

CRIUGM
Centre de Recherche de l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal

**Centre Intégré Universitaire de santé et de services sociaux
Du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal**

LABORATOIRE VIVANT
PERSONNES PROCHES AIDANTES
(LV - PPA)

ÉTAT DE SITUATION EN 2021
DES FORMATIONS ADMINISTRÉES PAR LES
ORGANISMES DU MILIEU COMMUNAUTAIRE ET
ACCESSIBLES AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES
AU QUÉBEC: ENQUÊTE DE PRÉVALENCE, ANALYSE
ET RECOMMANDATIONS

Rédigé par
Camille Normandin
Adeline Moret

Sous la direction de
Olivier Beauchet
Kévin Galéry

28 février 2023

Partenaires

Ce rapport est une action de l'axe 2 du Laboratoire Vivant intitulé « Améliorer le soutien des personnes proches aidantes de personnes âgées : L'approche laboratoire vivant » (2022-VILL-308030) financé par le FRQS. Les partenaires de ce Laboratoire Vivant sont les suivants:

- 1) Mme Magalie Dumas, L'Appui pour les proches aidants
- 2) Mme Mélanie Perroux, M Patrice Geairon, Mme France Boisclair, et Mme Salam Bouhabel, Proche Aidance Québec
- 3) Mme Sylvie Verrier, Mme Constance Vanier et Mme Michèle Mercier, Croix-Rouge canadienne, Québec

Les relecteurs

Pour ce rapport, les relecteurs sont :

- Mme Magalie Dumas, L'Appui pour les proches aidants
- M Patrice Geairon et Mme France Boisclair, Proche Aidance Québec
- Mme Constance Vanier, Croix-Rouge canadienne, Québec
- M Vincent Dumez et Mme Caroline Wong, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
- Mme Sophie Ethier, Université de Laval
- Mme Hélène Seguin-Dame, en qualité de personne proche aidante

Lecteurs externes

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont:

...

Déclaration de conflits d'intérêts

Les auteurs et les lecteurs externes de ce rapport déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Ce rapport entre dans le cadre des travaux de l'axe 2 d'un Laboratoire Vivant financé par le FRQS (octroi 308030) le 30 avril 2021.

Aucun financement externe, ni rémunération n'a été versée dans le cadre de la relecture pour la révision du rapport par les lecteurs externes.

Responsabilité

Le laboratoire AgeTeQ du Centre de Recherche de l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitif du présent document. Les conclusions qu'il contient ne reflètent pas forcément les opinions des partenaires, des lecteurs externes ou celles des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

SIGLES ET ACRONYMES	7
RÉSUMÉ	8
Introduction	8
Méthodologie	9
Résultats	9
Recommandations	10
1. PRÉSENTATION ET OBJECTIF DU PROJET	13
1.1 Problématique et besoin social	13
1.2 Présentation du Laboratoire Vivant (LV)	14
1.3 Présentation du projet et objectifs généraux	15
1.4 Objectifs de l'état de situation des formations destinées aux PPA	16
1.5 Les thématiques	17
2. MÉTHODOLOGIE	19
2.1 Un regroupement des formations répertoriées par les trois organismes communautaires clés de la proche aide au Québec	19
2.2 Les variables définies	21
3. RÉSULTATS	28
3.1 État des lieux des formations au Québec	28
3.2 Répartition des formations sur le territoire québécois	30
3.2.1 Répartition selon le type de territoire	30
3.2.2 Répartition selon la région administrative	31
3.3. Répartition des formations selon le public ciblé	35
3.3.1 Répartition selon les caractéristiques des PPA	35
3.3.2 Répartition des formations selon les caractéristiques de la personne aidée	38
3.4. Répartition des formations selon la thématique	40
3.4.1 Répartition selon la finalité de la formation	40
3.4.2 Répartition selon le type de formation	41
3.5 Répartition des formations selon leur format, leur coût et leurs modalités	44
3.6. Répartition des formations selon leur correspondance aux orientations du plan gouvernemental	46

4. CONCLUSION: LES ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTUDE	50
4.1 Résultats et enseignement	50
4.2 Recommandations	53
Bibliographie	57
Annexe 1: Liste des variables définies dans l'état de situation	59
Annexe 2: Définition des variables	60

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Définition de la variable <i>Type de territoire</i>	22
Tableau 2: Définition de la variable <i>Région administrative</i>	23
Tableau 3: Sélection des mesures gouvernementales et critères qui permettent d'associer une formation à une ou plusieurs mesures	26
Tableau 4: Un résumé des résultats et enseignements de l'état de situation par thématique	52

LISTE DES FIGURES

Graphique 1: Répartition des formations par organisme collecteur des formations destinées aux PPA	29
Graphique 2: Répartition des formations par pertinence	29
Graphique 3: Répartition des formations par type de territoire	31
Graphique 4: Répartition des formations par région administrative	33
Graphique 5: Répartition des formations par profils ciblés de PPA	38
Graphique 6: Répartition des formations par cible de personnes aidées	39
Graphique 7: Répartition des formations selon la pathologie de l'aidé	40
Graphique 8: Répartition des formations par destinataire principal de la formation (finalité)	41
Graphique 9: Nombre et proportion de formations qui abordent les thématiques recensées	44
Graphique 10: Répartition des formations par format	45
Graphique 11: Répartition des formations par coût	45
Graphique 12: Répartition des formations par modalités spécifiées	46
Graphique 13: Nombre et proportion de formations associées aux mesures du plan gouvernemental	49
Carte 1: Nombre de formations par région administrative	34
Carte 2: Population par région administrative	34
Carte 3: Part de personnes âgées de 65 ans et plus par région administrative	34

LISTE DES ENCADRÉS

Encadré 1: Présentation des trois organismes acteurs dans le champ communautaire de la Proche Aidance au Québec	19
---	----

SIGLES ET ACRONYMES

CCSMTL: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

ÉESSAD: Entreprise d'économie sociale en aide à domicile

LV: Laboratoire Vivant

PA : Personne aidée

PPA: Personne proche aidante

RPCU: Regroupement provincial des comités des usagers

RSSS: Réseau de la santé et des services sociaux

SAPA: Soutien à l'autonomie des personnes âgées

SLA: Sclérose latérale amyotrophique

RÉSUMÉ

Introduction

Les Personnes Proches Aidantes (PPA) sont des personnes qui apportent un soutien à un membre de leur entourage qui se trouve dans l'incapacité de réaliser ses actes de la vie quotidienne¹. Mieux soutenir les PPA est un enjeu de première importance au Québec en raison de l'ampleur du phénomène de la proche aidance. Le Québec comptait en 2018 près de 1,5 millions de personnes proches aidantes (PPA), soit 21,1% de la population selon « *l'enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus* »². La progression du nombre de PPA entre 2012 et 2018 a été de 31,8%. On peut estimer que cette progression rapide va continuer pour au moins deux raisons principales. La première est que les personnes âgées sont celles qui sont le plus souvent aidées par un proche. Le vieillissement de la population, particulièrement marqué au Québec, va donc contribuer à l'augmentation du nombre de PPA. Deuxièmement, la pandémie due à la maladie à coronavirus (COVID-19) a entraîné des difficultés d'accès aux services et soins de support à domicile. L'accès à ces ressources reste aujourd'hui toujours difficile. De ce fait, ces deux conditions cumulées ont obligé plus de PPA à continuer à assurer, voire compenser en partie ce défaut de ressources accessibles, ce qui va accentuer le niveau d'aide qu'elles fournissent, mais aussi les conséquences qui y sont liées. En outre, la proche aidance est un enjeu pour les familles par les impacts qu'elle peut avoir sur les conditions de vie des PPA, tels que l'épuisement physique et psychologique, l'abandon ou la réduction du temps de travail, des revenus diminués, etc. Dans ce contexte, il est nécessaire de mettre en place des actions permettant de soutenir les PPA. La formation, qui peut être définie comme un apprentissage organisé (c'est-à-dire toutes formes de transmission de savoirs, de documentations, d'atelier ou de groupe de soutien) des PPA, fait partie de ces actions.

Afin de mieux soutenir les PPA dans leur rôle, leurs responsabilités, leurs besoins et leurs défis, la formation est une action essentielle. Il existe une offre de formation diversifiée sur le territoire québécois qui est donnée par deux grandes catégories d'acteurs : (1) les acteurs du milieu communautaire n'appartenant pas au Réseau de Santé et des Services Sociaux (RSSS); (2) les acteurs du RSSS. Il peut être difficile de se retrouver et de naviguer dans les méandres des organisations du milieu communautaire non-RSSS afin de trouver la bonne formation, c'est-à-dire celle qui correspond aux attentes et besoins de la PPA.

À partir de ce constat, le laboratoire du Dr Beauchet (AgeTeQ), dans le cadre des actions qu'il mène au sein du Laboratoire Vivant (LV) intitulé « Améliorer le soutien des personnes proches aidantes de personnes âgées : L'approche laboratoire vivant » (2022-VILL-308030), financé par le FRQS (octroi numéro 308030 obtenu le 30 avril 2021), a réalisé un état de situation des formations administrées par les organismes communautaires non-RSSS sous la forme d'une enquête de

¹ La *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (2021) définit une personne proche aidante (PPA) comme suit: « une “personne proche aidante” désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. ».

² Statistique Canada. « Enquête sociale générale - Les soins donnés et reçus », 2018, dernière révision 7 janvier 2022, [en ligne], https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502

prévalence dont l'analyse des données a permis la formulation de recommandations. Ce travail a été réalisé en partenariat avec trois grands organismes communautaires impliqués dans les actions du LV. Ce rapport a pour objectif de permettre une meilleure identification des actions à mettre en place pour faciliter l'accès aux formations destinées aux PPA au Québec..

Méthodologie

Dans ce rapport, la formation peut désigner toutes formes de transmission de savoirs, de documentations, d'atelier ou de groupe de soutien autour du sujet de la proche aidance, allant de la relation aidé-aidant, la maladie ou la condition de l'aidé, jusqu'à la conciliation vie professionnelle et aidance, et les démarches juridiques ou financières à disposition des PPA. Les formations peuvent ainsi prendre la forme d'ateliers, de cours, de conférences, de workshops, ou de webinaires. Ceux-ci peuvent être offerts de manière virtuelle, téléphonique ou en présentiel; ponctuellement ou sous la forme de cycle.

Pour identifier les formations nous avons travaillé avec trois grands organismes communautaires agissant dans le champ de la proche aidance au Québec: L'Appui pour les proches aidants, Proche Aidance Québec et La Croix-Rouge canadienne, Québec. La liste obtenue recense donc toutes les formations administrées et recensées par les organismes communautaires pour l'année 2021 et exclut les formations administrées par d'autres organismes, comme le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ou les ordres et fédérations professionnels.

Nous avons défini un ensemble de variables pour juger de la pertinence de la formation. La pertinence a été définie par le fait de caractériser le public cible de PPA ayant besoin d'une formation ou de proposer une formation ciblant des problématiques liées à la proche aidance. De plus, nous avons colligé des informations indiquant la localisation géographique de la formation, le public ciblé, sa thématique, son format (présentiel ou virtuel) et sa cohérence avec le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*.

L'extraction des données a été faite en février 2022 et portait sur les formations administrées en 2021.

Résultats

Au total, 527 formations ont été répertoriées. L'Appui pour les proches aidants a permis d'identifier 88% des formations, Proche Aidance Québec 5% et La Croix-Rouge canadienne, Québec 7%. Parmi ces formations, 286 (54%) formations ont été jugées pertinentes et 241 (46%) ont été jugées non-pertinentes. Au sein des formations non-pertinentes, 177 (34%) ne fournissaient pas assez d'information pour être classées et 64 (12%) ne remplissent pas les critères fixés.

Au regard de la population québécoise, **le nombre de formations est faible** lorsqu'il est rapporté au nombre de PPA (19 formations pour 100 000 PPA³). Nous observons que **les formations sont plus présentes sur les grands et moyens territoires urbains (51%) que les petits territoires**

³ Ce chiffre est le rapport entre le nombre de formations jugées pertinentes que nous avons recensé (286) et le nombre de PPA (1,5 millions) recensé en 2018 dans l'*Enquête sociale générale - Les soins donnés et reçus* (Statistique Canada), multiplié par 100 000.

urbains et les territoires ruraux (20%). Les régions administratives donnent un meilleur indicateur de la répartition des formations sur le territoire québécois. **Les régions les plus denses en population sont aussi celles qui sont le plus pourvues en formation** (Montréal, Montérégie, Capitale-Nationale et les Laurentides). Cependant, certaines régions très peuplées recensent un nombre faible de formations (Laval et Lanaudière). Enfin des régions moins peuplées mais avec une population vieillissante ont un manque de formation (Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Côte-Nord, Bas-St-Laurent).

Au regard du public ciblé par la formation, **la grande majorité des formations (89%) s'adresse aux PPA sans qu'une distinction sur des caractéristiques socio-démographiques soit faite**. Les formations fournissent très peu d'informations sur les publics d'aidés et notamment leur pathologie.

Au regard de la thématique de la formation, les formations traitent avant tout des thèmes suivants : le rôle des PPA et son accompagnement (62%), la relation aidant-aidé (56%) et la maladie de l'aidé (52%). **Il y a un manque de formations sur des sujets clés de la vie des PPA tels que les dispositifs légaux et financiers** (seulement 11% des formations), **l'accompagnement de la fin de vie** (11%) **et la conciliation entre vie professionnelle et aide** (6%). Cependant, certaines de ses formations peuvent demander des compétences techniques soutenues et peuvent être administrées par d'autres acteurs comme le RSSS.

La majorité des formations sont offertes gratuitement (59%) et dans un format mixte de distanciel et de présentiel (54%). 17% des formations sont payantes et offertes pour un montant compris entre 20 et 40\$ en moyenne. **L'état de situation pâtit d'un manque d'informations sur les aspects pratiques de la formation**: 24% des formations ne renseignent pas le coût et 66% n'indiquent pas les modalités associées à la formation (*i.e.*, formation en une seule fois, ou par cycle de plusieurs séances).

Les formations existantes ont pu être associées à 10 mesures du plan d'action gouvernemental de soutien aux PPA, et notamment à deux mesures: les mesures 14 et 12. Par rapport à ce plan d'action gouvernemental, il y a un manque de formations associées aux mesures 9, 13, 16, 18 et 61. Cette analyse des formations constitue toutefois un outil de soutien pour ce plan d'action gouvernemental en cela qu'elle permet de voir les forces et lacunes des formations existantes dans le champ de la proche aide.

Recommandations

Recommandation 1:

Les organismes de formations doivent fournir une quantité d'informations minimale pour soutenir les PPA dans leurs recherches et notamment renseigner les indicateurs suivants:

- Une description brève de la formation ;
- Le public ciblé de PPA: l'âge, le genre, l'orientation sexuelle ou l'origine ethnoculturelle ;
- Une description *a minima* de l'aidé: l'âge et la maladie ou la condition ;

- Le thème de la formation ;
- Le lieu précis de la formation (au niveau de la ville voire du code postal). C'est aussi un critère fondamental pour développer un état de situation en ligne sous forme de carte.
- Le mode de la formation (distanciel ou présentiel), son coût (gratuit, moins de 50\$, moins de 100\$ ou plus de 100\$), la fréquence à laquelle la formation est donnée (en une fois, en cycle de formation, et dans ce cas son rythme), la durée de la formation, et le type de formation (atelier, groupe psycho-éducatif, conférence, webinaire).

Outre les variables retenues pour notre enquête de prévalence, il serait pertinent que les formations identifient également à quelle étape se trouve la PPA dans son parcours d'aidant, par exemple un début de parcours suite au diagnostic (le début de parcours est le moment où une PPA a le plus besoin d'information), au milieu du parcours, au moment d'une transition ou lors des soins de fin de vie. De plus, le nombre d'années de prise en charge doit également être pris en compte. Le statut de la personne proche aidante (principal, secondaire, cohabitation ou non) et le nombre de personnes aidées doivent également être des éléments à prendre en compte dans la construction et la diffusion des formations.

Recommandation 2:

Il est nécessaire d'améliorer l'offre de formation, encore insuffisante sur certains territoires, en spécifiant plus le public de PPA visé par la formation et les thématiques des formations:

- Il est nécessaire de développer plus de formations dans les régions rurales et les régions administratives plus peuplées et en manque de formations, et les régions vieillissantes. Une solution pourrait être le déploiement de plus de formations en format distanciel et accessibles partout sur le territoire québécois.
- Les formations doivent être mieux identifiées et définies en fonction des caractéristiques socio-démographiques des PPA et leur type de parcours, afin de mieux répondre à leurs besoins, ainsi que ceux de leurs aidés.
- Certains sujets doivent être plus traités par les formations disponibles, tels que le soutien financier et les crédits d'impôt, les dispositifs légaux, la bienveillance, la fin de vie et les soins palliatifs, et la conciliation travail-aidance.
- Nous recommandons d'utiliser l'état de situation comme outil de soutien au plan d'action gouvernemental aussi bien pour améliorer l'accès à la formation des PPA mais aussi comme outil d'aide au déploiement du plan d'action pour les représentants du gouvernement.

Recommandation 3:

Il est important de co-construire les critères de pertinences pour la validité du contenu d'une formation et les caractéristiques descriptives des formations avec les PPA pour qu'elle puisse:

- Répondre à leurs besoins
- Être plus facile à identifier dans le cadre de leurs besoins.

