



Observatoire  
québécois de la  
**proche aide**

En partenariat avec :

Québec 

# Les personnes proches aidantes (PPA) au coeur des soins palliatifs et de fin de vie

Comprendre leur trajectoire pour mieux les soutenir

## **Florence Potvin**

Chargée de projet en mobilisation et transfert des connaissances  
*Observatoire québécois de la proche aide*

## **Janie Dussault**

Professionnelle de recherche  
*Observatoire québécois de la proche aide*

Congrès de l'AQSP 2026

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, nous déclarons que nous n'avons **aucun conflit d'intérêt** réel ou potentiel en lien ou non avec le contenu de cette présentation.

Nous déclarons **ne pas avoir utilisé l'intelligence artificielle** dans la préparation de la présentation.

# Objectifs de la présentation

- Identifier les **moments charnières et les transitions vécues et traversées par les PPA** soutenant un·e proche en contexte palliatif ou de fin de vie.
- Contribuer à la reconnaissance et à la **valorisation du rôle des PPA** dans une approche palliative intégrée.
- Démontrer **comment adapter ses pratiques d'accompagnement** propres à la proche aidance en contexte palliatif et de fin de vie.

# Déroulement



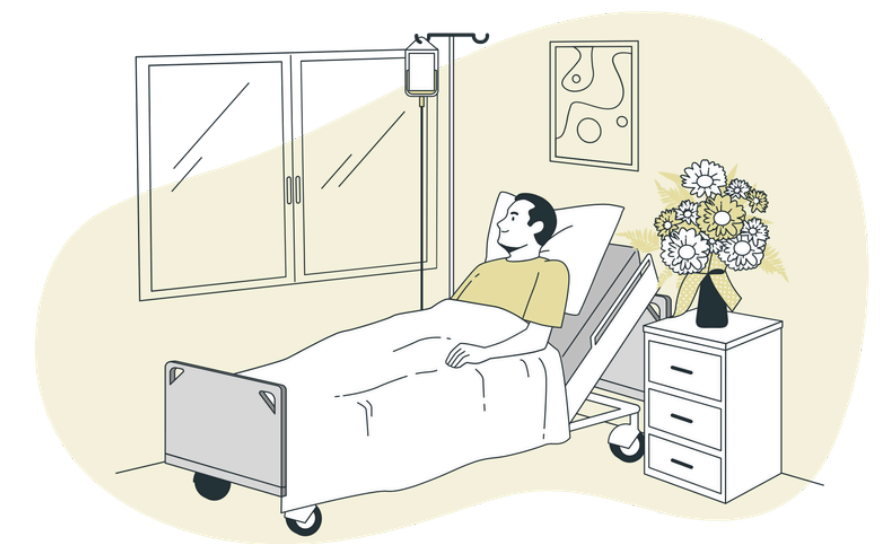
- 01 Pourquoi une trajectoire de proche aidance en contexte palliatif et de fin de vie ?
- 02 L'approche *Trajectoire de proche aidance*
- 03 La trajectoire des PPA en contexte palliatif et de fin de vie adulte
- 04 Zoom sur l'importance de la communication et le partenariat avec les PPA le plus tôt possible
- 05 Discussion et questions

# Pourquoi une trajectoire de **proche aidance** en contexte palliatif et fin de vie ?

- Implication importante des PPA en termes de soins et de soutien envers la personne aidée
- Charge émotionnelle intense, anxiété et culpabilité vécues par les PPA

# Pourquoi une trajectoire de **proche aidance** en contexte palliatif et fin de vie ?

- Méconnaissance, tabou et incompréhension des soins palliatifs et de la fin de vie par les PPA
- Vieillesse de la population et capacité limitée des services à répondre aux besoins
- Désir de beaucoup de personnes de décéder à domicile
- Nouvelles législations (ex. : DAAMM)



# C'est quoi une trajectoire de proche aidance ?

Un **schéma global** qui représente l'expérience vécue par un ensemble de personnes proches aidantes.

# À quoi ça sert ?



→ Mieux comprendre la réalité des PPA dans une **perspective longitudinale**

→ Connaître et comprendre leurs besoins pour leur **offrir le bon soutien au bon moment**

# TRAJECTOIRE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES (PPA) D'UN·E PROCHE EN CONTEXTE PALLIATIF ET DE FIN DE VIE ADULTE

