de services en autisme, santé mentale et dépendances afin d'améliorer la collaboration interservices dans l'accompagnement et le soutien offert aux adultes autistes et à leurs proches
- **Institut universitaire SHERPA** : participation au comité aviseur pour le projet de recherche « Être proche aidant quand on est un homme immigrant ou descendant de migrants. Quelles réalités, quels défis et quels besoins ? » et participation en tant que porte-parole experte pour [les vidéos de la trousse Confluences](#).

LIENS AVEC LE COMITÉ DE PARTENAIRES CONCERNÉS PAR LE SOUTIEN DES PPA

- Participation du vice-président du Comité de direction de l'Observatoire aux rencontres du Comité de partenaires (7 rencontres)
- Animation d'un atelier de réflexion autour de la planification stratégique de l'Observatoire
- Présentation des enjeux principaux en proche aide en 2026 pour alimenter la planification stratégique du Comité de partenaires

COLLABORATION AU SEIN DE NOS COMITÉS INTERSECTORIELS PERMANENTS



5.5 DES CONNAISSANCES QUI SE RENDENT AUX PPA ET À L'ÉCOSYSTÈME

Les activités de diffusion de l'Observatoire contribuent à une transformation essentielle : faire en sorte que les connaissances produites soient accessibles, compréhensibles et mobilisables par les personnes concernées.

Concrètement, ces activités contribuent à :

- mettre à la disposition des publics une information fiable, objective et vulgarisée ;
- documenter et faire connaître les réalités vécues par les PPA ;
- soutenir la diffusion et l'utilisation des connaissances auprès de différents publics.

PRÉSENCE DANS LES MÉDIAS (2 ENTREVIUES RÉALISÉES)

- **Radio-Canada** (radio), émission Place Publique, [L'accès aux PPA en oncologie](#)
- **Radio-Canada** (radio), émission Bonjour la Côte, [Comment soutenir les PPA en région ?](#)

PRÉSENCE LORS D'ÉVÉNEMENTS

- **14 mai** - Journée de concertation - Vers une politique nationale de soutien à domicile
- **24 sept** - Forum Agir tôt, Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (Montréal)
- **25 sept** - Célébration des 25 ans de Proche aideance Québec (Montréal)
- **25 sept** - Lancement et table ronde : Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel, IU SHERPA (Montréal)
- **2 oct** - Cocktail du Président, Fondation de la FMSQ (Montréal)
- **3 oct** - Grand rdv de la DI, Société québécoise de la déficience intellectuelle (Sherbrooke)
- **30 oct** - Salon des PPA, Association lavalloise des personnes aidantes (Laval)

SITE WEB

- **18 265** utilisatrices et utilisateurs (+4 265 par rapport à 2024-2025)
- **28 %** des personnes utilisatrices mensuelles reviennent chaque semaine sur notre site
- **7 126** téléchargements de nos publications

Pages les plus consultées

- Répertoire des connaissances avec **4 005** vues
- La proche aideance en chiffres avec **3 366** vues
- Qu'est-ce qu'une personne proche aidante avec **3 085** vues

Au cours de l'année 2025-2026, l'Observatoire a diffusé des contenus en proche aideance afin de soutenir la prise de décision et l'action, de mieux faire connaître les réalités vécues par les PPA et de contribuer à leur reconnaissance dans la société. Destinés aux PPA, aux intervenant-e-s des milieux communautaires et du réseau de la santé et des services sociaux, aux décideuses et décideurs, à la communauté scientifique ainsi qu'au grand public, ces contenus se sont rendus concrètement aux publics concernés grâce à notre présence médiatique, à notre présence lors d'événements et à nos multiples canaux de diffusion.



COURRIEL DE L'OBSERVATOIRE

- Au-delà de ses publications et activités de diffusion, l'Observatoire joue un rôle d'expertise-conseil auprès des actrices et acteurs de l'écosystème. Cette année, **43 demandes d'information** ont nécessité la mobilisation de connaissances, de données ou d'expertises en proche aideance. En complément des demandes de référencement et de soutien reçues, ces interventions ont contribué à renforcer la capacité des organisations et des partenaires à prendre des décisions éclairées et à mieux répondre aux besoins des PPA.

INFOLETTRE

- **142** nouvelles personnes abonnées portant le total à 931 abonné-e-s
- Taux d'ouverture : **65 %**

RÉSEAUX SOCIAUX

- **657** nouvelles personnes abonnées aux réseaux sociaux portant la communauté à 1626 personnes

Facebook

- **670** abonné-e-s (+160 nouvelles personnes abonnées par rapport à 2024-2025)
- **96** publications
 - **27** annonces originales de l'Observatoire
 - **69** partages d'initiatives portées par des parties prenantes

LinkedIn

- **956** abonné-e-s (+497 nouvelles personnes abonnées par rapport à 2024-2025)
- **73** publications
 - **27** annonces originales de l'Observatoire
 - **46** partages d'initiatives portées par des parties prenantes

6 PERSPECTIVES POUR L'ANNÉE 2026-2027

À l'aube d'un nouveau plan stratégique, l'Observatoire poursuivra ses efforts afin de renforcer son rôle structurant au sein de l'écosystème en proche aide au Québec et de répondre de manière toujours plus adaptée aux besoins évolutifs des PPA. Les travaux à venir s'inscriront dans une volonté de consolider les acquis, tout en développant de nouveaux leviers d'action.

Poursuivre et approfondir les travaux sur les trajectoires de proche aide afin de mieux comprendre les réalités vécues et de cibler les moments charnières nécessitant un soutien adapté

Engager une réflexion concertée pour une compréhension commune de la proche aide afin de développer une terminologie commune, coconstruite et non prescriptive, offrant un repère partagé au service de pratiques plus cohérentes et d'un meilleur soutien aux PPA

Contribuer à l'évaluation de l'atteinte des buts de la Politique et au suivi des orientations en proche aide afin de soutenir une amélioration continue des actions mises en place, au bénéfice des PPA et des milieux

Renforcer l'implication des parties prenantes, y compris les PPA dans l'Observatoire en consolidant nos pratiques de coconstruction

Poursuivre les efforts vers une concertation nationale en proche aide afin de structurer un écosystème plus intégré, plus cohérent et mieux outillé pour répondre de manière durable aux besoins des PPA

Consolider des partenariats structurants au bénéfice de l'écosystème et des PPA

Évaluer l'impact de nos activités pour mieux répondre aux besoins des PPA et de l'écosystème

En misant sur la mobilisation des savoirs, la coconstruction et le renforcement des partenariats, l'Observatoire poursuivra sa contribution comme acteur structurant de l'écosystème québécois de la proche aide afin que les connaissances, les pratiques et les politiques publiques évoluent de manière cohérente et complémentaire au bénéfice des personnes proches aidantes.

Le mandat pour le développement,
l'organisation et le soutien administratif
de l'Observatoire a été confié au

**Santé Québec - Centre-Ouest de l'île de
Montréal - Universitaire**

info@observatoireprocheaidance.ca