Nous suggérons également une révision complète des variables présentes dans cette étude, de leur

définition et calibration avec un panel de PPA représentatif, afin d'aboutir à un label basé sur les critères sélectionnés.

Recommandation 4:

Nous recommandons aussi de renouveler annuellement cette enquête de prévalence sur les formations existantes, disponibles sur le territoire québécois, et dispensées par le milieu communautaire. Une seconde étude, réalisée un an plus tard, peut permettre d'étudier l'évolution des formations et de leurs caractéristiques (localisations, thématiques, formats, publics cibles) dans le temps, et ainsi mesurer indirectement les effets des mesures du plan action gouvernemental. Une enquête qualitative conjointe pourrait par ailleurs être réalisée pour comprendre les raisons de ces évolutions et les facteurs et les leviers pour assurer la pérennité de ces formations.

Recommandation 5:

Cet état de situation ne réunit que les formations administrées par des organismes communautaires ne faisant pas partie du RSSS. Or, le RSSS est aussi fournisseur de formations destinées aux PPA, notamment sur les sujets de la prise en charge de l'aidé et des dispositifs juridiques, fiscaux, comptables à disposition des PPA. Nous recommandons de réaliser un second rapport faisant une enquête de prévalence des formations, fournies par le RSSS, à destination de publics de proches aidants et d'étudier leur complémentarité avec les formations proposées par les organismes communautaires.

Recommandation 6:

Une meilleure formation des PPA nécessite une information plus précise sur *qui* sont les PPA et comment leur profil, besoins et attentes évoluent. Il est donc important de produire et mettre à jour des statistiques régulières sur les PPA et notamment leur profil, le profil des personnes aidées, leur répartition sur le territoire québécois et leurs besoins, afin de pouvoir ajuster les formations.

Recommandation 7:

Nous recommandons de développer une certification ou un système de validation des formations dans le champ de la proche aide. Inexistante à l'heure actuelle, la certification serait un gage de sécurité pour les PPA mais ne doit pas représenter une contrainte trop importante pour les organismes formateurs. Il nous semble pertinent de mener une étude supplémentaire pour définir les critères que doivent respecter à minima les formations destinées aux personnes proches aidantes pour être certifiées. Cette étude pourrait être menée par L'Observatoire québécois de la proche aide conjointement avec les partenaires qui nous ont accompagné à l'élaboration de ce rapport, L'Appui, Proche Aide Québec et la Croix-Rouge canadienne, Québec, mais aussi en concertation avec des formateurs, des bénévoles d'associations pour les PPA et des PPA eux-mêmes.

1. PRÉSENTATION ET OBJECTIF DU PROJET

1.1 Problématique et besoin social

La *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* définit une personne proche aidante (PPA) comme suit: « une *personne proche aidante* désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. »⁴. Les PPA offrent leur support de manière non professionnelle et volontaire, et ce, à court ou à long terme, et continu occasionnel.

Les conditions de vie des PPA peuvent être significativement altérées lorsque les services de soins et de support accessibles à domicile ne prennent pas suffisamment en charge la personne en situation de perte d'autonomie, soit en raison d'une aggravation de la perte d'autonomie soit en raison d'un épuisement de la PPA alors que la perte d'autonomie est stable. Les PPA apportent une aide précieuse, laquelle touche autant le transport (cela concerne 71,6% des PPA⁵), les travaux domestiques (50,9% des PPA), l'entretien de la maison (40,1% des PPA), l'organisation des soins (33,4% des PPA), les opérations bancaires (31,1% des PPA), les soins personnels (27,5% des PPA) et les traitements et soins médicaux (23,2% des PPA). À cet égard, selon l'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus (en 2018) – 45,3% des PPA consacrent de 1 à 3 heures à la proche aidance, 24,9% en consacrent 4 à 9 heures, 13,3% font de 10 à 19 heures, et finalement, 16,4% consacrent 20 heures ou plus⁶. Les PPA sont alors à risque d'épuisement, ce qui peut avoir des conséquences sur leur propre santé, mentale et physique, sur leur intégration et vie sociale, et sur leur niveau d'autonomie.

La proche aidance est un enjeu au Québec, qui comptait en 2018 près de 1,5 millions de PPA, soit 21,1% de la population québécoise⁷. De plus, il y avait en 2017, 1,6 million de personnes âgées de 65 ans et plus⁸. Ce groupe de personnes est celui qui est le plus aidé par un proche. Dès lors, avec l'accroissement du vieillissement de la population, le rôle des PPA devient de plus en plus central et important. En effet, l'Institut de la statistique du Québec estime qu'en 2031, un quart des Québécois sera âgé de 65 ans et plus, et cela passera à un tiers en 2061⁹. Face au rôle de la proche aidance et ses défis, les formations sont alors essentielles afin d'informer et de mieux soutenir les

⁴ *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, Q, 2021, R-1.1

⁵ En 2018, 71,6% des PPA fournissent de l'aide sur le plan du transport. Source: Institut de la Statistique du Québec. *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*, dernière mise à jour 9 février 2022, [en ligne], <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

⁶ *Idem*

⁷ Statistique Canada. *Enquête sociale général - Les soins donnés et reçus*, 2018, cité dans Observatoire québécois de la proche aidance, *Soutenir les personnes proches aidantes au CCOMTL*, consulté le 11 novembre 2022, [en ligne], https://cdn.ciusscentreouest.ca/documents/ciuss-coim/A_propos_de_nous/Affaires_academiques/Observatoire_quebecois_de_la_proche_aidance/PRESENTATION_Observatoire_q_proche_aidance_20220601a.pdf?1658433442

⁸ Ministère de la Famille, *Les aînés du Québec – Quelques données récentes, Deuxième édition*, Gouvernement du Québec, 2018, [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aaines-quebec-chiffres.pdf>

⁹ Sylvie Rheault et Jean Poirier, *Le vieillissement démographique: de nombreux enjeux à déchiffrer*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2012, p.3

PPA. Par formation, nous entendons ici un apprentissage organisé sous différentes formes de transmission de savoirs, de documentations et d'atelier ou de groupe de soutien autour du sujet de la proche aidance, de la relation aidé-aidant, la maladie ou la condition de l'aidé. Les formations recensées prennent principalement la forme d'ateliers, de cours (ex. secourisme et premiers soins), de conférences ou de webinaires. Ceux-ci sont également offerts de manière virtuelle, téléphonique ou en présentiel; ponctuellement ou sous la forme de cycle. Autant pour les informations d'ordre juridique que financier, les formations peuvent également informer les PPA sur la maladie de l'aidé, les premiers soins et le secourisme, la maltraitance et la gestion du stress. Les formations sont alors utiles pour mieux comprendre le rôle des PPA et la relation de soins avec l'aidé. Dès lors, avec l'offre de formation qui est vaste, il peut être difficile pour les PPA de se retrouver face aux nombreux organismes qui offrent ce type de prestation.

La pandémie due à la maladie à coronavirus (COVID-19) a entraîné des difficultés d'accès aux services et soins de support à domicile pour toutes les personnes en situation de perte d'autonomie, aggravant alors l'épuisement et la vulnérabilité des PPA. De plus, les mesures mises en vigueur pour enrayer la pandémie ont également rendu difficile l'accès à la formation en interdisant toute possibilité de les administrer en présentiel, poussant soit à arrêter les séances et cycles de formation, soit à se réorganiser et se réinventer en recourant à des formats en distanciel.

Le 27 octobre 2021, le gouvernement a lancé le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* pour reconnaître et soutenir la qualité de vie des PPA. Pour faciliter l'accès à l'information et aux formations, la mesure 36 de ce plan d'action *Mettre en place un outil permettant de repérer les personnes proches aidantes et de les orienter vers les ressources appropriées* a permis une nette amélioration en centralisant les informations autour d'un numéro référent (numéro info-aidant) et d'un répertoire de formations. La constitution d'un répertoire de formations facilement accessible est une opportunité pour analyser si ces formations répondent bien aux attentes et besoins des PPA, et contribuent ainsi à garantir une bonne santé physique et mentale pour la dyade, PPA et aidés. Si des solutions de soutien, comme les actions de formation, doivent être conçues pour les PPA, elles doivent en particulier (1) répondre à leurs attentes et (2) leurs besoins quotidiens, (3) tenir compte des mesures mises en place suite à la pandémie et (4) des conséquences de cette dernière et (5) impliquer les PPA comme acteurs et co-créateurs pour aboutir à des solutions recueillant l'approbation de tous. Enfin, ces formations doivent s'inclure dans les mesures du *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*.

1.2 Présentation du Laboratoire Vivant (LV)

Le laboratoire AgeTeQ du Dr Beauchet, localisé au CRIUGM, a mené une enquête de prévalence visant à identifier et analyser les caractéristiques des formations destinées aux PPA, administré par les organismes communautaires n'appartenant pas au RSCS, et visant à les soutenir dans leur rôle et leurs actions de soutien à domicile des personnes en situation de perte d'autonomie. Cette enquête entre dans le cadre des actions menées par un Laboratoire Vivant (LV), intitulé « Améliorer le soutien des personnes proches aidantes de personnes âgées : L'approche laboratoire vivant » (2022-VILL-308030), financé par le FRQS, octroi numéro 308030, obtenu le 30 avril 2021. Ce LV a deux objectifs spécifiques:

- (OS 1) co-crée une évaluation de la santé (physique, mentale et sociale) des dyades déclenchant des interventions soutenant les PPA.
- (OS 2) co-crée le contenu d'une information et d'une formation pour les PPA.

L'approche du LV permet le développement de solutions conçues et adaptées à la vie quotidienne de la dyade. Le fait de placer la dyade au centre du processus de co-création signifie la reconnaissance de son savoir tacite et est la marque que ce processus est non pas centré sur la dyade, mais qu'il est porté par celle-ci. Ainsi, l'analyse et les conclusions issues de l'enquête de prévalence se fait sous le regard croisé d'un panel de PPA et d'organismes communautaires représentatif du milieu québécois n'appartenant pas au RSSS, *via* une méthode de co-construction. Par ailleurs, le LV permet de créer un espace neutre et sécuritaire d'interactions multipartites basées sur un processus d'intermédiation qui permet d'aborder un sujet sous différents angles complémentaires.

La méthode d'un LV permet d'effectuer une recherche intersectorielle et collaboratrice, par l'inscription de notre projet dans un écosystème sanitaire et social basé sur des interactions multipartites. Ainsi, ce LV est en partenariat avec:

- 1) des organismes communautaires du réseau sanitaire du secteur public, avec entre autres le programme-services SAPA du CCSMTL, représenté par le Directeur intérimaire M. Marc Bessette. Le co-chercheur est également responsable du projet Communauté Bienveillante envers les aînés;
- 2) le secteur des organismes à but non lucratif, représenté par Benoît Caron du Réseau de coopération des ÉESSAD, Magalie Dumas de L'Appui pour les proches aidants, Marc Rochefort du RPCU, France Boisclair de Proche Aidance Québec et Constance Vanier de La Croix-Rouge canadienne, Québec;
- 3) le monde universitaire représenté par Dre Nadia Sourial, professeure-chercheure adjointe au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence du CHUM et au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal; Dre Sophie Ethier, professeure titulaire à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval. Elle est actuellement présidente du conseil d'administration du Carrefour des proches aidants de Québec; Dre Kim Sawchuk, professeure titulaire dans le département de communication à l'Université Concordia. Formée en pensée politique et sociale, Dre Sawchuk est une spécialiste des méthodes qualitatives et de la recherche axée sur la communauté;
- 4) les PPA représentées entre autres par Mme Hélène Séguin.

1.3 Présentation du projet et objectifs généraux

Ce rapport porte sur le deuxième objectif du LV et la première étape des actions identifiées pour l'atteindre.

La formation des PPA et l'accès à l'information sont cruciaux pour mieux soutenir des PPA, pour leur fournir un soutien adapté et leur permettre de remplir convenablement leur rôle en connaissance de cause. D'une part, la formation doit permettre l'acquisition de nouveaux savoirs, de nouvelles compétences ou de nouvelles informations utiles et qui répondent aux besoins des PPA. Elle doit donc être pensée par et pour la PPA pour lui faciliter son quotidien et réduire son

épuisement. D'autre part, les ressources existantes à la disposition des aidants, comme les supports à domicile, sont souvent des solutions locales, peu généralisées et fragmentées. Si bien que l'information n'est pas facilement accessible pour les PPA, alors même qu'elle peut être utile et représenter un gain de temps pour elle.

Ainsi, rendre la formation et l'information accessibles, facilement utilisables et pertinentes pour les PPA est l'objectif de ce travail.

Parmi les quatre grands axes d'action du plan d'action gouvernemental, l'axe 2 vise au « *partage de l'information, la promotion des ressources et le développement de connaissances et de compétences* », pour mieux se former à la proche aidance et se faire aider. Notre rapport est une action de cet axe 2. Il permet ainsi de soutenir le plan d'action en proposant d'analyser et de faire l'état des lieux d'un état de situation des formations collectées par des organismes communautaires clés dans la formation et l'accompagnement des PPA au Québec. Plus précisément, la mesure 10 de ce plan d'action « *Réaliser en coconstruction avec des PPA et à leur intention, des capsules de sensibilisation et des outils de formation concernant l'approche de partenariat dans le contexte des soins et des services* » renvoie directement à l'OS 2 de notre LV, c'est-à-dire l'évaluation et l'analyse d'un répertoire des formations vis-à-vis des besoins réels des PPA, avec une méthode de co-construction et de consultation des divers organismes et des personnes concernées.

1.4 Objectifs de l'état de situation des formations destinées aux PPA

Ce rapport propose d'analyser les formations destinées aux PPA et administrées par des organismes communautaires n'appartenant pas au RSSS. Un organisme clé dans l'accompagnement et la formation des proches aidants, L'Appui pour les proches aidants, propose ainsi un répertoire de formations, que l'association a collecté auprès de nombreux autres organismes et associations, dans le champ de la proche aidance. L'outil de recherche des ressources et des formations de l'organisme permet de les filtrer selon le lieu, l'âge de la personne aidée (adulte, aîné ou enfant), le service, le format (présentiel, virtuel, téléphonique) et la maladie ou la condition de l'aidé¹⁰.

Il est important de noter que pour faire partie du registre de l'Appui, d'une part, les organismes de formation doivent accepter de transmettre les informations sur leurs formations à L'Appui pour les proches aidants, sans cela, ils ne peuvent figurer sur le répertoire en ligne. D'autre part, ce travail de collection doit être réalisé annuellement car, soit de nouvelles formations sont créées dans le champ de la proche aidance, soit elles disparaissent par manque de personnel ou de financement. De plus, les formations existantes peuvent aussi évoluer et ainsi modifier certains critères (coût de la formation, format, thématique, public cible, etc.). La collecte d'informations sur les formations demande donc un travail constant et difficile.

Pour atteindre les objectifs de ce travail, une enquête de prévalence pour l'année 2021 portant sur le recensement des formations existantes sur le territoire québécois, administrées par des organismes communautaires n'appartenant pas au RSSS a été réalisée. L'analyse des données recueillies avait pour objectif de soutenir le plan d'action gouvernemental en reliant les formations

¹⁰ L'Appui pour les proches aidants. Répertoire des ressources, [en ligne], <https://repertoire.lappui.org/>

existantes aux mesures de ce plan et en identifiant les possibles manquements qui pourraient exister dans le champ de la formation sur la proche aidance au Québec. Il est important de noter que ce rapport ne prend pas en compte les formations administrées par le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), ou par des fédérations ou ordres professionnels privés.

Nous avons, tout d'abord, recensé les formations existantes sur le territoire québécois (section 2.1) et défini les variables permettant de distinguer les formations et d'aider les PPA à choisir la formation qui leur convient le mieux (section 2.2). Ceci est présenté dans la section 2 *Méthodologie*. Nous avons réalisé alors une enquête de prévalence sur les formations portant sur le thème de la proche aidance et administrées par les organismes communautaires n'appartenant pas au RSSS à partir de ces variables dans la section 3.

Nous avons identifié un ensemble de variables dites « pertinentes » pour différencier les formations entre elles et qui nous semblent utiles dans la recherche de formation pour les PPA. Ces variables ont été définies par l'équipe de recherche AgeTeQ du CRIUGM à partir de l'expertise et des connaissances de l'équipe sur le sujet de la proche aidance au Québec.

Pour définir ces variables, nous avons listé toutes les questions et thématiques qui nous apparaissent primordiales pour dresser un état des lieux des formations sur la proche aidance au Québec. Ces thématiques sont développées dans la partie suivante.

1.5 Les thématiques

T1 – État des lieux des formations au Québec

Pour cette première thématique, nous avons identifié des informations génériques sur les formations au Québec:

- Combien y-a-t-il de formations ?
- Qui a collecté la majorité des informations sur ces formations ?

T2 – Répartition des formations sur le territoire québécois

Ensuite, nous avons étudié la répartition des formations sur le territoire québécois. Pour cela, nous avons utilisé deux unités de mesure géographiques: le type de territoire (urbain ou rural) et la répartition entre les régions administratives. Ainsi, nous avons répondu aux questions suivantes:

- Les formations sont-elles davantage présentes sur des territoires urbains ou ruraux ?
- Les formations sont-elles réparties de manière homogène entre les régions administratives ?
- Y'a-t-il suffisamment de formations par habitant au Québec, et dans ses régions ?
- Qu'en est-t-il de la répartition des formations selon le vieillissement démographique des régions ?