## LÉGENDE

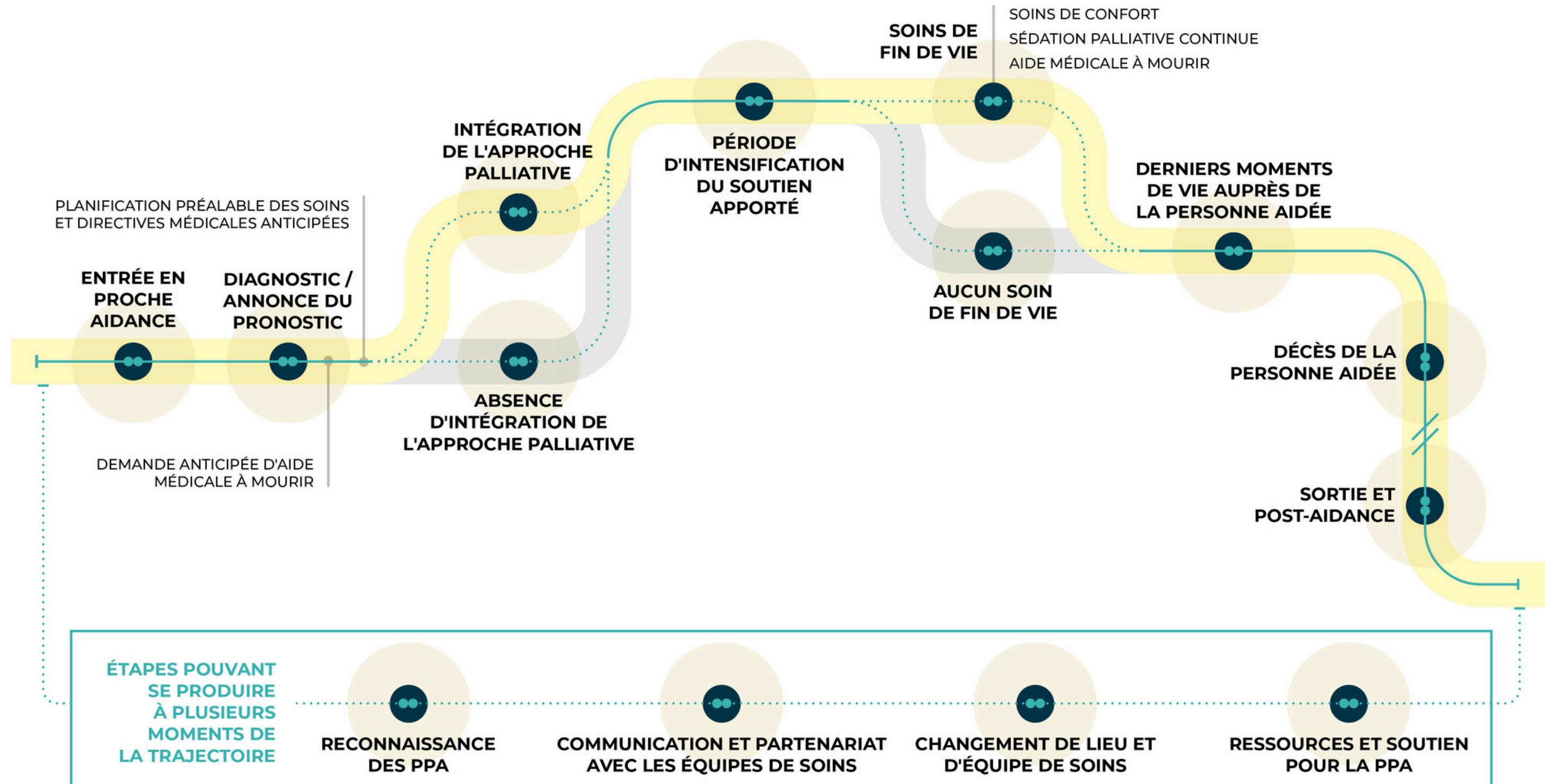
⚡ Possible rupture de services

⋯ Embranchement possible

QUI SONT-ELLES ?

### FACTEURS INFLUENÇANT LA TRAJECTOIRE

Âge	Situation socioéconomique	Santé de la PPA	Appartenance à un groupe minoritaire	Contexte et lien avec la personne aidée et l'entourage	Incapacité et type de soutien	Volontés et capacités de la personne aidée et des PPA	Organisation et accès aux services	Lieu de résidence / de soins
Genre	Croyances et spiritualité							



# TRAJECTOIRE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES (PPA) D'UN·E PROCHE EN CONTEXTE PALLIATIF ET DE FIN DE VIE ADULTE

## LÉGENDE

—//— Possible rupture de services

|.....| Embranchement possible

### QUI SONT-ELLES ?

#### FACTEURS INFLUENÇANT LA TRAJECTOIRE

Âge	Situation socioéconomique	Santé de la PPA	Appartenance à un groupe minoritaire	Contexte et lien avec la personne aidée et l'entourage	Incapacité et type de soutien	Volontés et capacités de la personne aidée et des PPA	Organisation et accès aux services	Lieu de résidence / de soins
Genre	Croyances et spiritualité							

Une personne de l'entourage (conjoint·e·, parent, enfant, ami·e) qui accompagne un·e proche qui a une maladie ou une incapacité grave qui limite son espérance de vie.

Peu importe si elle habite ou non avec la personne aidée ou si elle est à domicile ou en milieu de soins.

Au Québec, en 2023, un peu plus de 70 000 personnes sont décédées à la suite d'une maladie ou d'une incapacité

ÉTAPES POUVANT SE PRODUIRE À PLUSIEURS MOMENTS DE LA TRAJECTOIRE

RECONNAISSANCE DES PPA

COMMUNICATION ET PARTENARIAT AVEC LES ÉQUIPES DE SOINS

CHANGEMENT DE LIEU ET D'ÉQUIPE DE SOINS

RESSOURCES ET SOUTIEN POUR LA PPA

# TRAJECTOIRE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES (PPA) D'UN·E PROCHE EN CONTEXTE PALLIATIF ET DE FIN DE VIE ADULTE

## LÉGENDE

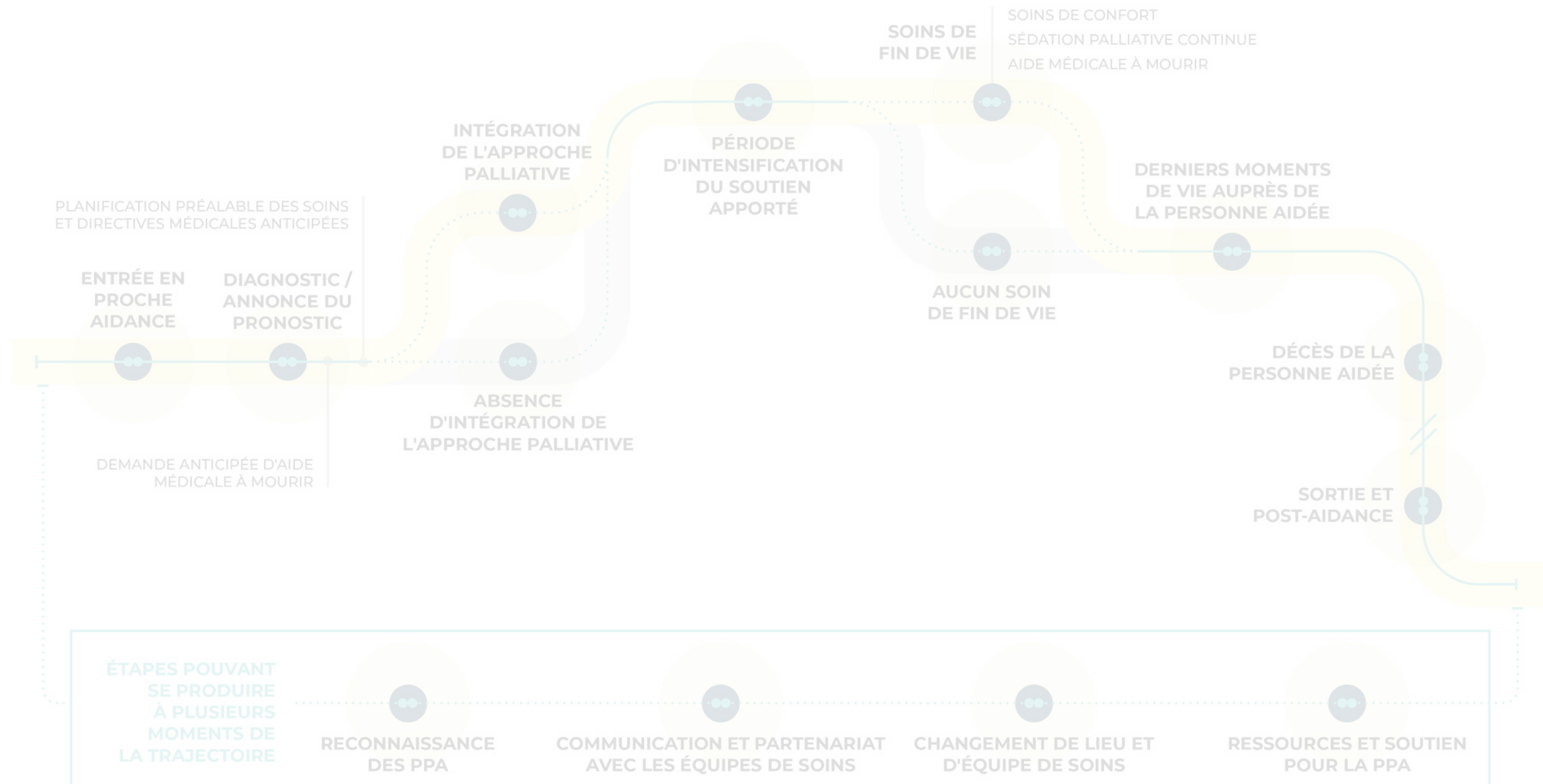
⚡ Possible rupture de services

⋯ Embranchement possible

QUI SONT-ELLES ?

