

Bilan de la journée de concertation en proche aidance

Service d'éthique, proche aidance et partenariat
Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance
et de l'éthique (DQÉPÉ)

Février 2026

LA PROCHE AIDANCE



un engagement à reconnaître

Résumé

La Journée de concertation en proche aidance a réuni 101 participants – personnes proches aidantes (PPA), représentants d'organismes communautaires et membres du CIUSSS – pour proposer des actions porteuses afin de promouvoir et renforcer les soins et services offerts aux PPA. Les réalités des PPA ont été abordées via une table ronde, la présentation des soins et services répertoriés sur le territoire, des kiosques d'information et une activité théâtrale de sensibilisation.

Un atelier participatif a permis de faire émerger des constats communs et de cibler **quatre grandes orientations pour améliorer**, à court et moyen termes, le soutien aux proches aidants.

Les actions prioritaires sont les suivantes :

- **Informier et former les PPA** (accès, orientation et autonomisation des PPA)
- **Sensibiliser les intervenants aux besoins et réalités des PPA** (accueil et écoute des PPA)
- **Reconnaître et répondre aux besoins des PPA** (valeurs de dignité, bienveillance et vivre-ensemble)
- **Assurer une coordination / continuité des soins et services aux PPA** : une vision en trajectoire

Nous vous invitons à consulter les sections complètes de ce document pour prendre connaissance des éléments suivants :

1. Mise en contexte
2. Quatre actions prioritaires
3. Résultats du sondage de satisfaction
4. Prochaines étapes
5. Mot d'ouverture de la Journée de concertation par Mme Hélène Leblanc, PPA
6. Outils de repérage et de soutien des PPA à l'attention des intervenants
7. Liste des kiosques
8. Informations de contact pour la proche aidance au CIUSSS-EMTL
9. Quelques images de l'événement

1. Mise en contexte

Le 27 novembre dernier, le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-EMTL) a tenu une Journée de concertation en proche aidance (JCPA), rassemblant, dans un même espace de dialogue, l'ensemble des acteurs concernés par cette réalité sur le territoire. Cette journée s'inscrivait dans la continuité d'une démarche visant à dresser un portrait des soins et services offerts aux personnes proches aidantes (PPA) sur notre territoire et à mieux comprendre leurs multiples réalités. Elle avait pour objectifs de favoriser la rencontre et le réseautage entre les partenaires du territoire, de partager un portrait des soins, des services et des besoins des PPA et d'identifier collectivement des pistes d'action prioritaires pour l'avenir.

Au total, 101 personnes y ont pris part — 53 personnes du CIUSSS-EMTL, 24 personnes proches aidantes et 24 représentants d'organismes communautaires – en présence ou à distance. Le programme de la journée comprenait notamment une table ronde de personnes proches aidantes, la présentation des résultats de la cartographie des soins et services et des besoins, un atelier participatif, des kiosques pour valoriser la diversité des ressources de l'établissement et du milieu communautaire. Ces kiosques ont permis aux participants de se familiariser avec la gamme des services offerts aux PPA du territoire tout en favorisant de précieux échanges en face à face avec les prestataires. Une représentation théâtrale *A bout de souffle, à bout de cœur* a été jouée avec brio par des actrices amateurs du territoire de l'Est de l'Île de Montréal et a réussi à susciter la réflexion autour de la bientraitance et de la proche aidance.

Le cœur de la JCPA reposait sur un atelier participatif de réflexion collective, conçu pour permettre aux PPA, aux organismes et partenaires communautaires, ainsi qu'aux intervenants et gestionnaires du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal de croiser leurs expériences, leurs savoirs et leurs réalités. Répartis en tables composées de profils variés, les participants ont été invités, dans un climat d'écoute et de respect, à faire émerger des constats partagés relativement à la proche aidance sur le territoire. Ils ont ensemble discuté de ce qui fonctionne et des défis persistants. Ils ont aussi été appelés à identifier des pistes d'action concrètes, réalistes et prioritaires à mettre en œuvre à court et moyen termes. Les échanges ont mis en lumière des enjeux transversaux importants sur lesquels s'assoient quatre (4) pistes d'action prioritaires (voir l'encadré à la section suivante)

2. Quatre pistes d'actions prioritaires

1. Informer et former les PPA (accès, orientation et autonomisation des PPA)

Il a été souligné que de nombreuses PPA **connaissent peu les services et ressources existants** et éprouvent de la difficulté à s'y orienter. Cette situation est souvent amplifiée par le fait que plusieurs personnes **ne se reconnaissent pas d'emblée comme proches aidantes**, ce qui peut freiner la recherche d'information et l'accès au soutien. Les discussions ont également mis en évidence le besoin de **documents clairs et faciles à consulter**, comme des guides ou des bottins de ressources, adaptés à différents **niveaux de littératie, notamment numérique**. Pour certaines personnes, l'utilisation des outils technologiques représente un obstacle réel. Enfin, la présence de **multiples portes d'entrée** vers les services est perçue comme source de confusion et de découragement, renforçant l'importance de repères simples et cohérents pour soutenir l'orientation, l'autonomie et le pouvoir d'agir des PPA.