T3 – Le public ciblé par les formations

Pour cette thématique, nous avons examiné si les formations ciblent des publics particuliers de PPA ou de personnes aidées:

- Les formations ciblent-elles des publics spécifiques de PPA selon leur âge, selon leur genre (homme, femme, autre), ou d'autres caractéristiques socio-démographiques (en emploi) ?
- Les formations ciblent-elles des PPA qui viennent en aide à des publics de personnes aidées spécifiques selon leur âge (jeune, adulte, aînés) ou leur pathologie (handicap physique, mental) ?

T4 – La thématique de la formation

Nous avons cherché à connaître les thématiques des formations sur la proche aidance:

- Quelles sont les thématiques des formations sur la proche aidance ?
- Quelles sont les thématiques les plus recensées dans les formations ?
- Quels sont, au contraire, les thèmes insuffisamment abordés ?

T5- Le format de la formation

Dans ce sous-objectif, nous avons caractérisé les formats des formations proposés par les organismes:

- Les formations sont-elles en majorité gratuites ou payantes ?
- Sont-elles accessibles en présentiel, en distanciel ou en mixte de présentiel et distanciel ?
- Les formations sont-elles généralement réalisées en une seule fois ou en plusieurs fois sous forme de cycle de formation ?

T6 – La cohérence des formations avec les orientations du plan gouvernemental

Pour cette thématique, nous avons mis en cohérence les formations recensées avec le plan d'action gouvernemental pour les PPA. Nous avons recensé ainsi les mesures qui étaient associées aux formations et répondaient aux questions suivantes:

- Quelles sont les mesures du plan d'action gouvernemental les plus associées aux formations existantes sur le territoire québécois ?
- Au contraire, existe-t-il un manque de formations pour certaines mesures et objectifs du plan d'action gouvernemental ?
- En quoi l'état de situation peut-elle soutenir le plan d'action du gouvernement ?

2. MÉTHODOLOGIE

2.1 Un regroupement des formations répertoriées par les trois organismes communautaires clés de la proche aide au Québec

Pour construire cet état de situation, nous avons, dans un premier temps, regroupé les formations existantes répertoriées par trois acteurs de la proche aide au Québec : L'Appui pour les proches aidants (appelé L'Appui dans la suite du rapport), Proche Aide Québec et La Croix-Rouge canadienne, Québec. Ces organismes ont été choisis selon leurs activités, leur rôle, l'étendue de leurs actions et leur capacité à répondre aux besoins des PPA au Québec.

Encadré 1: Présentation des trois organismes acteurs dans le champ communautaire de la Proche Aide au Québec

1. L'Appui pour les proches aidants

L'Appui pour les proches aidants est un organisme à but non lucratif, financé par le Gouvernement du Québec pour améliorer la qualité de vie des PPA partout au Québec. Un service téléphonique d'information et d'écoute, Info-aidant, est géré par l'organisme pour répondre aux besoins des PPA 7j/7. L'Appui propose des formations en ligne, une lettre d'information mensuelle pour les PPA et des formations destinées aux acteurs qui interviennent auprès de PPA. De plus, elle a octroyé depuis sa fondation, en 2009, des financements pour 1 650 projets pour venir en aide aux PPA, soit 120 M\$. Par ailleurs, L'Appui offre un répertoire de formations destinées aux PPA. L'outil de recherche filtre les formations et les ressources selon le format (présentiel, téléphonique, virtuel); l'âge de la personne aidée (adulte, enfant, aînés); la maladie ou la condition de l'aidé et la région d'appartenance de la formation.

2. Proche Aide Québec

Précédemment nommé Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), Proche Aide Québec est un regroupement de 124 organisations qui œuvrent dans le champ de la proche aide au Québec et, par ces activités, soutiennent plus de 41 000 PPA. Ces organismes offrent du service conseil, du soutien psychosocial et du répit. Fondée en 2000, c'est la première association de promotion des intérêts et des droits des PPA, de sensibilisation de la cause des PPA auprès du grand public, des élus et professionnels. Proche Aide Québec encourage par ailleurs le développement des connaissances des PPA et propose des formations pour les outiller et les informer.

3. La Croix-Rouge canadienne, Québec

La Croix-Rouge canadienne, Québec fait partie du plus grand réseau humanitaire au monde. Le champ d'action de La Croix-Rouge canadienne, Québec comprend aussi bien des interventions pour répondre aux urgences et catastrophes sur le territoire canadien et international, que des soins à domicile et de santé aux publics les plus vulnérables, y compris les personnes âgées et leurs aidants. Des services de soutien communautaires, comme le *Projet Proximité Aînés*, ont

été expressément développés pour maintenir la qualité de vie et l'autonomie des personnes âgées vulnérables et de leurs aidants et leur permettre de rester et vivre le plus longtemps à domicile dans les meilleures conditions. Elle offre aussi une gamme diversifiée de cours et de formations pour tout public, bénévoles, aidants, organisations ou encore écoles.

La liste obtenue recense donc toutes les formations répertoriées en 2021 par les trois organismes communautaires mentionnés ci-dessus. Il est important de noter que d'autres formations destinées aux personnes proches aidantes existent et sont délivrées par des institutions du RSSS, des ordres et fédérations professionnelles du privé. Nous ne les traiterons pas dans ce rapport et nous nous sommes concentrés sur les formations administrées par ce milieu communautaire et associatif.

Par ailleurs, les formations ne sont pas nécessairement administrées par les organismes mentionnés ci-dessus, mais les informations liées à la formation ont été collectées par les trois organismes communautaires partenaires du LV. Par exemple, L'Appui nous a fourni une liste de formations administrées dans son intégralité par d'autres organismes communautaires. Deux formations supplémentaires octroyées en ligne par L'Appui (Devenir aidant, ça s'apprend ! et MeSSAGES) ont été ajoutées à cette liste.

Il est important de mentionner plusieurs limites de l'état de situation sur laquelle se base ce rapport. D'une part, les organismes de formations doivent avoir accepté de transmettre les informations liées à leurs formations aux trois organismes cités (L'Appui, Proche Aide Québec ou encore La Croix-Rouge canadienne, Québec) pour faire partie de cet état de situation. Ainsi, il peut exister d'autres formations octroyées par des organismes communautaires et qui ne font pas partie de cet état de situation pour cette raison.

D'autre part, les listes des formations ont été recueillies entre le 15 novembre 2021 et le 4 février 2022¹¹, et représente un état de situation des formations en 2021. Cet état de situation a donc été réalisé dans une période post-pandémie de la Covid-19 où le secteur de la formation a sans doute été très perturbé par les mesures de confinement et de limitation des déplacements, et n'est certainement pas le reflet de l'état de situation de formations sur la proche aide avant la Covid-19. Une mise à jour de l'état de situation serait donc un exercice intéressant. Cette liste de formations peut aussi être amenée à évoluer considérablement d'une année sur l'autre pour d'autres raisons que la mise en place de mesures de confinement ou restrictions de déplacement. De nouvelles formations peuvent être octroyées par des organismes communautaires déjà existants ou nouveaux, tout comme des formations peuvent disparaître par manque de personnel et de financement.

En définitive, ces trois organismes nous ont fourni des informations sur 527 formations différentes en février 2022.

Pour chacune des formations, les organismes devaient renseigner les paramètres suivants:

- L'organisme prestataire de la formation;
- Le lieu géographique;

¹¹ L'Appui pour les proches aidants nous a transmis sa liste des formations le 4 février 2022, Proche Aide Québec le 28 janvier 2022 et La Croix-Rouge Canadienne, Québec le 15 novembre 2021.

- Le titre de la formation;
- Une description de la formation;
- La population cible;
- Le public cible;
- Les modalités;
- Les informations complémentaires optionnelles.

Les informations données par les organismes ne remplissant pas la totalité des paramètres et ne permettant pas d'être traitées automatiquement pour produire des statistiques, un travail de correction et lissage de la base de données a été réalisé manuellement.

2.2 Les variables définies

Des variables ont été définies pour chacune des thématiques de l'état de situation.

T1 – État des lieux des formations au Québec

Une première variable a été définie pour pouvoir différencier les formations recensées par les différents organismes: L'Appui pour les proches aidants, Proche Aidance Québec et La Croix-Rouge canadienne, Québec.

Parmi toutes les formations reçues, certaines ne concernaient pas la proche aide. Nous avons donc créé une variable pour estimer la pertinence de la formation et juger si elle devait rester dans l'état de situation des formations destinées aux PPA. Nous avons estimé qu'une formation était pertinente pour rester dans notre état de situation si:

- Elle était explicitement destinée aux proches aidants. Ce critère peut être mentionné dans la population cible, le public cible, le titre de la formation ou encore dans sa description.
- Ou si elle répondait à des problématiques liées à la proche aide. Sur ce sujet, nous avons décidé de choisir un champ large de problématiques: secourisme, les bons gestes pour s'occuper d'une personne fragile, les informations liées à la maladie de l'aidé, la fin de vie, le palliatif ou le deuil, les dispositifs légaux existants pour soutenir les aidants, la conciliation vie professionnelle et vie personnelle, le rôle de la PPA, sa santé mentale, l'épuisement, la bientraitance des aidants et aidés, etc.
Nous avons choisi d'intégrer le maximum de thématiques possibles car les PPA peuvent faire face à un grand nombre de problématiques et ainsi avoir besoin du plus grand nombre de ressources pour se former et s'informer.

T2 – La répartition des formations sur le territoire québécois

Deux variables ont été créées à partir de l'information sur le lieu géographique donné par l'organisme de formation.

D'une part, à partir du lieu géographique, nous avons créé la variable *Type de territoire*. Celle-ci a été réalisée en fonction de la classification des centres de population et des régions rurales définie

par Statistique Canada¹². Selon la densité de la population du lieu géographique de la formation, nous pouvons donc savoir si la formation est donnée dans un grand centre de population urbain, un moyen centre de population urbain, un petit centre de population ou une région rurale (voir Tableau 1).

Il est important de noter que, peu importe le format de la formation (en virtuel ou en présentiel), nous avons renseigné cette variable. En effet, même si certaines formations sont réalisées en distanciel, nous avons considéré leur lieu de formation à partir du lieu de l'organisme qui administre la formation. En effet, ces formations, bien qu'en visioconférence, peuvent être uniquement destinées à des PPA vivant dans des localités, ou des régions spécifiques et leur donner des indications sur les ressources qui existent sur leur territoire.

Tableau 1: Définition de la variable *Type de territoire*

Variable	Codes	Valeurs	Critères
Type de territoire	1	Grand Centre de population urbain	100 000 habitants et plus
	2	Moyen Centre de population urbain	de 30 000 à 99 999 habitants
	3	Petit centre de population	de 1000 à 29 999 habitants
	4	Région rurale	- de 1000 habitants
	5	Inconnu	

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

D'autre part, nous avons créé une variable pour définir la région administrative du Québec où est administrée la formation. Cette classification a été définie à partir de l'organisation territoriale du Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation du Québec¹³. Certaines formations sont pan-québécoises, elles apparaissent sous l'appellation *Tout Québec*, ou encore pan-canadiennes et apparaissent sous l'appellation *Tout Canada* (voir Tableau 2).

¹² Statistique Canada, *Glossaire illustré: Centre de population (CTRPOP)*, 9 février 2022, [en ligne], <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/92-195-x/2011001/geo/ra-rr/ra-rr-fra.htm>

¹³ Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation, *Régions administratives*, Gouvernement du Québec, 2010, [en ligne], <https://www.mamh.gouv.qc.ca/organisation-municipale/organisation-territoriale/regions-administratives/>

Tableau 2: Définition de la variable *Région administrative*

Variable	Codes	Valeurs
Région administrative	1	Abitibi-Témiscamingue
	2	Bas-Saint-Laurent
	3	Capitale-Nationale
	4	Centre-du-Québec
	5	Chaudière-Appalaches
	6	Côte-Nord
	7	Estrie
	8	Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine
	9	Lanaudière
	10	Laurentides
	11	Laval
	12	Mauricie
	13	Montérégie
	14	Montréal
	15	Nord-du-Québec
	16	Outaouais
	17	Saguenay-Lac-Saint-Jean
	18	Tout Québec
	19	Tout Canada
	20	Inconnu

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

T3 – Le public ciblé par les formations

Quatre variables ont été créées afin d’identifier le public ciblé par les formations. Notre objectif est de comprendre si les formations ciblent des populations particulières de PPA ou d’aînés.

En premier lieu, la variable *PPA* renvoie à des caractéristiques particulières des personnes proches aidantes, ciblant une population spécifique dans les formations. L’objectif de cette variable est de repérer les formations offertes à des publics précis de PPA, comme les femmes ou les PPA âgées, qui peuvent ne pas avoir les mêmes besoins et, par conséquent, des mêmes ressources en formation. Nous avons défini quatre publics différents de PPA qui revenaient fréquemment dans notre classification: les *PPA âgées* (65 ans et plus); les *jeunes PPA* (25 ans et moins); les *femmes* et les *PPA anglophones*¹⁴.

La population Québécoise vieillissant rapidement¹⁵, la prise en charge des aînés est un enjeu qui va en grandissant pour les pouvoirs publics et les PPA. Nous cherchons alors à comprendre s’il existe déjà des formations spécifiques pour répondre à cet enjeu.

¹⁴ Vous pouvez retrouver la définition et la description des variables en Annexe 2.

¹⁵ Selon les projections de l’Institut de la statistique du Québec, le quart des Québécois seront âgés de 65 ans et plus en 2031 et un tiers en 2061. Source: Ministère de la Famille, Direction de la recherche, de l’évaluation et de la

Nous avons donc, en deuxième lieu, distingué les formations selon l'âge de l'aidé (PA). Ainsi, la variable PA identifie si la formation s'adresse à une PPA d'aînés, soit l'aidé étant âgé de 65 ans et plus, à une PPA d'un adulte (âgée entre 19 et 64 ans) ou une PPA d'un enfant (âgé de 0 à 18 ans). Plusieurs sous-catégories ont dû être ajoutées par manque d'information : «Âgée de moins de 65 ans» car certaines formations indiquent que le public d'aidé ne désignent pas des aînés, *Tous les aidants* parce que la formation est destinée à tous les aidants peu importe l'âge de l'aidé, et enfin *Non spécifié* pour les formations qui ne donnent aucune indication.

Ensuite, nous avons cherché à comprendre si les formations recensées ciblaient des populations d'aidés souffrant de pathologies particulières. C'est ainsi que nous avons créé la variable *Pathologie*, qui peut prendre trois valeurs différentes: pathologie physique, pathologie mentale et cognitive ou pathologie physique et mentale. La répartition des maladies dans ces trois catégories a été réalisée, en premier lieu, en recensant l'ensemble des pathologies présentes dans la liste des 527 formations, puis, en définissant si ces maladies sont physiques, mentales ou cognitives, ou comprises dans les deux catégories.

Ainsi, la catégorie *Physique* comprend les pathologies telles que la maladie de Parkinson, le diabète, les maladies du cœur, le cancer, la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la dysphagie ou la déficience de l'audition. La catégorie *Mentale et Cognitive* englobe des pathologies, telles que la maladie d'Alzheimer, l'aphasie, l'autisme, la dysphasie ou les problèmes de santé mentale (par exemple, la dépression, la bipolarité ou le trouble de personnalité limite). La dernière catégorie de cette variable recense les formations qui s'adresse à des aidants de personnes dont leur pathologie est physique et mentale (*Les trois*), par exemple les traumatisés crâniocérébraux ou la fibromyalgie. Une autre catégorie a été ajoutée, *Non spécifié*, et a permis d'inclure nombre de formations destinées à des PPA soutenant des personnes handicapées, sans que soit donné plus de précision sur la nature du handicap de l'aidé.

T4 – La thématique de la formation

Nous avons créé deux variables afin d'illustrer les thématiques des formations offertes par les organismes. Ainsi, nous cherchons à identifier les thèmes récurrents ou manquants des formations répertoriées dans notre état de situation.

D'une part, la variable *Type* concerne les thèmes abordés pendant la formation. Nous avons retenu les thèmes les plus récurrents et pertinents dans les formations transmises par les organismes partenaires.

Les thèmes se déclinent sous les catégories suivantes:

- Les dispositifs légaux et financiers: la formation peut traiter de dispositifs légaux, comme la mise sous tutelle, ou de dispositifs financiers, les aides financières, et légales, comme les crédits d'impôts.
- La conciliation entre vie professionnelle et aide;
- La maladie de l'aidé;

- La fin de vie, les soins palliatifs et de fin de vie et le deuil;
- Les bons gestes et le secourisme;
- Le rôle du proche aidant et son accompagnement;
- La santé physique et mentale de l'aidant: les formations concernées donnent notamment des conseils en gestion du stress, de l'anxiété, de l'épuisement et du fardeau de l'aidant.
- La relation entre l'aidant et l'aidé: elles peuvent conseiller des techniques d'écoute, de communication et traiter des comportements difficiles et de la maltraitance des aidants¹⁶.

Il est important de noter qu'une même formation peut aborder plusieurs thèmes et être ainsi répertoriée plusieurs fois dans cette variable.

D'autre part, la variable Finalité vise à identifier si la formation concerne plus spécifiquement la PPA en elle-même, l'aidé ou les deux. La valeur *PPA* renvoie aux formations qui se concentrent sur la PPA, c'est-à-dire son rôle, son parcours, son accompagnement ou le soutien qu'elle peut obtenir par rapport à plusieurs enjeux (financier, juridique, etc.). Dans le cas où la formation concerne plutôt l'aidé, elle propose par exemple des conseils ou une formation sur sa maladie, sa prise en charge ou son accompagnement, elle est identifiée sous la valeur *Aidés*. Ensuite, nous avons identifié sous la valeur *Les deux* si la formation concerne à la fois l'aidé et l'aidant.