### FACTEURS INFLUENÇANT LA TRAJECTOIRE

Âge	Situation socioéconomique	Santé de la PPA	Appartenance à un groupe minoritaire	Contexte et lien avec la personne aidée et l'entourage	Incapacité et type de soutien	Volontés et capacités de la personne aidée et des PPA	Organisation et accès aux services	Lieu de résidence / de soins
Genre	Croyances et spiritualité							



# TRAJECTOIRE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES (PPA) D'UN·E PROCHE EN CONTEXTE PALLIATIF ET DE FIN DE VIE ADULTE

## LÉGENDE

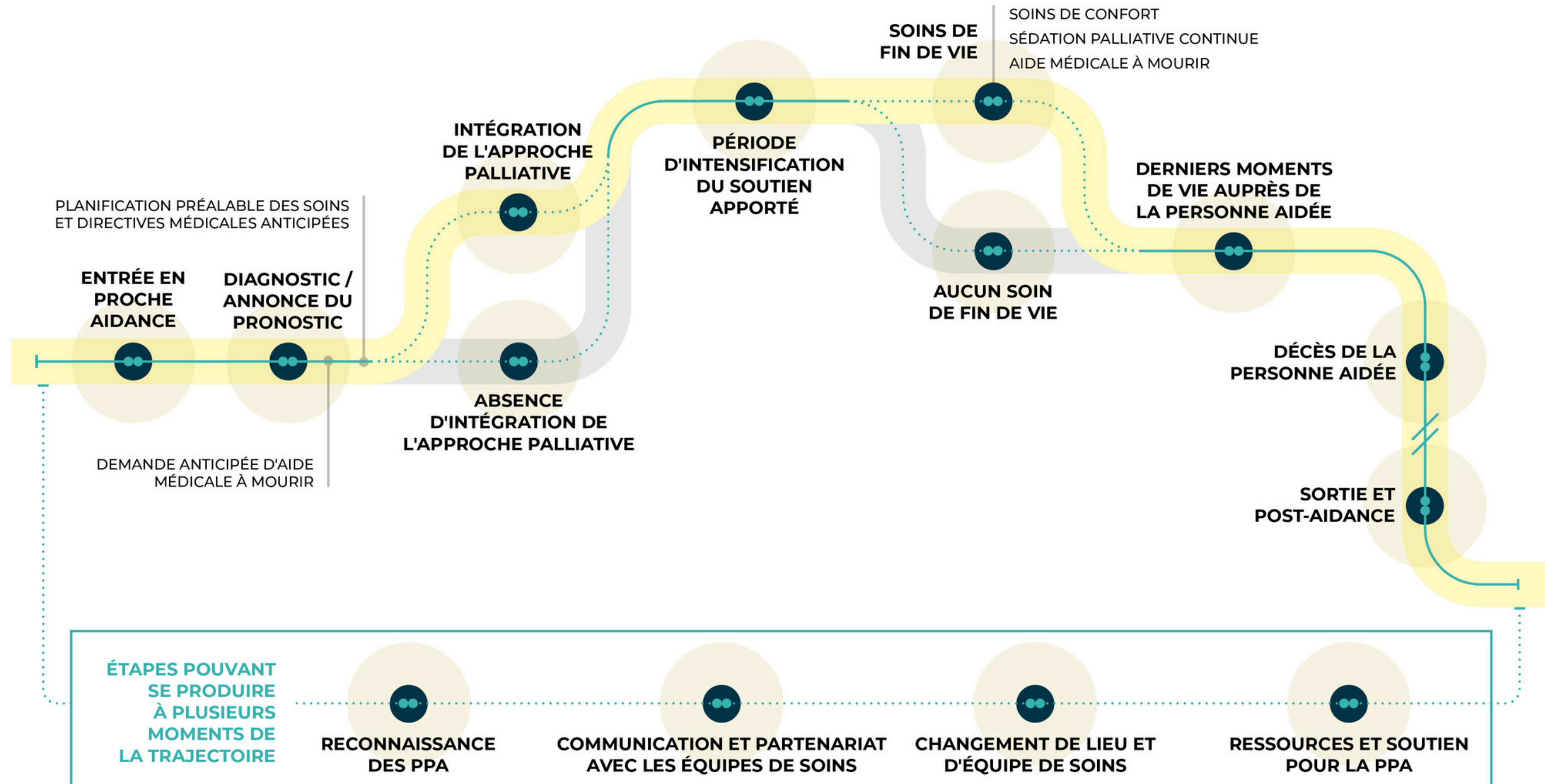
⚡ Possible rupture de services

⋯ Embranchement possible

QUI SONT-ELLES ?

### FACTEURS INFLUENÇANT LA TRAJECTOIRE

Âge	Situation socioéconomique	Santé de la PPA	Appartenance à un groupe minoritaire	Contexte et lien avec la personne aidée et l'entourage	Incapacité et type de soutien	Volontés et capacités de la personne aidée et des PPA	Organisation et accès aux services	Lieu de résidence / de soins
Genre	Croyances et spiritualité							



## **Un des grands défis pour les PPA est de comprendre la progression des incapacités et de se préparer à la fin de vie**