2. Sensibiliser les intervenants aux besoins et réalités des PPA (accueil et écoute des PPA)

Le **manque de connaissance sur les réalités des PPA** peut entraîner des **maladresses dans les interactions**, et ce, malgré une réelle bonne volonté de la part des intervenants. La **variabilité des pratiques selon les services** contribue aussi à des expériences inégales pour les PPA, qui ne se sentent pas toujours reconnues ou soutenues de façon cohérente dans l'organisation. Les discussions ont par ailleurs rappelé que le **personnel de soutien administratif**, souvent en première ligne de contact, sont parfois peu outillés pour accueillir et orienter adéquatement les PPA. Dans l'ensemble, un besoin clair s'est dégagé en faveur du développement de compétences axées sur le **savoir-être**, l'écoute, la reconnaissance du rôle des PPA et de leur expertise vécue, afin de favoriser des relations plus humaines, respectueuses et soutenant l'approche de partenariat valorisée au CIUSSS-de-l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

3. Reconnaître et répondre aux besoins des PPA (valeurs de dignité, bienveillance et vivre-ensemble)

Les participants ont relevé que cette reconnaissance passe d'abord par la légitimité du rôle de PPA, de leur réalité et de leur contribution, qui doivent être clairement prises en compte dans l'organisation des soins et services. L'emphasis a été mise sur la nécessité de mieux considérer les besoins réels des personnes proches aidantes, notamment en matière de répit, de soutien et de continuité des soins, afin de soutenir leur engagement dans la durée. La prévention de l'épuisement est apparue comme un enjeu central, de même que l'importance d'éviter des attentes irréalistes à leur égard, qui peuvent mener à une surcharge et à un déséquilibre entre ce qui est demandé aux PPA et ce qui est possible. Reconnaître les limites des PPA, tout autant que leur apport, est ainsi apparu essentiel pour favoriser des relations plus justes et durables.

4. Assurer une coordination / continuité des soins et services aux PPA : une vision en trajectoire

Le fait de pouvoir compter sur un intervenant pivot ou un interlocuteur unique a été relevé comme un élément facilitant l'orientation, la compréhension des démarches et le suivi dans le temps. Le roulement de personnel a également été identifié comme une barrière, pouvant entraîner des ruptures de services et un sentiment de « portes tournantes » pour les PPA. À cet égard, la nécessité d'éviter la répétition constante des histoires, notamment par des mécanismes de partage de l'information ou un dossier de référence, a été fréquemment mentionnée. Les discussions ont aussi insisté sur l'importance d'un accompagnement continu dans la trajectoire de soins de la personne aidée, afin de soutenir les PPA à chaque étape. Dans l'ensemble, une vision intégrée et transversale (plutôt que sectorielle / ou par mission) est apparue essentielle pour offrir un soutien cohérent, fluide et adapté aux réalités vécues.

3. Résultats du sondage de satisfaction

Les résultats du **sondage de satisfaction complété à la suite de la JCPA** témoignent d'une appréciation très positive de l'événement par les participants. La majorité des répondants ont jugé la journée globalement **très satisfaisante ou satisfaisante**, tant en ce qui concerne l'organisation générale que le déroulement de l'atelier participatif.

Les thèmes abordés ont été perçus comme **pertinents**, particulièrement la table ronde mettant de l'avant les PPA, largement saluée pour la place accordée aux témoignages et aux vécus. Les échanges entre PPA, intervenants, gestionnaires et partenaires communautaires ont été identifiés comme l'un des points forts de la journée, favorisant une meilleure compréhension mutuelle et un réel dialogue.

Les commentaires qualitatifs soulignent également l'appréciation de la mixité des participants, de la qualité des discussions et de la volonté d'écoute démontrée. Parmi les pistes d'amélioration exprimées, plusieurs participants ont souhaité une clarification des suites à donner à la démarche, ce qui reflète un engagement réel et un intérêt marqué à poursuivre la réflexion collective et les actions en proche aide. La présente communication vise à assurer un suivi en ce sens.