T5 – Le format de la formation

À partir des informations fournies par les organismes partenaires, nous avons pu différencier les formations selon leur format, leur coût et leurs modalités. Ces critères nous informent sur comment la formation est administrée et peuvent représenter un gain de temps significatif pour les PPA au moment de rechercher une formation. Ainsi, la variable *Format* distingue les formations offertes en présentiel, en virtuel, ou en mixte de présentiel et de virtuel. Ensuite, la variable *Coût* identifie si la formation est payante ou gratuite. Finalement, la variable *Modalité* identifie la fréquence à laquelle est offerte la formation. Celle-ci se décline sous la valeur *Formation en une fois*, *Cycles de formation* (formation qui est donnée à plus d'une reprise), *Autre* ou *Non spécifié*.

Ensuite, il est à noter que le type de formation est également important à prendre en compte, par exemple, est-ce que la formation est réalisée sous forme d'atelier, de conférences, de webinaires, etc. Dans notre enquête de prévalence, nous considérons que ce type d'information est trop manquante pour l'inclure dans nos variables.

¹⁶ Selon Éthier et al. (2020), il existe quatre types de provenance de la maltraitance envers les PPA: l'entourage, les institutions, la personne aidée ou la personne proche aidante elle-même. Les chercheuses ont regroupé les manifestations de maltraitance sous sept catégories: (1) imposition du rôle de proche aidant et surresponsabilisation; (2) jugements sur les façons de faire de la personne proche aidante; (3) normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle; (4) dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale; (5) dénégation des besoins de la personne proche aidante; (6) utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle envers le proche aidant; et (7) contribution à l'appauvrissement de la personne proche aidante» (Ibid., p.39).

T6 – La cohérence des formations avec les orientations du plan d’action gouvernemental

Enfin, dix points du *Plan d’action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*¹⁷ ont été retenus afin de mesurer la cohérence entre les formations offertes et les orientations du plan gouvernemental. Parmi les quatre axes d’orientations du plan gouvernemental, nous avons essentiellement retenu les mesures de l’axe 2, puisque celui-ci s’inscrit directement dans l’objectif premier de notre état de situation. Les mesures du plan gouvernemental de cet axe, mesures numérotées entre 9 et 34, s’articulent autour de thèmes variés allant du développement de connaissances sur les sujets de la santé mentale et des troubles comportementaux à la sensibilisation aux répercussions de l’aide sur l’emploi, jusqu’à la diffusion d’information de nature juridique.

Nous avons également inclus deux autres mesures gouvernementales: la 5 et la 61. La mesure 5 permet d’identifier l’offre sous l’angle de la répartition territoriale. La mesure 61 traite de la diffusion d’informations concernant les programmes de soutien financier et de crédits d’impôts. Dans le Tableau 3, nous avons listé l’ensemble des mesures gouvernementales que nous avons jugées pertinentes de garder et les critères qui nous permettent d’associer une formation à une ou plusieurs mesures gouvernementales. Ainsi, pour la mesure 9, toutes les formations qui traitent de la bienveillance des PPA sont associées à cette mesure. Il est important de souligner qu’une formation peut être associée à plusieurs mesures gouvernementales.

Tableau 3: Sélection des mesures gouvernementales et critères qui permettent d’associer une formation à une ou plusieurs mesures

Numéro de la mesure	Mesure détaillée	Critères
9	Diffuser la boîte à outils La bienveillance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée dans différents milieux fréquentés par les PPA.	Toutes les formations qui portent sur la bienveillance des PPA.
12	Soutenir les PPA par une offre de services psychoéducatifs en ligne visant à les outiller et les soutenir dans leurs parcours et leurs rôles	Toutes les formations administrées en ligne.
13	Déployer le programme de formation pour les PPA par les pairs en matière de soins palliatifs et de fin de vie.	Toutes les formations qui ont pour thématique les soins palliatifs, la fin de vie ou le deuil.

¹⁷ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), *Plan d’action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

14	Concevoir un outil de sensibilisation visant à améliorer les connaissances des PPA sur les sujets de la santé mentale, des différents troubles comportementaux et du vieillissement.	Toutes les formations qui ont une des thématiques suivantes : - la santé mentale - les troubles comportementaux - le vieillissement et les maladies liées au vieillissement
15	Soutenir les partenaires qui interviennent auprès des PPA dans la transmission d'informations et la promotion de la mesure d'assistance auprès des PPA.	Toutes les formations destinées aux professionnels qui portent sur les conditions de vie des PPA et les enjeux de la proche aide.
16	Soutenir la diffusion de l'information de nature juridique mise en valeur par Éducaloi auprès des PPA et des intervenants.	Toutes les formations qui ont pour thématique la formation ou l'information juridique.
17	Soutenir les PPA dans la navigation au sein du RSSS.	Toutes les formations qui portent sur le parcours de soin.
18	Sensibiliser les PPA en emploi aux répercussions liées à leur rôle et les informer des différentes mesures existantes de conciliation travail-responsabilités de proche aide.	Toutes les formations qui ont pour thématique la conciliation entre vie professionnelle et aide.
61	Diffuser l'information aux PPA concernant les crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier	Toutes les formations qui ont pour thématique les crédits d'impôts et les soutiens financiers pour les PPA.

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

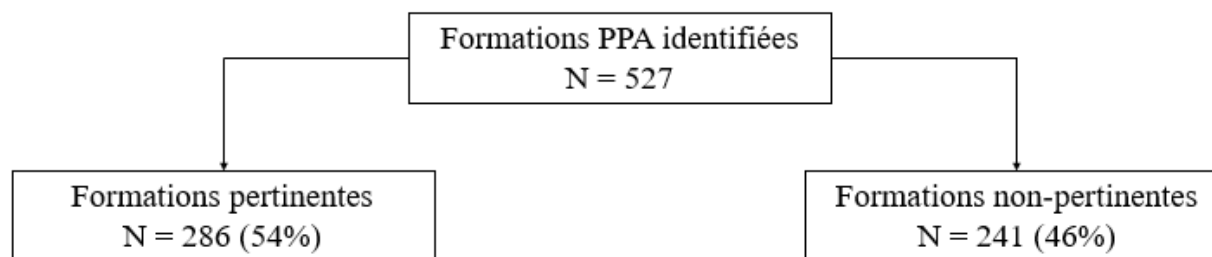
3. RÉSULTATS

3.1 État des lieux des formations au Québec

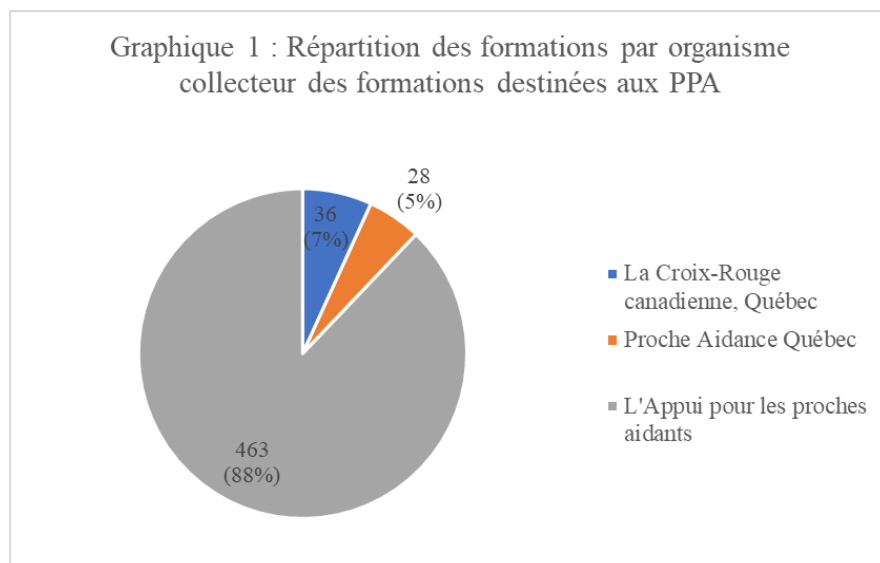
Cet état de situation recense au total 527 formations, répertoriées *via* les trois organismes clés dans l'accompagnement des PPA sur le territoire québécois. Tout d'abord, nous observons que la grande majorité des formations offertes sont répertoriées par l'organisme L'Appui pour les proches aidants, soit près de 88% des formations recensées.

À savoir que les trois organismes recensés n'opèrent pas toujours eux-mêmes les formations. La Croix-Rouge canadienne, Québec a répertorié 36 formations qu'ils administrent eux-mêmes. Proche Aidance Québec a recensé 28 formations ; 5 formations sont opérées par l'organisme lui-même. Pour les formations restantes, il s'agit d'un relais de formations administrées majoritairement par des associations de PPA à un niveau local (ville, quartier) ou encore par les associations de Société Alzheimer en région. Enfin, pour L'Appui, 461 formations sont administrées par des organismes relais tels que des associations, des centres d'entraide pour les PPA, des centres d'action bénévole, des associations spécialisées dans la formation et l'accompagnement de maladies physiques et mentales, comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la prévention du suicide. Deux programmes de formations en ligne administrés par L'Appui ont été ajoutés à cette liste.

Sur les 527 formations, seules 286 (54%) formations répertoriées ont été jugées pertinentes, selon les critères définis dans la section T1, pour les PPA pour être conservées dans la classification finale. Un total de 64 (12%) formations n'ont pas été jugées pertinentes au vu des informations données et 177 (34%) formations n'ont pas pu être sélectionnés par manque d'information.



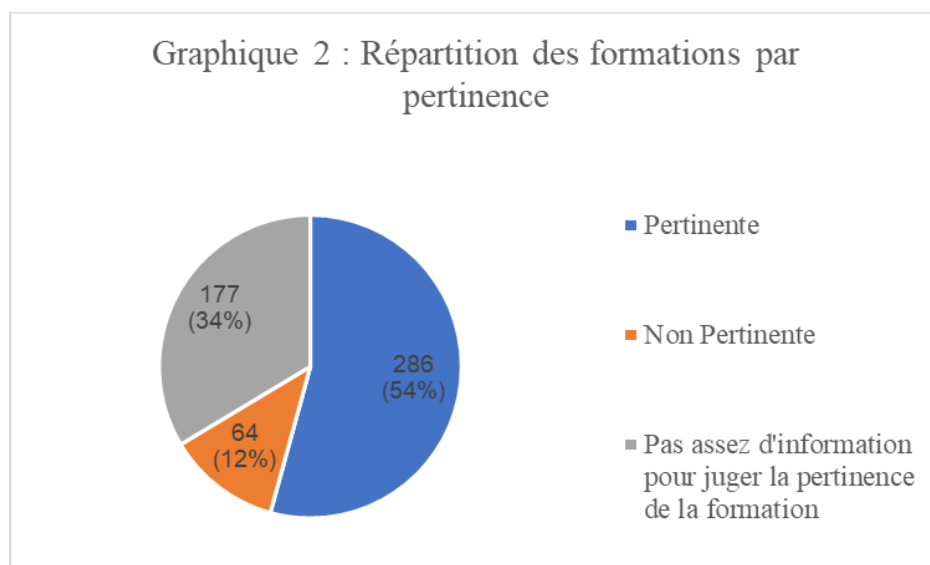
Parmi les 463 formations recensées par L'Appui pour les proches aidants, 235 ont été jugées pertinentes, et 177 n'ont pas pu être classifiées par manque d'information. Cette première conclusion nous montre l'importance de définir et de donner suffisamment d'information sur les formations pour éviter aux PPA de perdre du temps au moment de chercher une formation.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations recensées par un des organismes formateurs.

Lecture: 36 formations ont été recensées par La Croix-Rouge canadienne, Québec, elles représentent 7% des formations.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations jugées selon leur pertinence.

Lecture: 286 formations ont été jugées pertinentes, elles représentent 54% des formations répertoriées.

Chaque organisme semble se spécialiser dans des domaines particuliers de formations. Ainsi, L'Appui pour les proches aidants relaie notamment des formations sur la conciliation travail-aidance, le soutien et l'aide juridique et financière, l'accompagnement des proches aidants et la gestion de la communication et des comportements difficiles. Tandis que les formations offertes

par La Croix-Rouge canadienne, Québec englobent d'autres thèmes variés, comme le secourisme, la santé mentale et le mieux-être, l'aide à la mobilité et la prévention des chutes, la prise des repas, l'écoute efficace et le soutien à la résilience. Enfin, Proche Aidance Québec répertorie et offre diverses formations, qui sont disponibles dans la majorité des grands centres urbains québécois.

Dans les parties qui suivent, nous réalisons nos analyses et comparaisons à partir des 286 formations jugées pertinentes pour les PPA.

3.2 Répartition des formations sur le territoire québécois

Le nombre total de formations recensées dans notre état de situation nous semble insuffisant au regard de la population québécoise, 8,6 millions d'habitants¹⁸ et de sa population de 1,5 millions PPA¹⁹. Cela équivaut à un peu plus de 3 formations pour 100 000 habitants du Québec²⁰ ou 19 formations pour 100 000 PPA²¹. Dans les parties suivantes, nous étudierons si les formations sont réparties de manière homogène sur les territoires malgré leur faible nombre.

3.2.1 Répartition selon le type de territoire

Nous cherchons à évaluer, dans cette partie, si les formations sont réparties de façon homogène sur les territoires urbains et ruraux, ainsi que dans les différentes régions administratives.

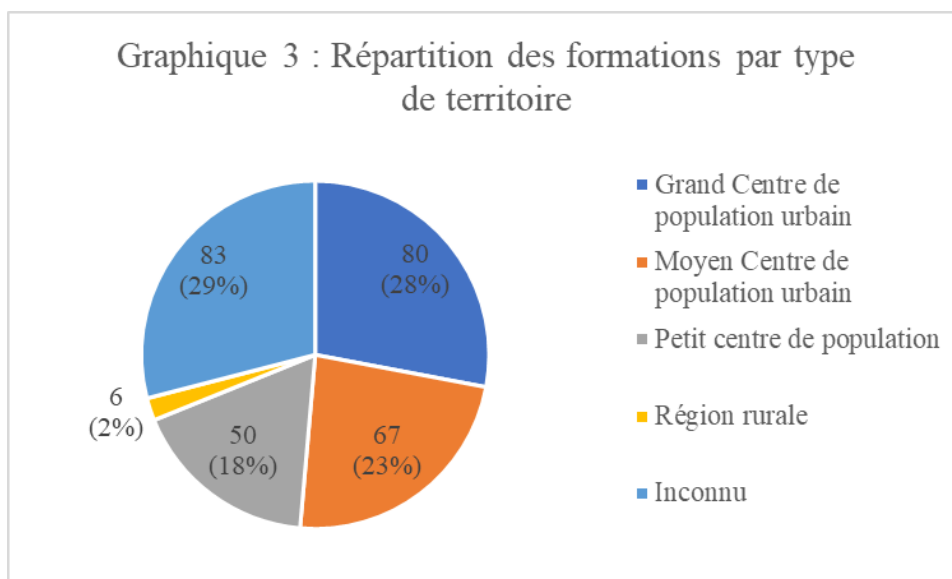
Nous observons tout d'abord une répartition homogène des formations entre les grands (80 formations, soit 28%) et les moyens (67 formations, soit 23%) centres de population urbains. Cependant, nous notons une offre lacunaire dans les régions rurales (6 formations, soit 2%). Nous soulignons également qu'il est difficile d'établir un réel portrait de la situation en fonction du type de territoire, puisqu'un grand nombre de formations (83 formations, soit 29%) ont une localisation inconnue. Cette situation est causée par le fait que de nombreuses formations sont données sur un territoire large, par exemple au niveau de la région administrative, la province ou dans tout le pays. Ainsi, il est déterminant que les organismes de formation donnent une information plus précise sur le lieu de formation, par exemple au niveau de la ville, afin de faciliter les recherches des PPA.

¹⁸ En 2021. Données provisoires estimées au 1er juillet 2021, mises à jour le 13 janvier 2022. Institut de la statistique du Québec, *Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions*, Octobre 2021, Québec [en ligne], <https://statistique.quebec.ca/fr/vitrine/region/08>

¹⁹ Statistique Canada. *Enquête sociale général - Les soins donnés et reçus*, 2018, cité dans Observatoire québécois de la proche aidance, *Soutenir les personnes proches aidantes au CCOMTL*, consulté le 11 novembre 2022, [en ligne], https://cdn.ciusscentreouest.ca/documents/ciuss-coim/A_propos_de_nous/Affaires_academiques/Observatoire_quebecois_de_la_proche_aidance/PRESENTATION_Observatoire_q_proche_aidance_20220601a.pdf?1658433442

²⁰ Ce chiffre est le rapport entre le nombre de formations jugées pertinentes que nous avons recensé (286) et le nombre d'habitants au Québec (8,6 millions) recensé en 2021 dans *Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions* (Institut de la statistique du Québec), multiplié par 100 000.

²¹ Ce chiffre est le rapport entre le nombre de formations jugées pertinentes que nous avons recensé (286) et le nombre de PPA (1,5 millions) recensé en 2018 dans l'*Enquête sociale générale - Les soins donnés et reçus* (Statistique Canada), multiplié par 100 000.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations présentent sur un type de territoire.

Lecture: 80 formations sont situées en grand centre de population urbain. 28% des formations sont situées en grand centre de population urbain.