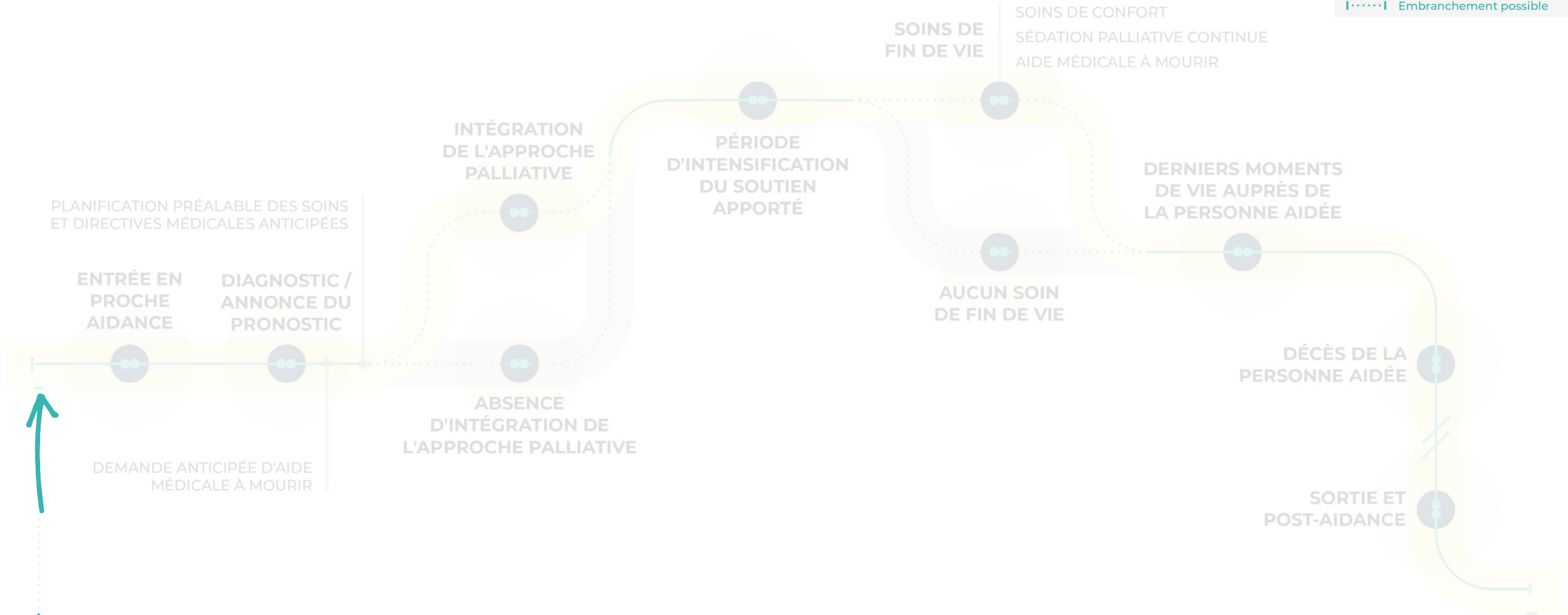
*« Personne ne te donne de réponse sur quoi que ce soit... les choses ne sont pas clairement communiquées, qu'il s'agisse des attentes ou des objectifs... c'est tout simplement difficile. » (traduction libre)*

PPA (citée dans Isenberg et al., 2021, p. 14)

**LÉGENDE**

⚡ Possible rupture de services

⋯ Embranchement possible



PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS ET DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

ENTRÉE EN PROCHE AIDANCE

DIAGNOSTIC / ANNONCE DU PRONOSTIC

INTÉGRATION DE L'APPROCHE PALLIATIVE

PÉRIODE D'INTENSIFICATION DU SOUTIEN APPORTÉ

SOINS DE FIN DE VIE

SOINS DE CONFORT  
SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE  
AIDE MÉDICALE À MOURIR