4. Les prochaines étapes

Ces quatre pistes d'action prioritaires ont bien été entendues. Un exercice de communication sera entrepris afin de les partager avec tous les acteurs impliqués en proche aide sur le territoire. Un travail plus approfondi d'analyse du contenu des ateliers est aussi en cours. Ces informations permettront de nourrir les réflexions à la base d'un plan robuste qui rendront concrètes et opérationnelles les actions à déployer sur le terrain. Ce plan servira également de cadre transversal pour orienter les interventions futures et assurer le suivi des initiatives mises en place sur le territoire.

5. Mot d'ouverture de la Journée de concertation par Mme Hélène Leblanc, PPA.

Ce résumé ne serait pas complet sans un rappel du touchant mot d'ouverture de Mme Hélène Leblanc, personne proche aidante. Qu'il puisse nous rappeler à chacun et à chacune d'entre nous le moteur fondamental de notre engagement à l'égard des PPA.

Bonjour à toutes et à tous,

Je suis très heureuse d'être parmi vous aujourd'hui pour cette journée de concertation dédiée à la proche aide. Votre présence aujourd'hui démontre non seulement votre engagement, mais aussi votre solidarité envers les personnes proches aidantes, en reconnaissant leur rôle indispensable dans notre société. Merci à vous tous.

*Si je prends la parole, c'est avant tout pour partager une voix : **celle des personnes proches aidantes**, qui chaque jour, accompagnent un être cher avec courage et dévouement. Comme beaucoup d'entre vous, je n'ai pas choisi de devenir proche aidante. C'est la vie qui m'a placée dans cette position, et j'ai accepté ce rôle par amour pour mes proches. Mais ce rôle, aussi noble soit-il, vient avec des réalités complexes : la fatigue, l'isolement, la complexité des démarches, la difficulté à concilier travail, famille et soins. Et surtout, le sentiment parfois de ne pas être reconnu et entendu. Pourtant, derrière ces défis, il y a une force incroyable : celle de la solidarité et de l'engagement.*

*C'est cette force qui m'a poussée à m'impliquer dans le **projet du portrait des soins, des services et des besoins des personnes proches aidantes de notre territoire**. Ce projet a été bien plus qu'une démarche : c'était une occasion de faire entendre nos voix, de mettre en lumière nos réalités et de contribuer à des solutions concrètes. Participer à ce portrait, c'était pour moi une façon de transformer mon expérience personnelle en quelque chose de collectif, qui peut servir à améliorer les services et à guider les décisions. Je tiens à **exprimer ma profonde gratitude au comité de travail** qui a porté ce projet avec conviction : les directions de l'établissement, les partenaires communautaires, le comité des usagers, et bien sûr, les personnes proches aidantes qui ont accepté d'y participer. Notre collaboration est la preuve que lorsque nous travaillons ensemble, nous pouvons bâtir un système plus humain et plus solidaire.*

*Mais notre travail ne s'arrête pas là. J'ai aussi eu la chance de participer à des **démarches de sensibilisation**, parce que je crois que la reconnaissance des personnes proches aidantes doit aller au-delà des mots. Elle doit se traduire par des actions concrètes : un accès simplifié aux services, un soutien psychologique adapté, des mesures pour alléger notre charge. Et pour cela, il faut que nos voix continuent de résonner dans les projets, dans les politiques, dans les décisions.*

*Aujourd'hui, je vous lance un appel : **continuons à agir ensemble car** c'est ensemble que nous pouvons faire évoluer les choses. Continuons à écouter, à innover, à mettre en place des solutions qui répondent réellement aux besoins des personnes proches aidantes du territoire. Chaque voix, chaque idée, chaque geste compte et chaque expérience vécue est une pièce du puzzle qui nous permettra de bâtir un système plus humain et plus solidaire. Parce que derrière chaque personne proche aidante, il y a une histoire, une famille et une vie qui mérite d'être soutenue.*

Je termine avec un souhait : que cette journée ne soit pas seulement un moment d'échange, mais un point de départ pour des actions concrètes pour les personnes proches aidantes de notre territoire. Pour que demain, être proche aidant ne rime plus avec isolement, mais avec soutien, reconnaissance et espoir.

Merci à toutes et à tous pour votre engagement. Ensemble, nous pouvons faire la différence.

6. Outils de repérage et de soutien des PPA à l'attention des intervenants

Vous trouvez en suivant ce lien l'outil de repérage et de soutien des personnes proches aidantes, à l'attention des intervenants.

[Reperer_et_soutenir_une_Personne_Proche_Aidante-Feuillet8_5x11-v4.pdf](#)

Cet outil vise à sensibiliser les acteurs susceptibles d'entrer en contact direct avec des personnes proches aidantes à leurs réalités. Afin de les guider dans le repérage des PPA, des habitudes, comportements et responsabilités que peuvent porter les PPA sont décrites. Des signes que les PPA pourraient avoir besoin de soutien supplémentaire sont aussi décrits et pourraient permettre de mieux orienter les personnes qui en ont besoin en temps opportun. Comme cet outil est en développement, nous vous invitons à nous transmettre vos suggestions et recommandations.