Dans notre classification, la variable *Région administrative* détient plus d'informations et est ainsi davantage pertinente afin d'évaluer la répartition des formations sur le territoire québécois.

3.2.2 Répartition selon la région administrative

Pour estimer si les formations sont réparties de manière homogène sur le territoire québécois et dans les régions administratives, nous avons comparé le nombre de formations par région administrative (Carte 1) à la population de la région (Carte 2), et à la population âgée de 65 ans et plus par région (Carte 3).

En règle générale, les régions administratives les plus peuplées sont celles qui sont le mieux pourvues en formations. La région de Montréal est celle qui concentre le plus de formations (28 formations, soit 10% des formations) et le plus d'habitants. Vient ensuite la Montérégie, 2^{ème} région la plus peuplée du Québec et aussi deuxième région qui compte le plus grand nombre de formations destinées aux PPA (23 formations, soit 8% des formations). Les troisièmes et quatrièmes régions les plus peuplées, la Capitale-Nationale et les Laurentides, concentrent chacune 14 formations, soit 5% des formations recensées.

Certaines régions se démarquent par une offre importante, bien qu'elles ne soient pas les plus peuplées: l'Estrie comporte 22 formations (8%) pour une population de 499 197 habitants, la Mauricie, avec 20 formations pour 277 384 habitants, le Bas-Saint-Laurent avec 17 formations (6%) offertes pour 199 097 habitants, et le Centre-du-Québec avec 16 formations pour 255 476 habitants. Cela peut s'expliquer par une population âgée plus élevée que la moyenne: 23,7% en Estrie, 26,5% en Mauricie, 23,3% au Centre-du-Québec et 27,7% au Bas-Saint-Laurent (contre 20,3% dans tout le Québec), et donc une demande des PPA de personnes âgées plus forte.

Or, par exemple, dans la région du Bas-Saint-Laurent, seules 3 formations s'adressent spécifiquement à des PPA de personnes âgées. On peut alors souligner un manquement dans l'offre des formations adressées spécifiquement aux PPA de personnes âgées dans ces régions.

Une autre région, peu peuplée, le Nord-du-Québec, compte un nombre faible de formations (5 formations soit 2%). Cependant, lorsque ce chiffre est rapporté au nombre d'habitants, c'est la région qui compte le plus de formations: presque 11 formations pour 100 000 habitants²². Alors même que c'est la région administrative avec le profil démographique le plus jeune (seulement 9% de personnes âgées de plus de 65 ans). Les formations offertes abordent le cancer, les problèmes de santé mentale, les personnes vivant avec un handicap et le rôle de la PPA. Nous observons également que la majorité des organismes qui administrent ces formations, soit quatre organismes sur cinq, se situent dans la ville de Lebel-sur-Quévillon. Ainsi, l'offre reste très concentrée sur un territoire précis.

En revanche, nous constatons que certains grands centres de population urbain sont dépourvus de formations. Ainsi, la région de Laval, 7^{ème} région la plus peuplée, ne concentre que 4 formations (1% des formations) dont deux s'adressent à des aidants de personnes âgées. De même, pour la région de la Lanaudière, 5^{ème} région la plus peuplée et qui dénombre 7 formations (2% des formations).

Quatre régions, Chaudière-Appalaches, Outaouais, Abitibi-Témiscamingue et Saguenay-Lac-Saint-Jean, sont caractérisées par une population allant de plus de 400 000 habitants à 100 000 habitants, et détiennent entre 13 et 8 formations (soit entre 5% et 3% des formations).

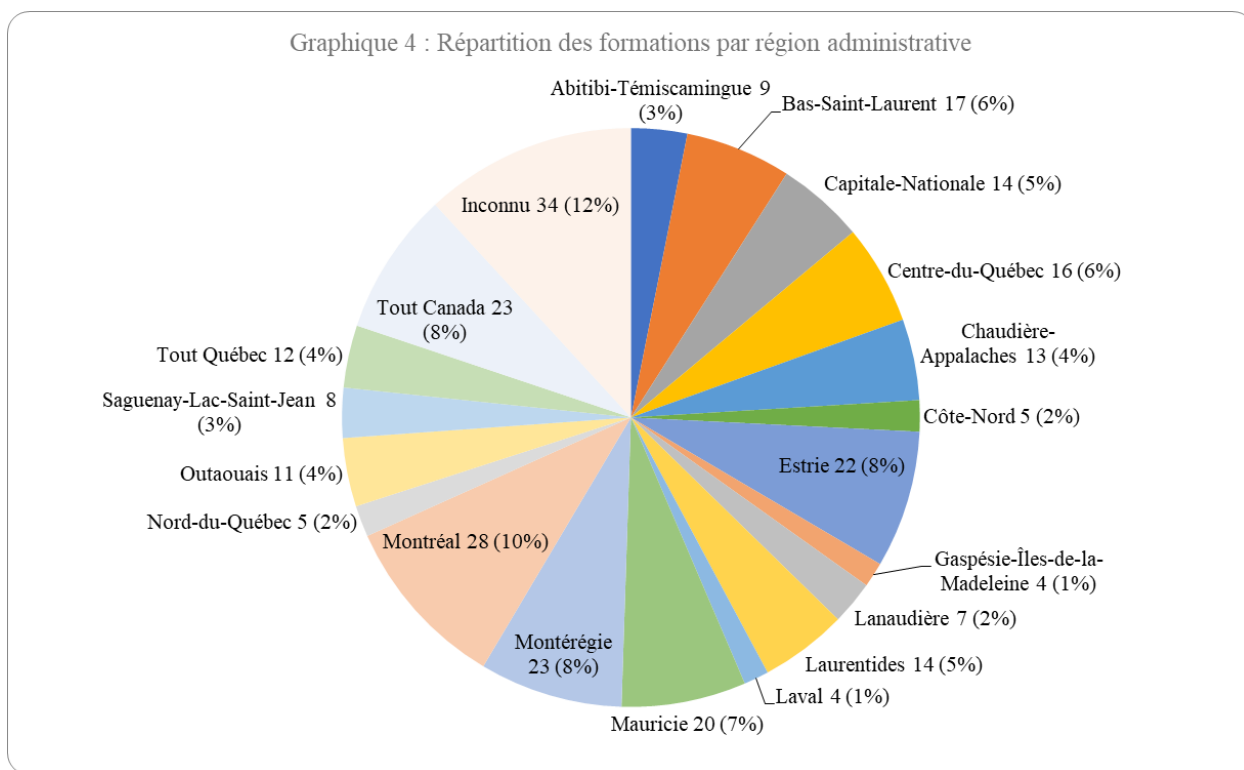
On note un faible taux de formation disponible dans des régions peu peuplées mais vieillissantes. La région de la Côte-Nord compte 5 formations (2%), et 21% de sa population est âgée de 65 ans et plus. La Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine dénombre 4 formations (1%) et 29,4% de sa population est âgée de plus de 65 ans. De plus, aucune formation n'est spécifiquement dédiée à des PPA de personnes âgées. Les thèmes des formations gravitent plutôt sur le rôle du proche aidant en général, ainsi que sur le cancer ou les problèmes de santé mentale.

Enfin, il est à noter qu'une offre substantielle est présente de façon pan-canadienne (23 formations soit 8% du total des formations) et pan-québécoise (12 formations ou 4% des formations). Celles-ci portent sur des sujets très variés, en plus de viser des populations multiples. Entre autres, ces formations abordent le rôle de jeune proche aidant, le secourisme, la santé mentale, la conciliation travail-aidance, l'écoute efficace, la gestion des conversations difficiles et les aidants de personnes atteintes de maladies spécifiques (Alzheimer, Parkinson, SLA, maladies du cœur).

En définitive, si le nombre de formations est globalement réparti de manière homogène entre les différentes régions administratives (voir Graphique 4), les formations sont mal réparties en termes de densité de population québécoise. Même si Montréal compte le plus grand nombre de

²² Ce chiffre est le rapport entre le nombre de formations recensées dans le Nord-du-Québec (5) et le nombre d'habitants au Nord-du-Québec (46 673) recensé en 2021 dans *Fiches démographiques - Les régions administratives du Québec en 2021* (Institut de la statistique du Québec), multiplié par 100 000.

formations, il n’y a qu’une 1 formation pour 100 000 habitants²³ contre par exemple la Mauricie qui compte 7 formations pour 100 000 habitants²⁴. Finalement, il est à noter que la répartition des formations est en fonction du lieu d’origine où se trouve l’organisme communautaire qui dispense la formation. Alors, les formations en distanciel, soit en virtuel ou par téléphone, peuvent venir compenser le manque de formation dans certaines régions où l’offre est plus lacunaire.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

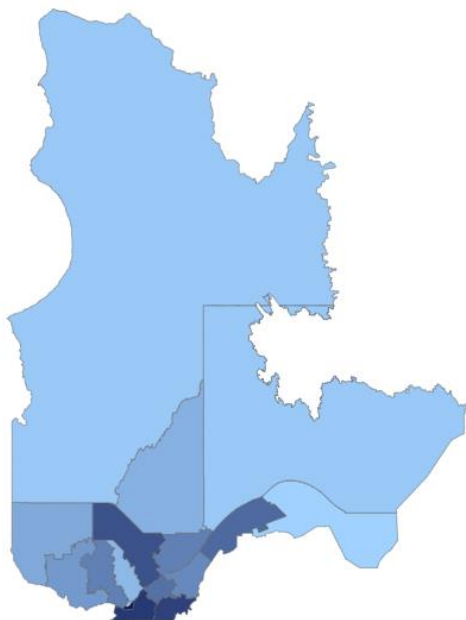
Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations présentes dans une région administrative.

Lecture: 9 formations sont situées en Abitibi-Témiscamingue. 3% des formations sont situées dans la région administrative de l’Abitibi-Témiscamingue.

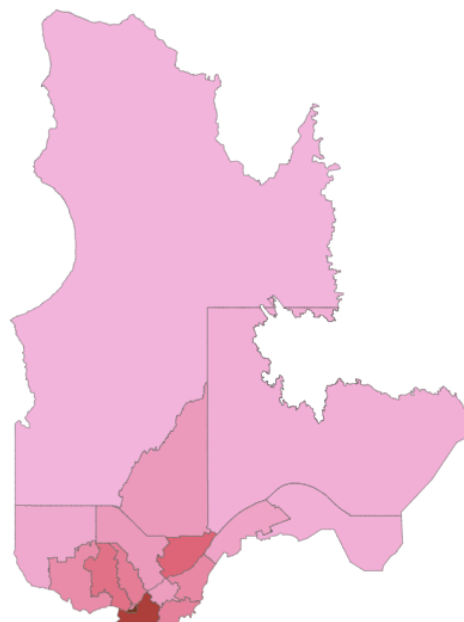
²³ Ce chiffre est le rapport entre le nombre de formations recensées à Montréal (28) et le nombre d’habitants à Montréal (2 millions) recensé en 2021 dans *Fiches démographiques - Les régions administratives du Québec en 2021* (Institut de la statistique du Québec), multiplié par 100 000.

²⁴ Ce chiffre est le rapport entre le nombre de formations recensées en Mauricie (20) et le nombre d’habitants en Mauricie (277 384) recensé en 2021 dans *Fiches démographiques - Les régions administratives du Québec en 2021* (Institut de la statistique du Québec), multiplié par 100 000.

Carte 1: Nombre de formations par région administrative **Carte 2: Population par région administrative**

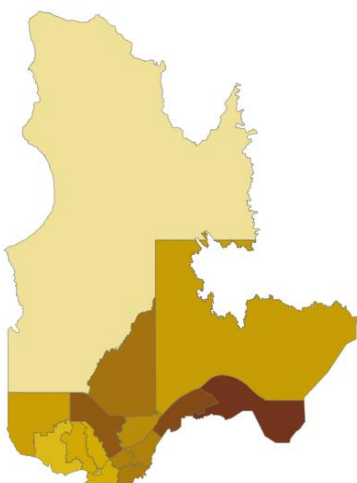


Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM
Explications: Les régions administratives en bleu clair sont les régions avec le moins de formations. Les régions en bleu foncé sont celles avec le plus de formations. Min: 4 et max: 28.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM
Explications: Les régions administratives en rose clair sont les régions les moins peuplées. Les régions en rose foncé sont les régions les plus peuplées. Min: 46 673 et max: 2 025 928.

Carte 3: Part de personnes âgées de 65 ans et plus par région administrative



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM
Explications: Les régions administratives en jaune clair sont les régions avec la part de personnes âgées de 65 ans et plus la plus faible. Les régions en jaune sont proches de la médiane. Les régions en marron sont les régions avec la part de personnes âgées de 65 ans et plus la plus élevée. Min: 9%, médiane: 19,2% et max: 29,4%.

3.3. Répartition des formations selon le public ciblé

3.3.1 Répartition selon les caractéristiques des PPA

Dans la population québécoise, on recensait, en 2018, que 21,1% des personnes âgées de 15 ans et plus sont des PPA²⁵. Par la variable *PPA*, nous cherchons à illustrer les caractéristiques sociales des PPA, telles que le genre, l'âge ou la langue parlée, spécifique à l'organisme ou la formation. Cette variable permet de comparer les différents profils de proches aidants et l'offre de formation orientée vers des populations spécifiques. Par cette variable, nous observons que la majorité des formations (89%) ne s'adresse pas à un type de population spécifique de PPA (voir Graphique 5). Néanmoins, les besoins des PPA peuvent différer en fonction de leurs caractéristiques sociales. En effet, les données disponibles sur la proche aide met en lumière des tâches et des besoins différents en fonction des profils socio-démographiques.

Selon le *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant* de l'Institut de la Statistique du Québec (2015), les PPA entre 15-44 ans ont plus tendance à avoir de deux à trois personnes aidées, tandis que les PPA de 65 ans et plus ont plutôt tendance à apporter de l'aide à une seule personne aidée²⁶. Dès lors, notre variable nous permet d'observer que peu de formations s'adressent spécifiquement à des PPA âgées de 65 ans et plus (6%), bien que les PPA âgées composent 20,5% des PPA au Québec²⁷. De plus, l'âge influence la conciliation travail-vie sociale-aide: « On remarque que les conséquences négatives touchent une plus forte part des aidants âgés de 15 à 64 ans que ceux de 65 ans et plus en ce qui a trait à la réduction du temps passé avec le conjoint (51% c. 34%), les enfants (41% c. 17%), les membres de la famille (30% c. 21%) et les amis (46% c. 31%). »²⁸. De plus, dû au faible nombre de données sur les jeunes proches aidants, leur réalité est alors invisibilisée. Or, les impacts de la proche aide sur les jeunes sont bien réels. En effet, les jeunes PPA subissent « des répercussions tant sur leur développement socioaffectif que sur leur capacité à pleinement s'investir dans leur projet éducatif »²⁹. De surcroît, on observe un taux d'absentéisme scolaire plus élevé chez les jeunes PPA, menant à un risque plus accru d'abandon des études. Les responsabilités liées à la proche aide affecte également leur vie sociale³⁰. En somme, il serait intéressant d'avoir une offre de formation plus orientée avec les besoins liés à l'âge du PPA, puisque ceux-ci n'ont pas les mêmes besoins. À cet égard, si nous comparons avec l'outil de recherche de formation de L'Appui, l'âge de la PPA ne fait pas partie

²⁵ Institut de la statistique du Québec, *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*, 2018 [en ligne] <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

²⁶ Chantale Lecours, *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités*, Institut de la Statistique du Québec, *Coup d'œil sociodémographique*, Numéro 43, Novembre 2015, p.1

²⁷ Institut de la statistique du Québec, *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*, 2018 [en ligne] <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

²⁸ Chantale Lecours, *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités*, Institut de la Statistique du Québec, *Coup d'œil sociodémographique*, Numéro 43, Novembre 2015, p.7

²⁹ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], p.19 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

³⁰ *Ibid.*, p.15

des critères de recherche et n'est pas déterminant pour l'inclure ou l'exclure d'une formation³¹. Si l'âge de la PPA ne doit pas être un critère déterminant pour participer à une formation, nous estimons qu'il doit être un critère de sélection pour aider la PPA à chercher et choisir la formation qui répond à ses besoins et ses attentes.

Ensuite, l'expérience de la proche aidance est différente en fonction du genre. En effet, au Québec, 57,8% des PPA sont des femmes. De plus, les femmes PPA assurent en moyenne plus d'heures d'aide que les hommes³². Également, les dernières données sur la proche aidance démontrent que les types de soins donnés par les PPA diffèrent selon le sexe. Par exemple, les femmes sont plus nombreuses à soutenir les aidés pour les travaux domestiques, « les soins personnels, les traitements et les soins médicaux, et à organiser les soins »³³. Dans le cas des PPA âgées, les données montrent qu'il n'y a pas de différence selon le sexe³⁴. Ainsi, cette iniquité sexuée est soulevée par le *Plan d'action gouvernementale sur la proche aidance*. En effet, selon le plan d'action, la proche aidance est l'un des facteurs qui contribuent au maintien des inégalités entre les sexes, par conséquent, une analyse différenciée selon les sexes est prise en compte dans l'entièreté du plan. En plus d'être plus nombreuses à exercer le rôle de PPA, elles se trouvent « davantage dans des situations où elles doivent conjuguer avec un travail rémunéré, les soins à leurs enfants et leur travail de soutien envers leurs proches »³⁵. De surcroît, on dénombre plus de femmes parmi les PPA à faible revenu³⁶. Dès lors, par l'analyse de nos résultats, on observe que seulement 8 formations s'adressent spécifiquement aux femmes. On suggère alors que la notion du genre soit plus fortement incluse dans les formations, conséquemment aux effets différenciés selon le sexe mise en lumière par les dernières données sur la proche aidance. De plus, comme pour l'âge du PPA, le répertoire disponible actuellement via le site web de L'Appui n'identifie pas les formations orientées vers les besoins spécifiques envers le genre du PPA.