DERNIERS MOMENTS DE VIE AUPRÈS DE LA PERSONNE AIDÉE

AUCUN SOIN DE FIN DE VIE

DÉCÈS DE LA PERSONNE AIDÉE

SORTIE ET POST-AIDANCE

DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

ABSENCE D'INTÉGRATION DE L'APPROCHE PALLIATIVE

ÉTAPES POUVANT SE PRODUIRE À PLUSIEURS MOMENTS DE LA TRAJECTOIRE

RECONNAISSANCE DES PPA

COMMUNICATION ET PARTENARIAT AVEC LES ÉQUIPES DE SOINS

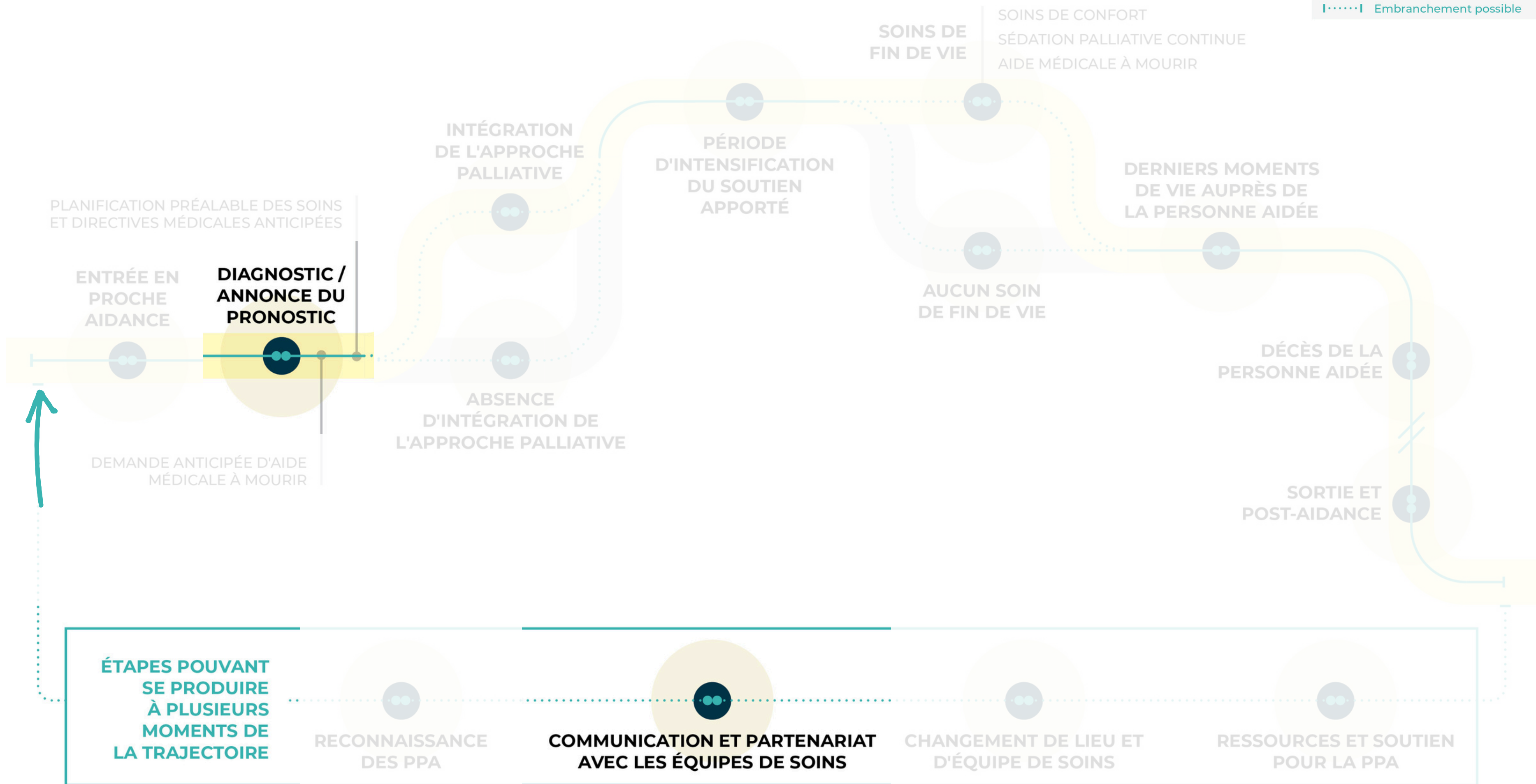
CHANGEMENT DE LIEU ET D'ÉQUIPE DE SOINS

RESSOURCES ET SOUTIEN POUR LA PPA

**LÉGENDE**

⚡ Possible rupture de services

⋯ Embranchement possible



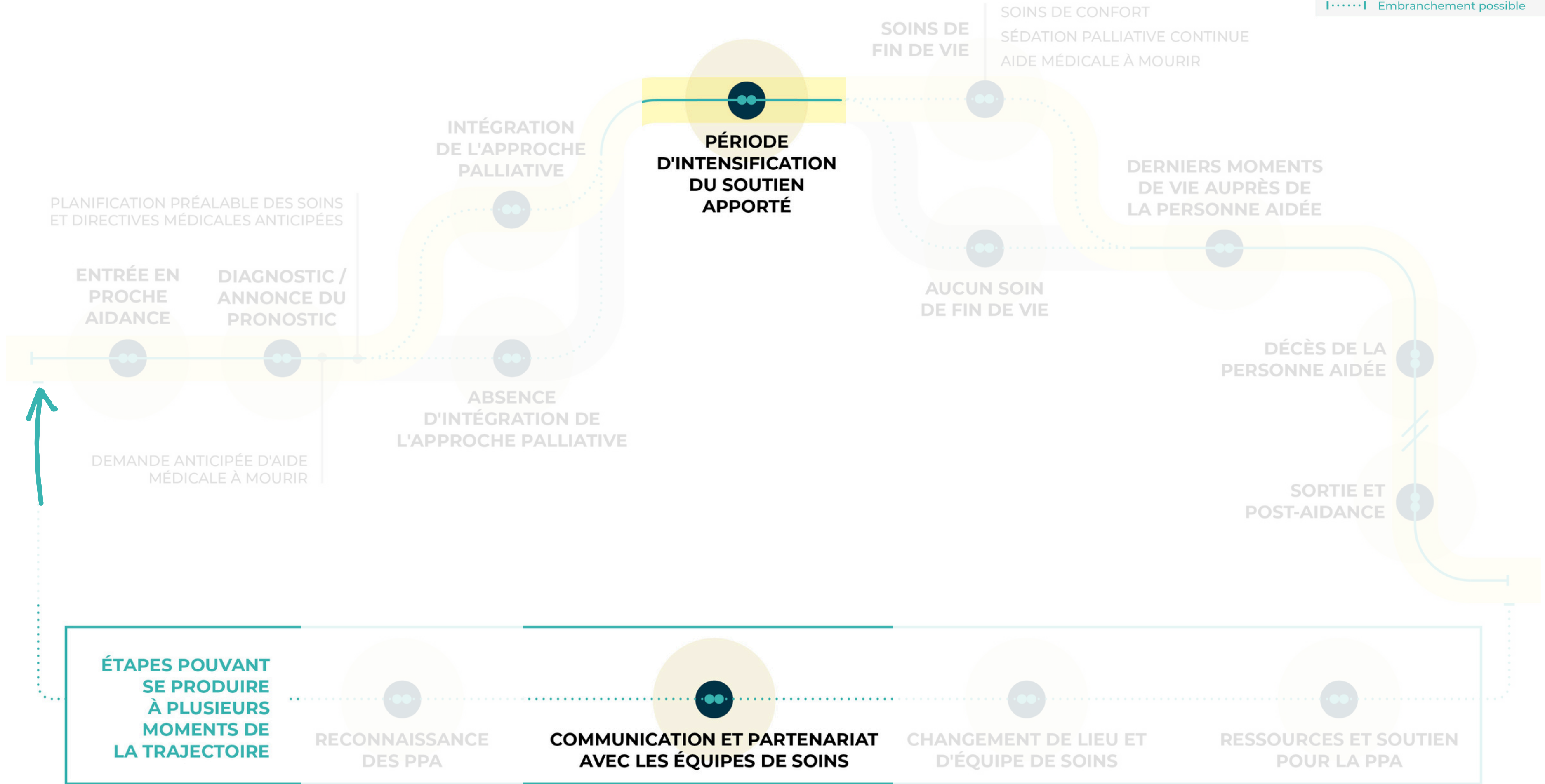
# Favoriser la communication et le partenariat avec les PPA permet :



- que les PPA sachent que leur proche est en contexte palliatif
- qu'elles puissent se préparer à la suite et aux prises de décisions à venir