Repérer une personne proche aidante

Une personne proche aidante (PPA) peut offrir du soutien à un proche :

- de façon régulière ou seulement à l'occasion
- pour une courte période ou pour longtemps

Ce soutien peut exister dans différents contextes, peu importe :

- l'âge ou le genre de la personne aidée
- son lieu de vie
- la nature de son incapacité (temporaire ou permanente)

La personne proche aidante choisit librement d'aider. Son engagement doit être volontaire, bien compris, et elle peut décider d'y mettre fin à tout moment.

Comment reconnaître une personne proche aidante?
En portant attention à différents gestes ou attitudes d'aide.

Habitudes	Comportements	Responsabilités
- Accompagne à des rendez-vous - Présente en hospitalisation ou en hébergement - Participe aux décisions - Aide bénévolement - Intervient aux moments clés	- Pose des questions - Connait bien les réactions du proche - Utilise le « nous » - Veille à la qualité de vie du proche	- Aide aux repas - Soins personnels et hygiène - Ménage - Achats et courses - Déplacements - Soutien affectif/psychologique - Gestion de rendez-vous, soins, médicaments

Un ou plusieurs OUI = la personne est probablement une PPA.

Soutenir une personne proche aidante

Être une personne proche aidante (PPA) demande beaucoup d'énergie et peut aussi avoir des effets sur sa propre santé et sa qualité de vie.

Accueillir sa réalité et la reconnaître comme une partenaire aide à améliorer les soins et les services offerts à son proche.

Il est aussi important de rester attentif pour repérer les situations où la personne proche aidante pourrait vivre de la pression, de la contrainte ou même de la maltraitance, car cela peut nuire à son bien-être.

Parler avec la personne proche aidante

Prendre le temps de lui poser des questions simples sur ses besoins et ses limites permet de mieux l'accompagner.

- Est-ce qu'elle est la seule, ou la principale personne qui aide son proche à la maison?
- Soutient-elle plus d'une personne à la fois?
- Reconnaît-elle ses propres limites dans son rôle?
- Sembler-elle fatiguée, stressée ou inquiète?
- De-elle que son rôle lui prend beaucoup de temps ou d'énergie?
- Explique-t-elle que son aide l'empêche de remplir toutes ses autres responsabilités?
- A-t-elle l'impression d'être obligée de continuer à aider?

Un ou plusieurs OUI = la PPA a probablement besoin de soutien additionnel.

Actions concrètes

- Consulter et compléter l'outil en ligne de referenceaidancequebec.ca
- Inviter la PPA à consulter les ressources de l'Appui - lappui.org
- En cas de détresse psychologique - composer le 811, option 2
- En cas de doute - écrire à la coordonnatrice : partenariat.procheaidance.cemtl@ssss.gouv.qc.ca

7. Liste des kiosques

Liste des services du CIUSSS ayant tenu un kiosque

- CIUSSS - Comité des usagers du centre intégré (CUCI)
- CIUSSS - Espaces partenaires
- CIUSSS - Repérage 75 ans et plus
- CIUSSS - Services à la RI Le vertical
- CIUSSS - Services psychosociaux généraux / Accueil, analyse, orientation et référence (AAOR)
- CIUSSS – Télésanté

Liste des organismes et partenaires communautaires présents (* = ceux ayant tenu un kiosque)

- Alliance des organismes communautaires pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS)*
- Arborescence*
- Centre Évasion*
- Comité régional pour l'autisme et la déficience intellectuelle (CRADI)
- DéPhy Montréal
- Étoile de Pacho
- Initiative de Travail de Milieu Auprès des aînés Vulnérables - Pointe-aux-Trembles et MTL-Est (ITMAV)*
- L'Appui*
- Le temps d'une pause
- Novaide*
- Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)*
- Services résidentiels Chez-Soi*
- Société Alzheimer*
- Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal*
- Société québécoise de la schizophrénie et des psychoses apparentées*

8. Informations et contacts

- Visiter la page Extranet de la proche aide au CIUSSS-EMTL : [Proche aide: CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal](#)
- Contacter la coordonnatrice en proche aide : partenariat.procheaide.cemtl@ssss.gouv.qc.ca

9. Retour en image sur l'événement



Figure 1 - Mot d'ouverture de Mme Hélène Leblanc, PPA



Figure 2 - Table ronde de PPA



Figure 3 - Atelier participatif de réflexion collective



Figure 4 - Animation des kiosques



Figure 5 - Représentation théâtrale