Par ailleurs, nous recensons deux formations s'adressant à des membres de la communauté LGBTQ+. On estime que ceux-ci composent de 10 à 12% des PPA³⁷. Par une certaine méconnaissance des réalités LGBTQ+, le RSSS ne permet pas toujours de répondre aux besoins spécifiques de cette communauté. Par exemple, la conception de la famille peut être différente pour les membres de la communauté LGBTQ+. En effet, des expériences de rejet de la famille biologique, le soutien provient souvent d'amis de longue date ou membre de « famille choisie »³⁸.

³¹ L'Appui pour les proches aidants. *Répertoire des ressources*, [en ligne], <https://repertoire.lappui.org/>

³² Steben-Chabot, J., S. Jacob-Wagner, and H. Charron. «Les proches aidantes et les proches aidants au Québec.» *Analyse différenciée selon les sexes*, Québec, Conseil du statut de la femme (2018).

³³ Chantale Lecours, « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités », Institut de la Statistique du Québec, *Coup d'œil sociodémographique*, Numéro 43, Novembre 2015, p.3

³⁴ *Ibid.*, p.2

³⁵ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], p.6 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

³⁶ *Ibid.*, p.7

³⁷ Fondation Émergence, « Informations et recommandations sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives », Mémoire de la Fondation Émergence présentée dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission des relations avec les citoyens, 2017, cité dans MSSS, *Plan d'action...*, p.13

³⁸ *Ibid.*

Ensuite, nous avons recensé les formations destinées aux anglophones (3 formations, soit 1%), mais aucune formation n'est offerte dans une autre langue que le français ou l'anglais, ou orientée vers une identification à une origine ethnoculturelle spécifique. À cet égard, les PPA proviennent de diverses origines ethnoculturelles. En effet, on évalue à 17% le pourcentage des PPA qui ne sont pas nées au Canada. Ainsi, il serait intéressant d'avoir des formations qui prennent en compte l'origine ethnoculturelle, puisqu'il est « observé que les PPA provenant de différentes origines ethnoculturelles sont moins susceptibles d'avoir recours aux services qui leur sont offerts que la population en général »³⁹.

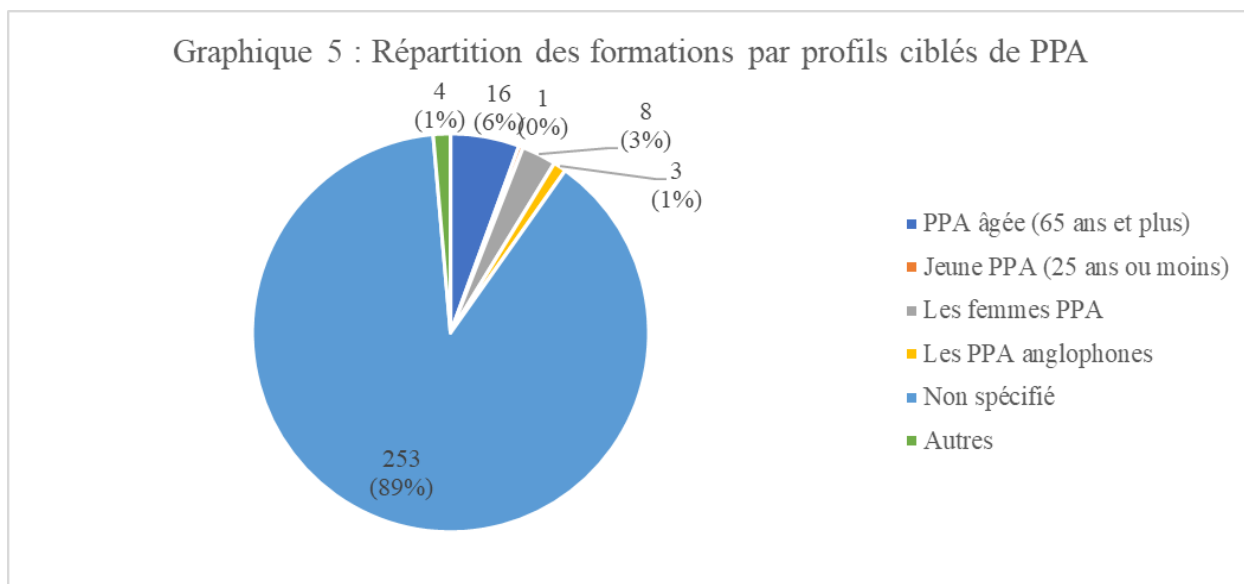
De surcroît, l'un des objectifs du Plan d'action est la réalisation d'un portrait des PPA au Québec, avec la collaboration de l'Observatoire québécois de la proche aide, INSPQ, ISQ, L'Appui et Proche Aide Québec. Notre travail d'analyse permet de mettre en lumière certaines lacunes dans les offres de formations vers des populations spécifiques. À noter que les données les plus récentes datent de 2018, ou dans certains cas 2015, et même 2012. Il serait intéressant à la fois de mettre à jour les chiffres sur la proche aide, notamment au regard de la pandémie due à la COVID-19, et de faire une analyse différenciée des conséquences de la proche aide en fonction de l'âge, du genre, de l'orientation sexuelle et de l'origine ethnoculturelle, afin d'enrichir l'offre des formations en fonction des besoins spécifiques des PPA.

Enfin, outre les caractéristiques sociales des PPA, il serait également pertinent d'identifier les formations s'adressant aux différentes étapes de parcours de la proche aide. Par exemple, un début de parcours suite à un diagnostic, un milieu de parcours, à un moment de transition comme un changement d'hébergement ou dans le contexte de fin de vie. De plus, le nombre d'années comme proche aidant est également un critère à prendre en compte, en plus du statut du proche aidant (principal, secondaire, cohabitation ou non cohabitation)⁴⁰. Le nombre de personnes aidées est également à prendre en compte. En effet, 62,9 % des PPA ont un bénéficiaire, 22,9% sont une PPA pour deux personnes et 14,1% des PPA aident trois personnes.⁴¹

³⁹ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], p.13
[p.https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf)

⁴⁰ Les idées soulevées dans ce paragraphe sont une contribution de Sophie Éthier, Ph.D., Chercheuse et professeure à l'École de travail social et de criminologie, Université Laval.

⁴¹ Institut de la Statistique du Québec. Les personnes proches aidantes au Québec en 2018, Dernière mise à jour 9 février 2022, [en ligne], <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations qui ciblent un profil de PPA.

Lecture: 16 formations ciblent des PPA âgées de 65 ans et plus. 6% des formations ciblent des PPA âgées de 65 ans et plus.

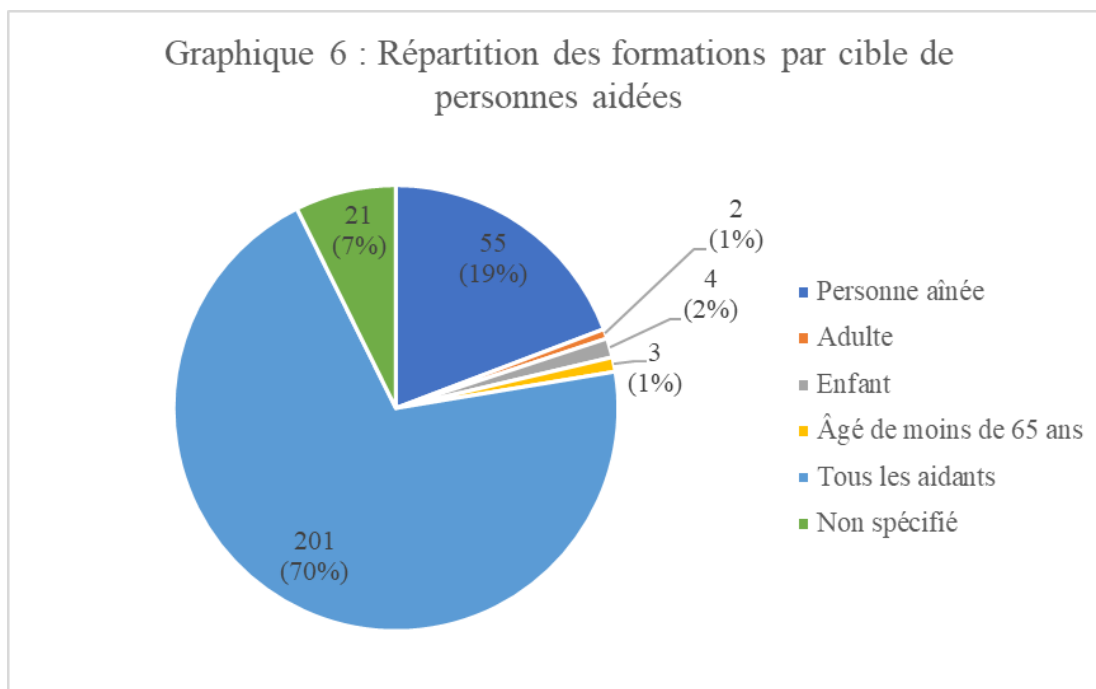
3.3.2 Répartition des formations selon les caractéristiques de la personne aidée

Nous avons également comparé les formations en fonction des caractéristiques de l'aidé, en s'intéressant notamment à son âge et sa pathologie.

Nous avons étudié plus précisément si l'aidé était une personne aînée et donc âgée de 65 ans ou plus, un adulte, ou un enfant. Nous observons une offre substantielle de formations orientées vers les PPA de personnes aidées seniors, soit 19% des formations. Les formations qui s'adressent aux PPA de personnes âgées sont principalement dispensées par des organismes spécialisés dans la prise en charge de maladies spécifiques aux aînés: Alzheimer (26 formations, soit 48% des formations dont l'aidé est un aîné) et Parkinson (6 formations, ou 11% des formations où l'aidé est un aîné). De plus, les autres organismes sont, entre autres, des centres d'action bénévole, des centres communautaires et des membres du réseau FADOQ⁴². Ainsi, nous observons que l'offre de formations visant les PPA de personnes âgées est très concentrée sur des maladies dégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson.

Un très faible nombre de formations recensées, 9 formations seulement, s'adressent spécifiquement aux PPA d'adulte ou d'enfant. La majorité des formations ne distingue pas l'âge de la personne aidée (222 formations soit 77% des formations recensées), et s'adresse aux rôles des PPA en général.

⁴² Le Réseau FADOQ est le plus grand organisme d'aînés au Canada, avec près de 525 000 membres, 701 clubs, 16 regroupements régionaux et près de 4 700 administrateurs bénévoles.

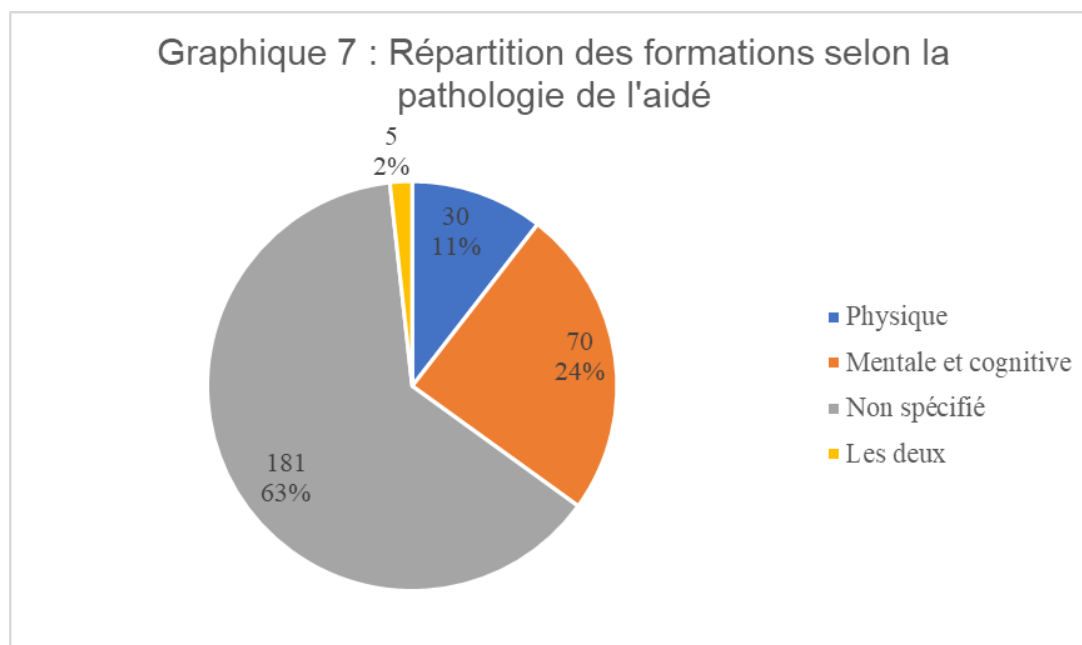


Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations qui ciblent un profil de personnes aidées.

Lecture: 55 formations ciblent des PPA d'aînés, elles représentent 19% du total des formations.

D'autre part, nous avons classé les formations selon le type de pathologie de l'aidé. Nous observons que la majorité des formations s'adressent à toutes les PPA peu importe la pathologie de son aidé ; c'est le cas pour 63% des formations. Les formations destinées aux PPA de personnes atteintes de maladie mentale ou cognitive composent 24% des formations. Celles-ci sont principalement offertes par la Société Alzheimer et concernent donc des pathologies liées au vieillissement. Les formations destinées aux PPA de personnes atteintes de pathologie physique représentent seulement 11% des formations. Les pathologies physiques sont plus diverses, incluant une offre bien répartie entre la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, la SLA et le cancer. Seules 5 formations sont destinées aux PPA de personnes atteintes de pathologies physiques, mentales ou cognitives, notamment de fibromyalgie et accidentés et/ou traumatisés cranio cérébraux.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

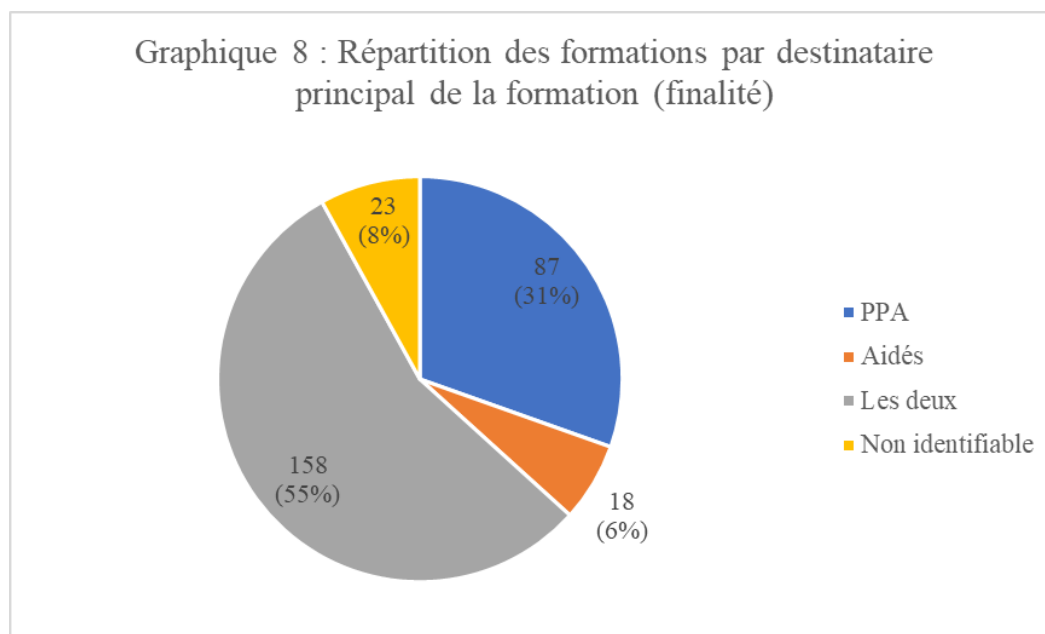
Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations qui ciblent une pathologie précise chez les personnes aidées.

Lecture: 30 formations ciblent des PPA de personnes atteintes d'une pathologie physique, elles représentent 11% du total des formations.

3.4. Répartition des formations selon la thématique

3.4.1 Répartition selon la finalité de la formation

Nous nous intéressons à présent à la personne qui bénéficie de la formation. Tout d'abord, une majorité des formations (55%) sont adressées à la fois à la PPA et à son aidé, proposant alors des outils et promulguant des informations et conseils pour les besoins des deux individus. Les formations concernant uniquement la PPA — au sujet de son rôle, du soutien qu'elle peut avoir et de son accompagnement — composent près d'un tiers des 286 formations recensées. Nous observons enfin que peu de formations s'adressent spécifiquement à la personne aidée (6%). Dans le cas où la formation se concentre sur l'aidé, celle-ci peut aborder sa maladie (ex. handicap, maladie mentale, Alzheimer), sa prise en charge et son accompagnement. On observe que l'organisme de La Croix-Rouge canadienne, Québec est le principal fournisseur de formations concernant l'aidé et administré par un organisme communautaire, représentant 38% des formations proposées. Il est important de noter que la majorité des formations concernant une prise en charge de l'aidé est réalisée par le RSSS qui peut notamment proposer des formations professionnalisantes.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations qui cible un destinataire précis.