**LÉGENDE**

-  Possible rupture de services
-  Embranchement possible



# Favoriser la communication et le partenariat avec les PPA permet :

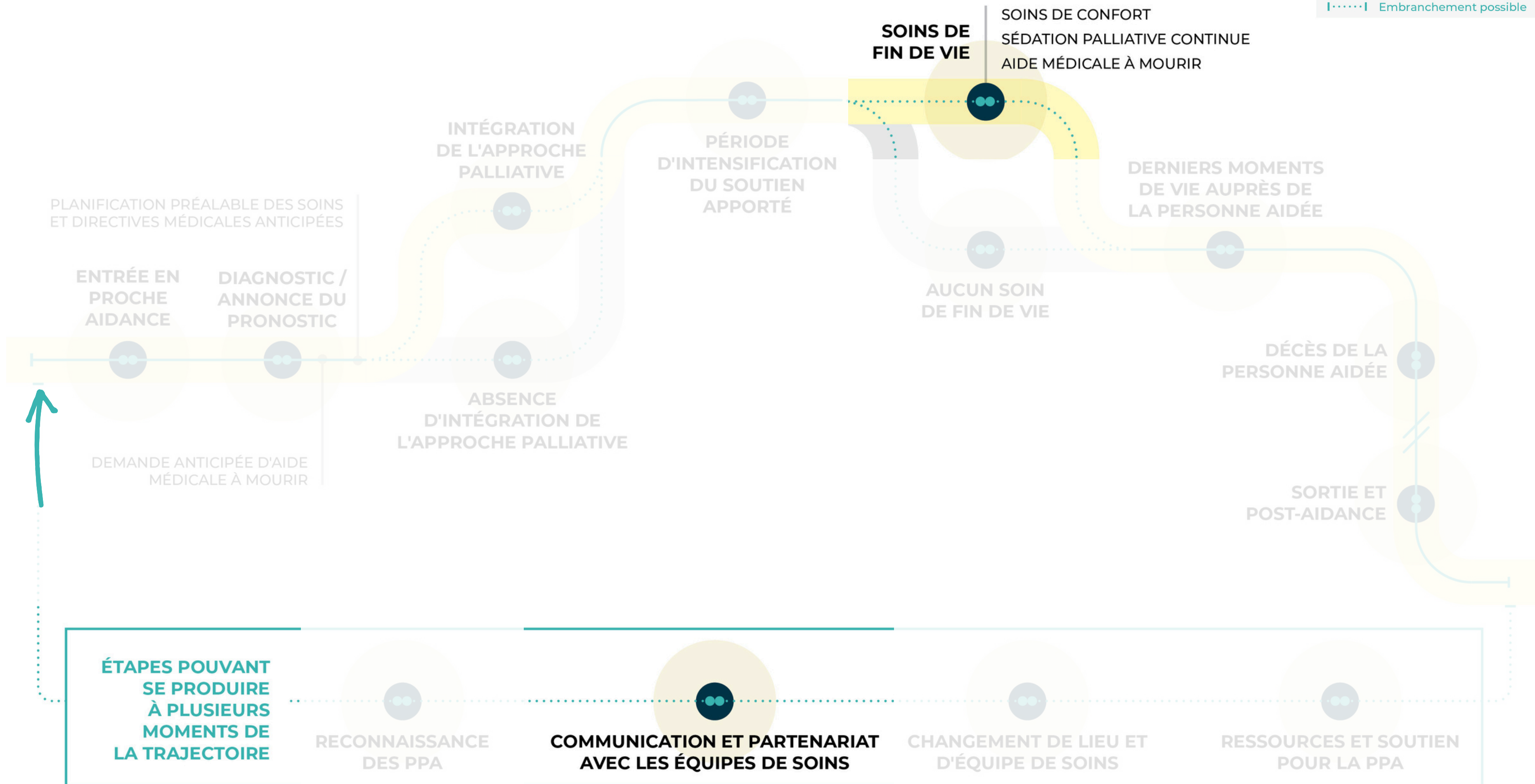


- d'anticiper les moments de pertes importantes d'autonomie
- de favoriser des décisions conjointes, anticipées, éclairées et partagées

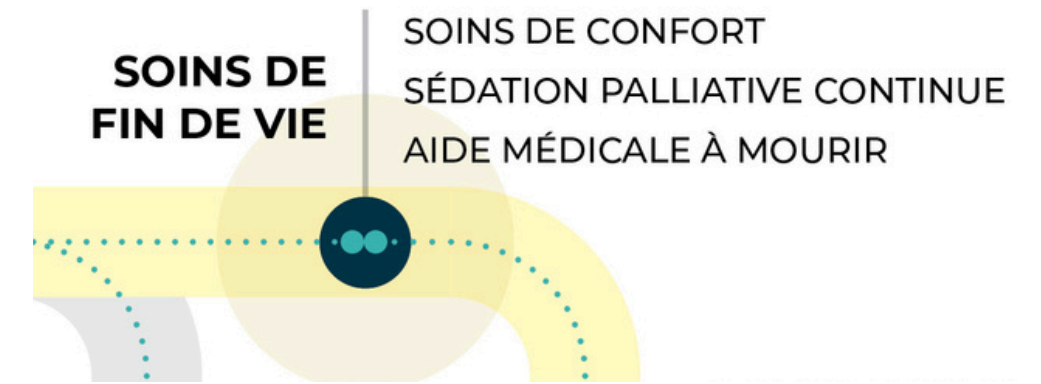
**LÉGENDE**

⚡ Possible rupture de services

⋯ Embranchement possible





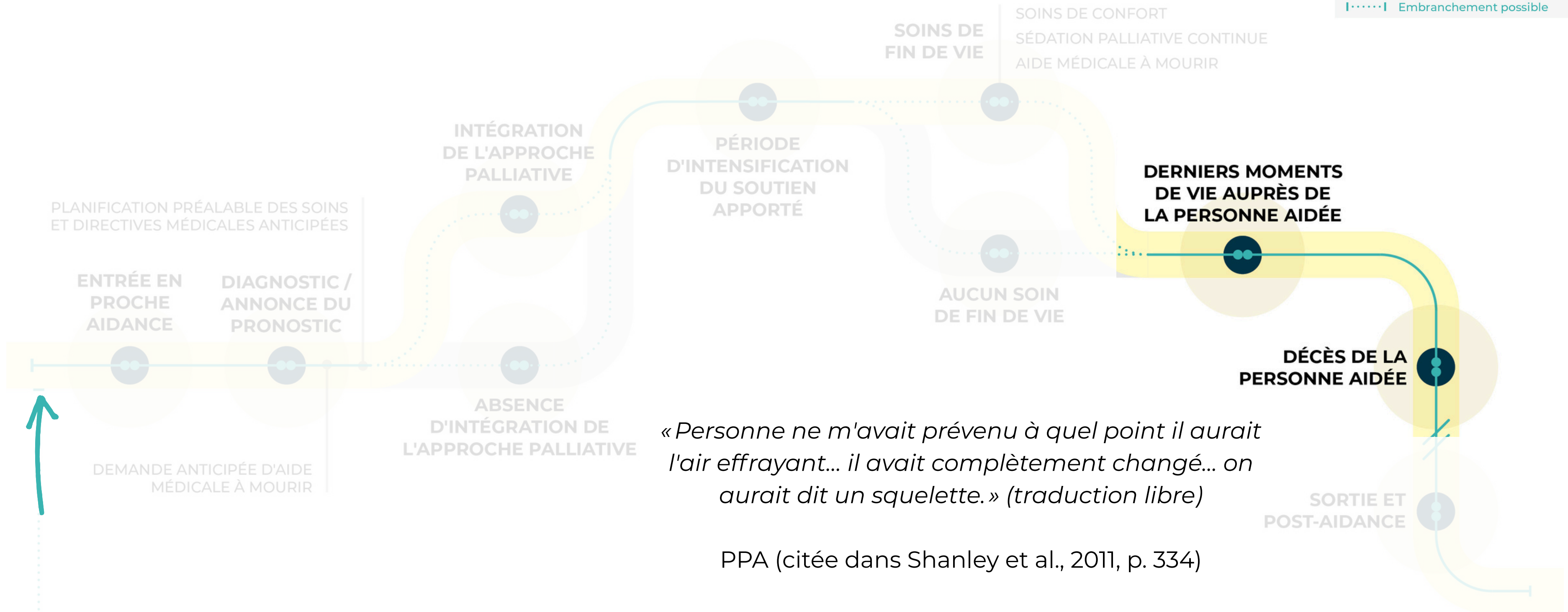
# Favoriser la communication et le partenariat avec les PPA permet :