Lecture: 87 formations s'adressent directement aux PPA, elles représentent 31% du total des formations.

3.4.2 Répartition selon le type de formation

Cette variable nous permet d'estimer la répartition des thèmes abordés parmi les formations recensées.

Nous observons une concentration significative de formations abordant le rôle de la PPA et son accompagnement, 176 formations soit 62% des formations. À cet égard, le rôle de proche aidant est une source de stress pour 70% des PPA selon le *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant* de l'Institut de la statistique du Québec (2015). 40% des PPA estiment qu'elles n'ont pas eu le choix d'assumer ce rôle. Ces formations peuvent ainsi répondre au besoin urgent des PPA d'être accompagnées et informées sur leur rôle.

Un total de 158 formations, soit 56% des formations, portent sur la relation entre l'aidant et l'aidé et proposent ainsi des outils de communication pour la PPA pour améliorer sa relation avec la personne aidée. Dans ce sens, 147 formations, soit 52% des formations, portent sur la maladie de l'aidé pour informer la PPA et lui donner les recommandations, les bons gestes pour accompagner la personne aidée.

La santé physique et mentale de l'aidant est abordée dans 41 formations (ou 14% des formations) dans le but de prévenir notamment les cas d'épuisement extrêmes dont les proches aidants sont

particulièrement vulnérables⁴³. En effet, environ 20% des PPA rapportaient une détérioration de leur santé physique en raison des responsabilités liées à la proche aidance⁴⁴.

Nous recensons 32 formations (11% des formations) qui traitent des dispositifs légaux et financiers entourant la proche aidance. Ces formations abordent donc les outils financiers à disposition des proches aidants, mais portent presque uniquement sur les crédits d'impôts ou les règles de fiscalité existantes. Elles traitent aussi des droits des aidants, de la conciliation entre travail et aidance d'un point de vue légal, de l'hébergement, du mandat de protection, ou encore des dispositifs juridiques et légaux associés à la fin de vie, comme l'héritage. Nous estimons qu'il serait pertinent d'avoir une diffusion plus importante d'information en particulier concernant les crédits d'impôt et les programmes financiers, compte-tenu des répercussions financières que peut représenter la proche aidance. En effet, selon le portrait d'une proche aidante du gouvernement québécois, les répercussions financières sont une source d'angoisse pour les PPA⁴⁵. Au Canada, les PPA dépensent en moyenne 7 600\$ par année pour la personne aidée, peu importe leur niveau de revenu initial⁴⁶. De plus, 20% des proches aidants disent vivre de l'insécurité financière⁴⁷. Selon le Conseil du Statut de la Femme (2018), seulement 3,2% des PPA ont obtenu un crédit d'impôts en 2017, pour un montant moyen de 559\$.⁴⁸ En somme, la condition financière des PPA est étroitement liée au rôle et à l'investissement lié à l'aidance. Ainsi, les sources d'information concernant le soutien financier sont jugées trop lacunaires dans les formations proposées par le communautaire au vu de l'enjeu qu'il représente pour les PPA. Cependant, des formations peuvent être proposées par le RSSS qui demandent des formateurs professionnels dans les sujets de comptabilité et de la fiscalité. Des formations ponctuelles réunissant des professionnels comptables et fiscaux peuvent être proposées et organisées par des organismes communautaires sans qu'elles ne soient répertoriées dans cet état de situation. Une étude complémentaire sur les formations réalisées par le RSSS pourrait être réalisée pour étudier si des formations sur le sujet des dispositifs légaux et financiers sont davantage administrées par cet acteur.

Autrement que sur le sujet purement juridique, l'accompagnement de la fin de vie, les soins palliatifs et la gestion du deuil sont aussi abordés par 30 formations, soit 11% des formations.

Le thème de la conciliation travail-aidance est évoqué dans 18 formations (6%). Ce thème est très pertinent, puisque près de 6 PPA sur 10 occupent un emploi (57%)⁴⁹. Il est difficile de concilier

⁴³ Proche Aidance Québec, *Statistiques*, [en ligne], <https://procheaidance.quebec/statistiques/>

⁴⁴ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], p.19 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

⁴⁵ Gouvernement du Québec, *Personne proche aidante*, Dernière mise à jour 8 avril 2022, [en ligne], <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante#c119045>

⁴⁶ Fast, Janet. « Caregiving for older adults with disabilities. » Montréal, QC: IRPP (2015), cité dans Proche Aidance Québec. *Statistiques*, <https://procheaidance.quebec/statistiques/>

⁴⁷ *Ibid.*

⁴⁸ Steben-Chabot, J., S. Jacob-Wagner, and H. Charron. « Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. » *Analyse différenciée selon les sexes, Québec, Conseil du statut de la femme* (2018), cité dans Proche Aidance Québec. *Statistiques*, <https://procheaidance.quebec/statistiques/>

⁴⁹ Institut de la Statistique du Québec. *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*, Dernière mise à jour 9 février 2022, [en ligne],

les responsabilités professionnelles et l'aide aux proches, ainsi que la vie sociale et familiale. En effet, l'Institut de la statistique du Québec souligne que « ces responsabilités les obligent souvent à réduire le temps consacré aux activités sociales, aux passe-temps ou à la détente (64%), le temps passé avec le conjoint (49%) et les amis (44%)⁵⁰ ». Par ailleurs, les femmes sont plus affectées par les conséquences de la conciliation vie professionnelle et aidance.⁵¹

Enfin, nous recensons 11 formations (4%) qui présentent les bons gestes et le secourisme. Celles-ci sont principalement dispensées par La Croix-Rouge canadienne, Québec.

Il n'est pas aisé de savoir si les thématiques des formations recensées dans cet état de situation répondent aux besoins actuels des PPA. Il existe encore peu d'études et de statistiques qui font état d'une liste exhaustive des besoins des PPA. Nous pouvons tout de même citer une étude de L'Appui, effectuée en 2012, qui a interrogé 3 809 résidents Québécois⁵². Les résultats de cette étude ont été obtenus à partir des réponses de PPA âgées de 15 ans et plus et fournissant de l'aide à une personne âgée de 65 ans et plus. Parmi les proches aidants interrogés, 30% disent avoir besoin d'un soutien financier, 28% de soins à domicile pour l'aidé, 26% d'aide de professionnels de la santé, 23% de relève occasionnelle et de services de répit, 12% d'informations et de conseils et 11% de soutien émotionnel. Il semblerait alors que les formations devraient davantage se tourner vers les besoins essentiels énoncés, et qu'il existerait notamment un manque de formations concernant les dispositifs de soutien financier.

Cependant, dans cette même étude, 28% des PPA interrogées disent avoir besoin d'autres formes de soutien. L'enjeu qui semble se jouer est alors d'arriver à comprendre et à mieux catégoriser les besoins des PPA. Notre classification des thématiques des formations a été refaite plusieurs fois pour essayer de se rapprocher au mieux des thématiques proposées parmi la multitude de formations et de montrer leurs variétés et diversité. Il semble, par ailleurs nécessaire d'écouter les PPA et de concevoir avec eux les détails de cette classification.

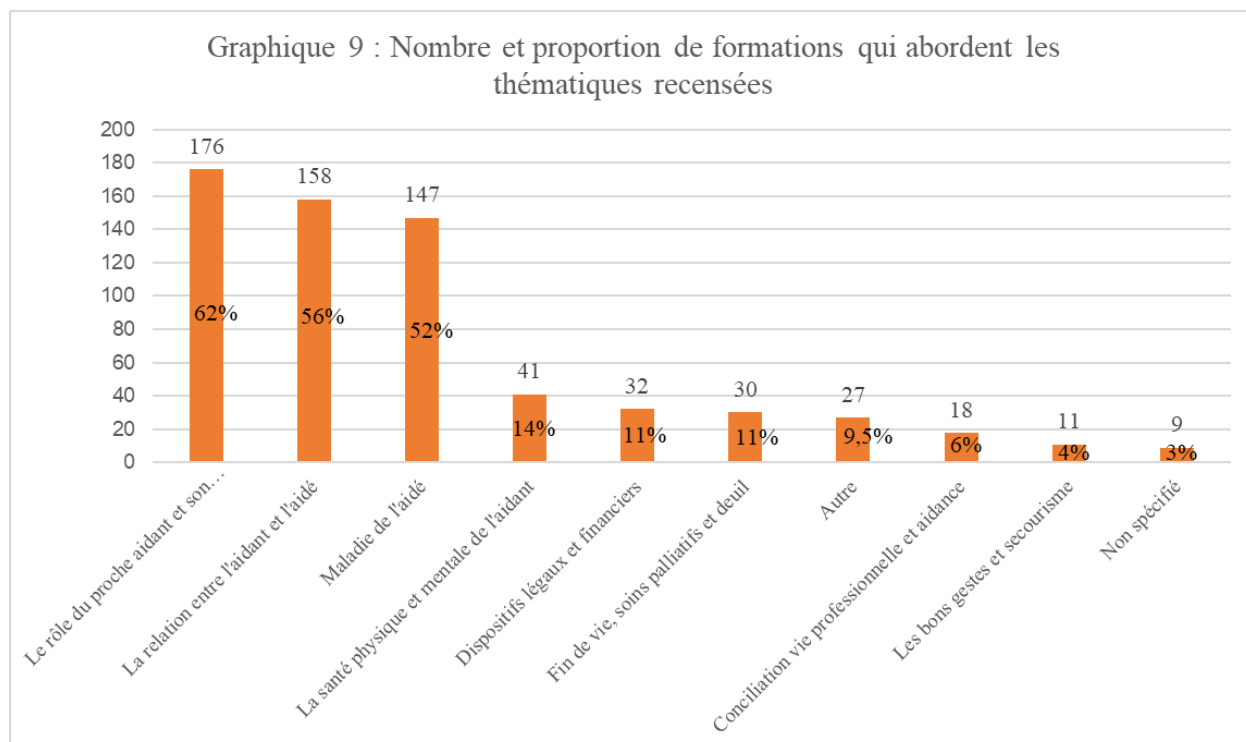
Finalement, on dénombre 9 formations, soit 3% des formations, dont le thème de la formation n'est pas clairement identifié. Afin de favoriser la diffusion d'informations utiles et exploitables, nous croyons qu'il serait préférable que les thématiques et les enjeux abordés dans les formations soient plus clairement définis. Concernant, l'outil de recherche utilisé par L'Appui, les thèmes ne sont pas non plus explicitement indiqués, excepté pour la maladie ou la condition de l'aidé.

<https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

⁵⁰ Chantale Lecours, « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités », Institut de la Statistique du Québec, *Coup d'oeil sociodémographique*, Numéro 43, Novembre 2015, p.7

⁵¹ *Ibid.*, p.7

⁵² L'Appui pour les proches aidants d'âinés. « Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012 ». Montréal, 2016, p.2



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le graphique montre le nombre de formations qui abordent une des 8 thématiques définies. Le chiffre blanc indique la proportion de formations pour chaque type de formation parmi toutes les formations.

Lecture: 176 formations abordent la thématique du rôle du proche aidant et de son accompagnement, elles représentent 62% du total des formations.

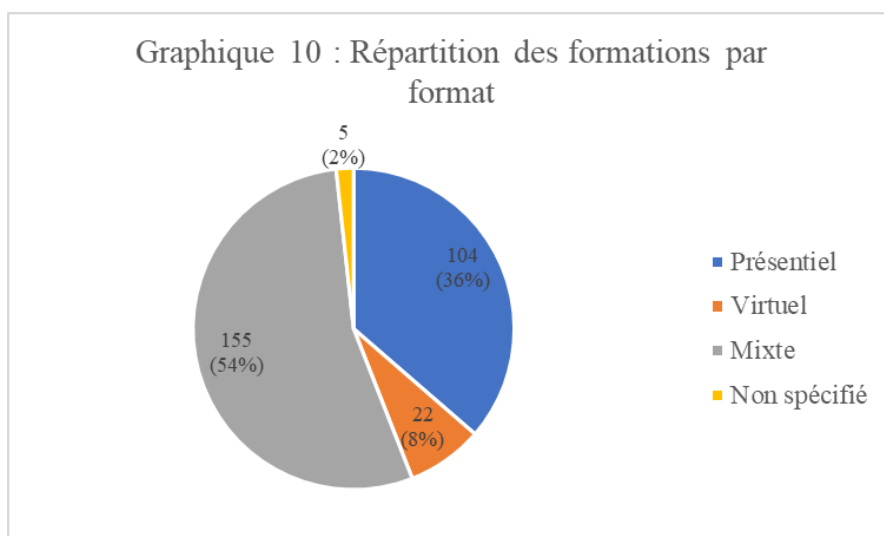
3.5 Répartition des formations selon leur format, leur coût et leurs modalités

Si s'intéresser au format de la formation peut sembler secondaire, cette modalité est devenue pertinente, surtout dans le contexte où la pandémie due à la COVID-19 a entravé l'accès aux formations en présentiel. Les formats en présentiel, distanciel ou encore mixte peuvent présenter des avantages et des inconvénients pour les PPA et leur accès à la formation. Le format est donc aujourd'hui un critère prépondérant à indiquer lors de la recherche d'une formation. Dans notre classification, nous observons que la majorité des formations sont offertes dans un format mixte de présentiel et de distanciel (54% des formations). Seules 8% des formations sont réalisées en distanciel. En revanche, 36% des formations se déroulent en présentiel. Il est difficile de juger si les formats des formations existantes répondent aux besoins des PPA étant donné que nous ne connaissons pas leur appétence pour les formats de formation. Une étude qualitative approfondie à ce sujet pourra être réalisée pour comprendre ce fait.

Nous nous sommes ensuite intéressés au coût de la formation, qui nous permet de juger de l'accès de la formation, peu importe les ressources des PPA. On observe que la grande majorité des formations sont offertes gratuitement (59%). Les formations payantes correspondent à 17% des formations répertoriées. Elles sont offertes pour un montant compris entre 20 et 40\$ en moyenne. Il est important de noter que 24% des formations ne spécifient pas le coût de la formation. Le manque d'information peut être un obstacle à l'accès à la formation pour les PPA. Elle demandera

en effet un coût supplémentaire en temps pour l'aidant pour demander des informations à l'organisme formateur. D'où l'importance de donner une information exhaustive et complète sur les formations aux PPA.

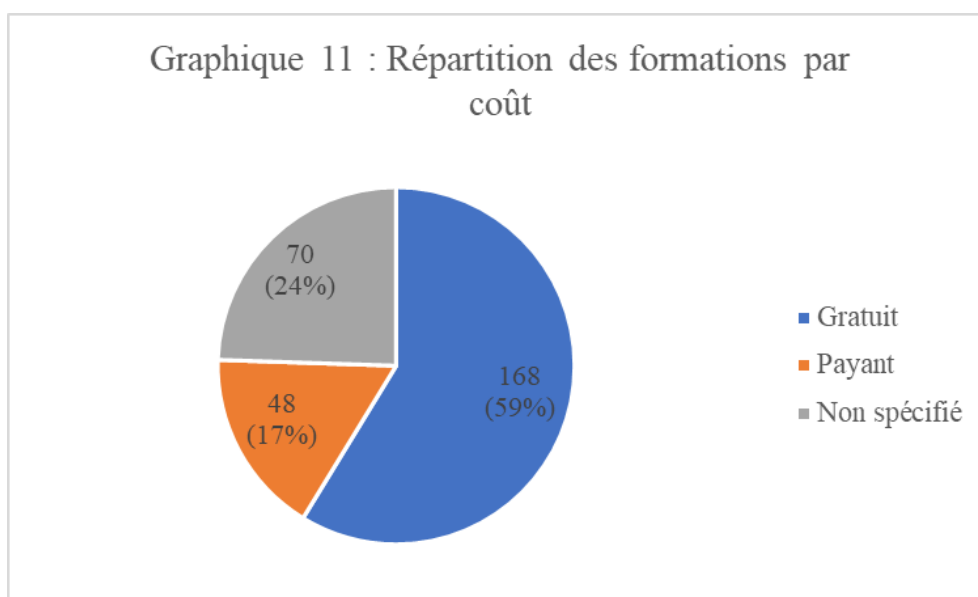
Enfin, nous avons étudié la fréquence à laquelle la formation est dispensée. Or, la grande majorité des formations recensées (66%) n'a pas de fréquence spécifiée. Par ailleurs, 13% des formations sont dispensées en une seule fois et 6% sont offertes sous la forme d'un cycle de formations. Pour 15% des formations recensées, les organismes formateurs ont indiqué une fréquence de formation plus précise (mensuelle, hebdomadaire, journalière), sans expliciter si la PPA devait se rendre à toutes les séances de formation ou à une seule.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations pour chaque format.