- soutenir des choix cohérents avec les valeurs de la personne en fin de vie et de ses PPA
- faciliter l'orientation dans les services
- améliorer la qualité du temps restant avec la ou le proche

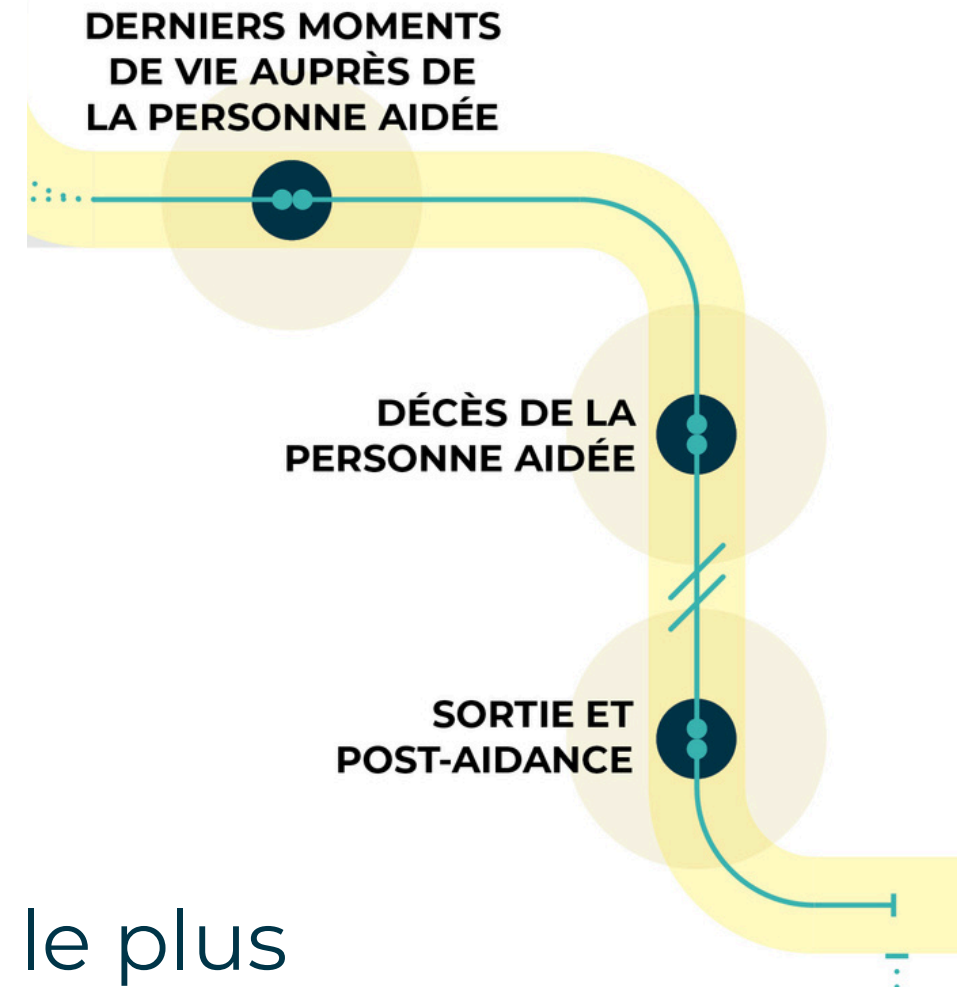
**LÉGENDE**

-  Possible rupture de services
-  Embranchement possible



# Favoriser la communication et le partenariat avec les PPA permet :

- permettre que la fin de vie de leur proche soit vécue le plus doucement possible
- d'influencer positivement la période de post-aidance et de deuil



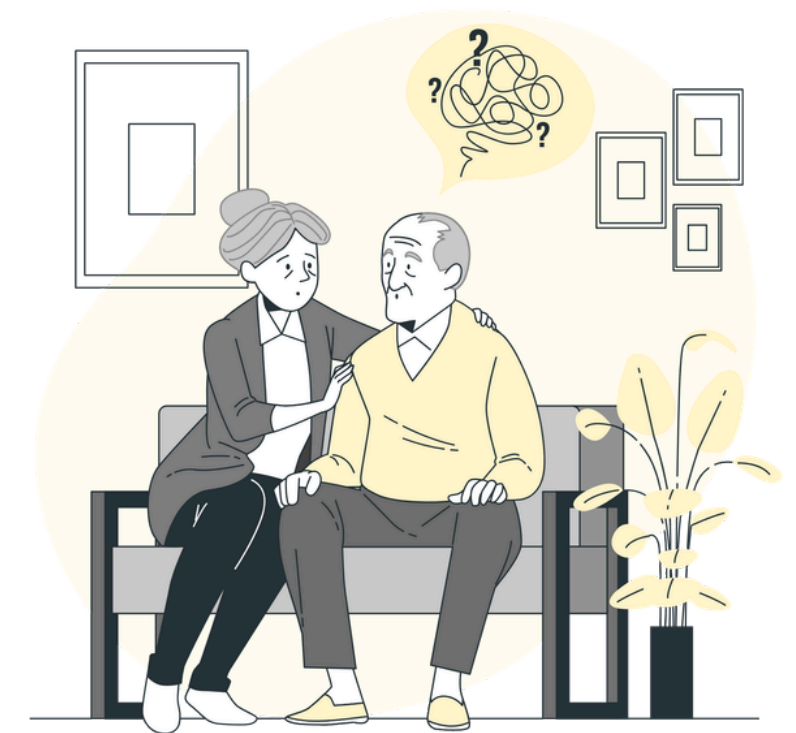
# À retenir

**La communication et le partenariat avec les PPA sont essentiels.**


Ils structurent l'ensemble de la trajectoire des PPA et influencent directement leur expérience, leurs décisions, leur capacité d'adaptation et leur vécu de la fin de vie et du deuil.

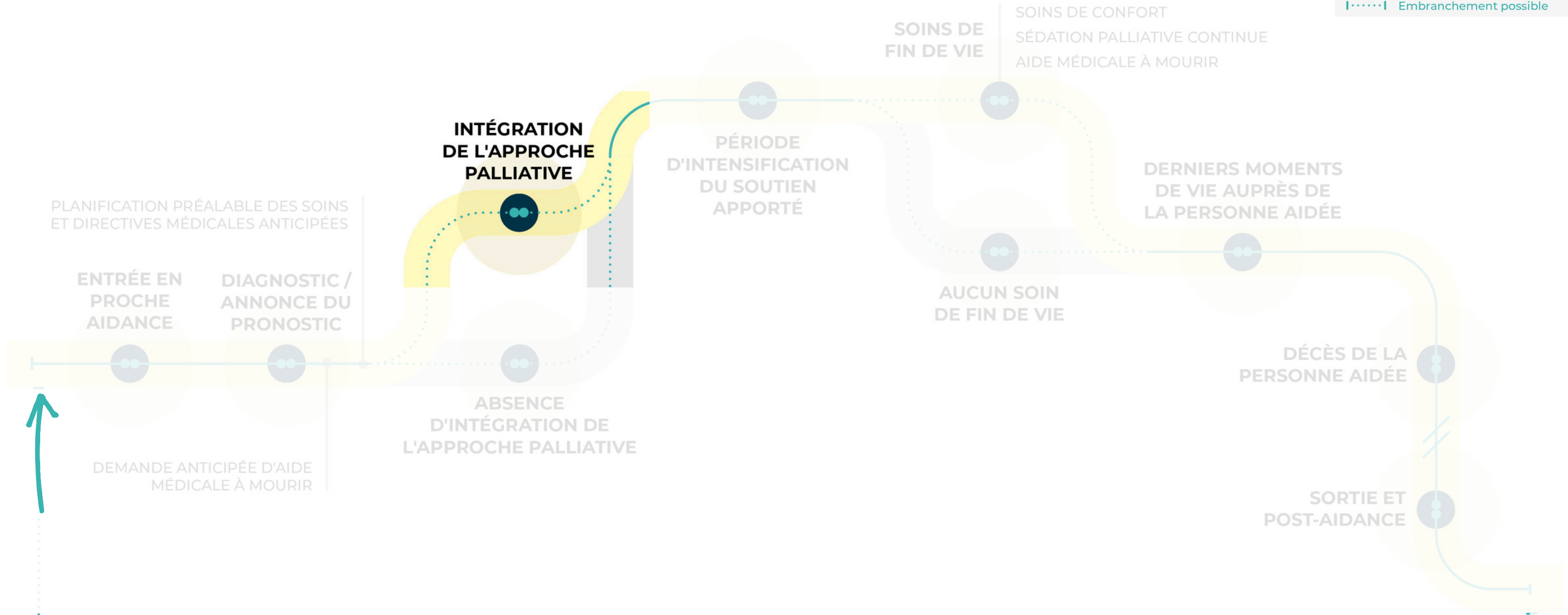
# Concrètement, comment favoriser la communication et le partenariat avec les PPA le plus tôt possible ?

- Fournir des informations sur l'état de santé de la personne aidée en tenant compte de la confidentialité
- Garder du temps et un espace d'échange
- Être ouvert·e à l'expertise et la perspective des PPA
- Valider la compréhension des PPA
- Aborder les réalités de la fin de vie et de la mort



**LÉGENDE**

-  Possible rupture de services
-  Embranchement possible





Observatoire  
québécois de la  
**proche aide**



Abonnez-vous à  
notre infolettre!



# Références

- Auclair, I. (2020). Implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en centre d'hébergement: une étude de cas sur les perceptions de proches et d'infirmières.
- Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R., van der Beek, A. J., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, 21(1), 142
- Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., & Coyte, P. C. (2021). The determinants of the intensity of home-based informal care among cancer patients in receipt of home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 35(3), 574-583.
- Déon, M. (2022). «Notre relation c'est aussi la bouffe». Les proches face à l'arrêt de l'alimentation des malades en unité de soins palliatifs. *Frontières*, 33(1).
- Durivage, P., Simard, A., Sigouin, C., Drolet, M., (2025). Les besoins des proches en matière d'accompagnement et de services. Dans Fortin, S., Le Gall, J., (2025). *Expérience de fin de vie dans un Montréal pluriel*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Gonella, S., Mitchell, G., Bavelaar, L., Conti, A., Vanalli, M., Basso, I., & Cornally, N. (2022). Interventions to support family caregivers of people with advanced dementia at the end of life in nursing homes: A mixed-methods systematic review. *Palliative medicine*, 36(2), 268-291.
- Harper, A. E., Terhorst, L., Moscirella, M., Turner, R. L., Piersol, C. V., & Leland, N. E. (2021). The experiences, priorities, and perceptions of informal caregivers of people with dementia in nursing homes: A scoping review. *Dementia*, 20(8), 2746-2765.

# Références

- Institut de la statistique du Québec. (2025). Causes de décès (liste détaillée) selon le sexe, Québec, 2000-2024. [https://statistique.quebec.ca/fr/produit/tableau/3996#tri\\_es=10778&tri\\_sexe=1](https://statistique.quebec.ca/fr/produit/tableau/3996#tri_es=10778&tri_sexe=1)
- Isenberg, S. R., Killackey, T., Saunders, S., Scott, M., Ernecoff, N. C., Bush, S. H., ... & Mahtani, R. (2021). “Going home [is] just a feel-good idea with no structure”: a qualitative exploration of patient and family caregiver needs when transitioning from hospital to home in palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 62(3), e9-e19.
- Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. (2020). RLRQ, c. R-1.1. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>
- Magan, K. C., Hirschman, K. B., Starr, L. T., & Meghani, S. H. (2022). Longitudinal trajectories and correlates of post-caregiving depressive symptoms in former caregivers of persons with Alzheimer’s Disease or a related dementia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 39(6), 725-736.
- Morin, M.-H., Proulx, M., Levasseur, M. A., Moreau, A., & Ouellet, A. (2025). MAJ outil indexé – Confidentialité (version française, 8 décembre 2025) (version révisée). Université du Québec à Rimouski. [https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/2334/1/MAJ%20Outil%20index%C3%A9\\_8%20d%C3%A9cembre%202025%20-%20Confidentialit%C3%A9\\_VF%20\(2\).pdf](https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/2334/1/MAJ%20Outil%20index%C3%A9_8%20d%C3%A9cembre%202025%20-%20Confidentialit%C3%A9_VF%20(2).pdf)
- Sellars, M., Chung, O., Nolte, L., Tong, A., Pond, D., Fetherstonhaugh, D., ... & Detering, K. M. (2019). Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliative medicine*, 33(3), 274-290.
- Shanley, C., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Bauer, M., & Beattie, E. (2017). Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia: Healthcare professional, organisational and community responsibilities. *Health & social care in the community*, 25(5), 1563-1570.

# Questions de discussion

Est-ce qu'il existe des pratiques / bon coups actuellement en place dans vos milieux pour soutenir les PPA ?

Comment répondre aux entraves à la communication et au partenariat avec les PPA en contexte palliatif et de fin de vie ?