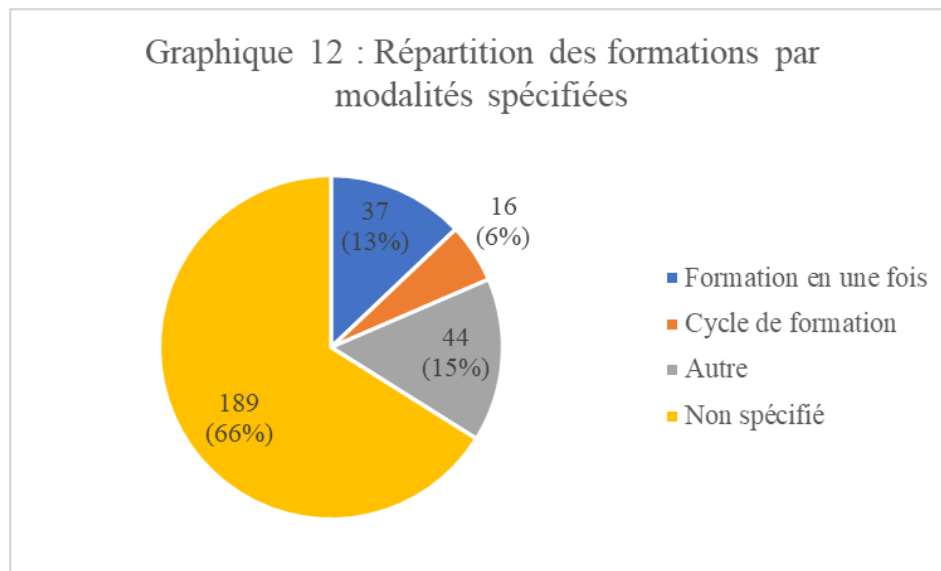
Lecture: 104 formations sont dispensées en présentiel, elles représentent 36% du total des formations.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations pour chaque catégorie de coût.

Lecture: 168 formations sont gratuites, elles représentent 59% du total des formations.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le premier chiffre correspond au nombre de formations et le deuxième chiffre, entre parenthèses, à la part de formations pour chaque modalité.

Lecture: 37 formations sont dispensées en une seule fois, elles représentent 13% du total des formations.

3.6. Répartition des formations selon leur correspondance aux orientations du plan gouvernemental

Nous avons répertorié les formations selon leur correspondance aux orientations du plan d'action gouvernemental. Ainsi, nous pouvons évaluer si les formations peuvent davantage être associées à une mesure ou si certaines mesures sont peu abordées par les formations recensées.

La **mesure 14** *Concevoir un outil de sensibilisation visant à améliorer les connaissances des PPA sur les sujets de la santé mentale, des différents troubles comportementaux et du vieillissement* est celle qui est la plus associée avec les formations offertes, puisque 248 formations, soit 86,7% des formations, y sont associées. Cela n'est pas surprenant, puisque cette mesure se réfère à trois types de formation que nous avons défini et qui sont souvent abordés dans l'état de situation: «la relation entre l'aidant et l'aidé», «la maladie de l'aidé» et «la santé physique et mentale de l'aidant». Si par cette mesure, le gouvernement entend dans son plan de mettre en place une plateforme Web interactive, *Au fil du temps*, pour améliorer la compréhension et l'acquisition de connaissances des PPA, on observe que cette mesure pourra aussi être très largement soutenue par un nombre important de formations dispensées sur tout le territoire.

La **mesure 12** *Soutenir les PPA par une offre de services psychoéducatifs en ligne visant à les outiller et les soutenir dans leurs parcours et leurs rôles*, est aussi largement abordée dans notre classification avec 172 formations, soit 60% des formations, qui sont concernées par cette mesure. Nous avons volontairement extrapolé l'interprétation de cette mesure 12 pour y inclure toutes les

formations dispensées en ligne dans notre classification ; dont le format de la formation est donc soit *Virtual* ou *Mixte*. Nous n'avons pas assez d'informations dans l'état de situation pour identifier les services psychoéducatifs et les distinguer des cours de formation. Le plan d'action gouvernemental propose au sein de cette mesure de transférer au total six programmes de formations en ligne à L'Appui pour développer son offre de formation⁵³. À savoir que cet état de situation prend en compte deux des programmes mentionnés dans la mesure. Nous observons aussi que de nombreuses autres offres de formations en ligne existent déjà et manquent de visibilité. Mises en avant au sein de l'état de situation de L'Appui, facilement accessible et utilisable, elles contribuent aussi à la réussite de cette mesure. Une enquête de prévalence sur ces formations en ligne réalisée tous les ans permettrait de savoir s'il y a une augmentation ou diminution de l'offre de formations en ligne, et de soutenir cette mesure 12 du plan gouvernemental en encourageant le développement de formations en ligne.

La **mesure 16** porte sur le soutien de *la diffusion de l'information de nature juridique mise en valeur par Éducaloi auprès des PPA*. Nous avons retenu 32 formations concordant à cette mesure, représentant 11,2% des formations. L'objectif principal de cette mesure est de nature juridique, par la diffusion d'information sur « le consentement aux soins, les niveaux d'intervention, les démarches relatives à l'homologation d'un mandat de protection des personnes vulnérables ou à l'ouverture d'un régime de protection, la conciliation entre travail et responsabilités de proche aidance, la protection des personnes vulnérables ou encore le recours à l'hébergement »⁵⁴. La mesure encourage l'organisme Éducaloi à développer ses moyens et outils pour que les PPA aient un accès facilité aux informations juridiques. Cette intervention peut être complétée par un accès simplifié à des formations disponibles sur le tout territoire sur ce sujet à travers la mise en place et l'analyse de cet état de situation.

La **mesure 13** *Déployer le programme de formation pour les PPA par les pairs en matière de soins palliatifs et de fin de vie* est abordée par 30 formations, soit 10,5% des formations recensées. Le gouvernement souhaite déployer un programme de formation pour les PPA dans tous les établissements publics québécois du RSSS⁵⁵. Or, l'organisme Albatros est le premier fournisseur, dans notre état de situation, des formations sur le thème de l'accompagnement de la fin de vie et un formateur présent sur tout le territoire québécois. Le développement de cet état de situation peut ainsi faciliter l'atteinte de cet objectif gouvernemental.

Nous comptons 18 formations, soit 6% des formations, correspondant à la **mesure 18** *Sensibiliser les PPA en emploi aux répercussions liées à leur rôle et les informer des différentes mesures existantes de conciliation travail-responsabilités de proche aidance*. Celles-ci sont également recensées par la variable *Type*, sous la valeur « Conciliation entre vie professionnelle et aidance ». Tel que mentionné précédemment, cette mesure est essentielle, puisque 6 PPA sur 10 occupent un emploi. On peut noter une lacune dans l'offre des formations orientées vers la conciliation travail-vie sociale-aidance. Le développement d'un état de situation, comme le nôtre, permettrait de soutenir l'action gouvernementale en assurant une meilleure information des formations

⁵³ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], p.12 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

⁵⁴ *Ibid.*, p.24

⁵⁵ *Ibid.*, p.23

existantes, non seulement pour les PPA, mais aussi pour les entreprises, syndicats et associations patronales désireuses de soutenir leurs employés proches aidants.

La **mesure 61** porte sur la diffusion de *l'information aux PPA concernant les crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier*. Nous avons compté seulement 15 formations qui concordent avec cette mesure, correspondant à 5,2% des formations recensées. Comme nous l'avons énoncé plus haut, les formations portant sur cette thématique sont trop peu nombreuses, étant donné l'impact significatif qu'elles peuvent avoir sur la vie des PPA. Dans ce sens, la mesure gouvernementale vise à « rendre davantage l'information [financière] accessible »⁵⁶, ce qui constitue aussi un des objectifs de notre état de situation.

Seulement 10 formations, représentant 3,5% des formations, correspondent à la **mesure 9** *Diffuser la boîte à outils La bientraitance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée dans différents milieux fréquentés par les PPA*. Comme énoncé dans le plan d'action, « le phénomène de la maltraitance envers les PPA [...] est méconnu, peu étudié, mais non moins réel »⁵⁷. Il existe alors un déficit de formation sur ce sujet, encore tabou. Le développement de l'outil cartographique pourra cependant soutenir l'objectif du plan de diffuser des outils pour prévenir la maltraitance envers les PPA. De plus, il est à noter que certaines formations à ce sujet peuvent ne pas être incluses dans notre recensement, par exemple, les récents webinaires de Proche Aide Québec.

La compréhension du système de prestation de soins de santé et de services sociaux est complexe et demande un niveau de littératie modéré à élevé⁵⁸. La compréhension est essentielle pour favoriser un meilleur accompagnement des PPA au sein du réseau de santé, d'où la **mesure 17** *Soutenir les PPA dans la navigation au sein du réseau de la santé et des services sociaux*. À cet égard, nous avons dénombré seulement 7 formations qui abordent le parcours des PPA dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Puisque le parcours des PPA passe inévitablement par le RSSS, les formations permettant de soutenir la navigation dans ce système nous semblent essentielles. Le nombre de formations est alors encore lacunaire pour faire face à cet enjeu. Outre les formations, des services d'accompagnement par divers organismes sont offerts. Ceux-ci ne sont pas comptabilisés.

Enfin, la **mesure 15** et la **mesure 19**, concernent la formation des partenaires intervenant auprès des PPA sur les problématiques des PPA et l'aide à leur accorder. Pour chacune des mesures, seules trois formations y sont associées. L'objectif initial de notre état de situation étant de recenser des formations destinées aux PPA, nous observons tout de même qu'elle peut aussi permettre de recenser des formations existantes et disponibles pour d'autres acteurs.

La **mesure 5** « *Mettre en place une coordination territoriale de la proche aide* » vise à améliorer la coordination territoire sur le sujet de la proche aide par l'entremise de 27 coordonnateurs « spécialistes de l'aide aux proches aidants dans tout le continuum des soins de

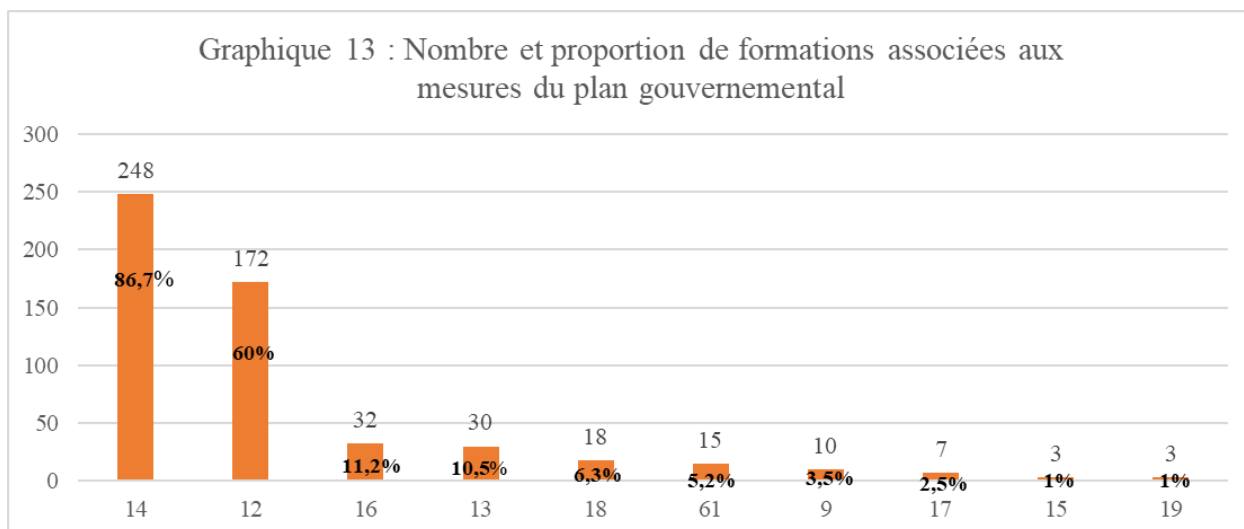
⁵⁶ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], p.63 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

⁵⁷ *Ibid.*, p.21

⁵⁸ *Ibid.*, p.24

santé et de services sociaux ainsi qu’auprès des partenaires intersectoriels »⁵⁹. Ainsi, nous n’avons pas associé de formations à cette mesure, mais cette enquête de prévalence sur les formations disponibles aux PPA peut servir d’outil et de support pour les coordonnateurs territoriaux, pour, d’une part, renseigner les PPA des formations disponibles sur leur territoire, et, d’autre part, pour connaître les manques en formations sur leur territoire et servir d’outil de réflexion pour pouvoir y remédier.

En définitive, l’état de situation en 2021 peut être associée à 10 mesures du plan d’action gouvernemental. Les formations recensées sont avant tout associées aux mesures 14 et 12, montrant ainsi que les formations administrées en ligne ou encore les formations sur les thématiques de la santé mentale, de la maladie de l’aidé ou du vieillissement sont développées sur le territoire québécois. Au contraire, les formations qui portent sur les dispositifs légaux (mesure 16), sur la fin de vie et le palliatif (mesure 13), sur la conciliation vie professionnelle et aide (mesure 18), le soutien financier (mesure 61) ou encore la bienveillance (mesure 9) sont encore insuffisamment présentes sur le territoire québécois et demandent donc un meilleur recensement ou un développement de ces formations. L’état de situation constitue un outil de soutien au plan gouvernemental ; elle permet d’améliorer l’accès à la formation pour les PPA où qu’ils se trouvent sur le territoire. Elle sert d’outil de support pour les 27 coordonnateurs territoriaux nommés par le gouvernement et elle permet d’inventorier les manques en formation sur le territoire québécois.



Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Explications: Le graphique exprime le nombre de formations associées à une des 10 mesures gouvernementales. Les chiffres qui se trouvent dans les barres de l’histogramme indiquent le pourcentage de formations concernées par la mesure gouvernementale.

Lecture: 248 formations sont associées à la mesure 14, elles représentent 86,7% du total des formations.

⁵⁹ Ibid., p.14

4. CONCLUSION: LES ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTUDE

4.1 Résultats et enseignement

En résumé, notre analyse des formations disponibles sur la proche aide a permis de rassembler 527 formations en 2021 provenant d'informations recueillies auprès de trois organismes communautaires partenaires (L'Appui pour les proches aidants, Proche Aide Québec et La Croix-Rouge canadienne, Québec). De celle-ci, nous avons retenu 286 (54%) formations jugées « pertinentes » pour les PPA sur le territoire québécois, c'est-à-dire des formations qui sont soit explicitement destinées aux PPA ou qui abordent des thématiques liées à la proche aide. Face au fait qu'un peu plus d'un tiers des formations, soit 34% des formations, n'ont pas pu être ajoutées à cet état de situation faute d'information, notre premier enseignement est l'importance de fournir une information aux PPA leur permettant de s'orienter vers des formations qui leur sont utiles et qui répondent à leurs attentes et besoins.

Les formations sont surtout présentes dans les territoires urbains (28%) et on observe une offre lacunaire dans les régions rurales (2%). De plus, nous relevons qu'il est difficile d'établir un réel portrait de la répartition territoriale dû au grand nombre de formations (83 formations ou 29%) qui ont une localisation inconnue. Cette situation est causée par le fait que de nombreuses formations sont données sur un territoire large, par exemple au niveau de la région administrative, de la province ou dans tout le pays. Une analyse sous le prisme des régions administratives montre une répartition assez homogène entre les régions administratives ; les plus pourvues en formations étant les régions les plus denses (Montréal, la Montérégie, la Capitale-Nationale et les Laurentides). Cependant, on relève que certaines régions peuplées manquent de formations, comme les régions de Laval et de Lanaudière. Par ailleurs, des régions avec une population plus vieillissante, telles que la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, la Côte Nord et le Bas-St-Laurent, ont également une offre lacunaire orientée vers les personnes âgées. Ces résultats montrent l'importance d'avoir une offre de formation qui est en fonction des profils démographiques et de la densité de la population des différentes régions administratives.

Notre deuxième enseignement est le fait que notre état de situation recense un nombre insuffisant de formations lorsqu'il est rapporté au nombre de PPA (19 formations pour 100 000 PPA⁶⁰) au vu de la population québécoise de PPA et du vieillissement démographique que va vivre la province dans les prochaines décennies. En effet, l'Institut de la statistique du Québec estime qu'en 2031, un quart des Québécois seront âgés de 65 ans et plus, et cela passera à un tiers en 2061⁶¹. Il est nécessaire de développer des formations dans des régions peuplées et dépourvues de formations, comme Laval, mais aussi dans des régions moins peuplées mais touchées par un vieillissement démographique important, qui entraînera un besoin d'accompagnement pour les PPA d'aînés. Une autre solution serait le développement de formations en virtuel et accessibles depuis n'importe quelle région du Québec. Cela permettrait de compenser le manque de formations dans les régions qui peuvent en avoir le plus besoin.

⁶⁰ Ce chiffre est le rapport entre le nombre de formations jugées pertinentes que nous avons recensé (286) et le nombre de PPA (1,5 millions) recensé en 2018 dans l'*Enquête sociale générale - Les soins donnés et reçus* (Statistique Canada), multiplié par 100 000.

⁶¹ Institut de la statistique du Québec, «Le vieillissement démographique: de nombreux enjeux à déchiffrer», 2012, p.3

La majorité des formations (89%) s'adressent à toutes les PPA sans distinction des caractéristiques sociales, telles que le genre, l'orientation sexuelle, l'âge ou la langue parlée. De même, les formations ne ciblent pas de publics de PPA d'aidés spécifiques à l'âge de la personne aidée (77% des formations ne distinguent pas l'âge de la personne aidée), ou encore à sa pathologie (63% des formations ne spécifient pas une pathologie particulière). Ainsi, notre troisième enseignement renvoie au développement de formations qui s'adressent à des populations spécifiques de PPA, en fonction de leurs besoins particuliers. Tel que l'illustrent les données sur les portraits de la proche aidance, les tâches, les heures, le nombre de personnes aidées et les conséquences de la proche aidance diffèrent en fonction du statut socio-démographique des PPA. On note alors un manque de formations ciblant les femmes, les proches aidants actifs ou encore les jeunes proches aidants qui font face à des enjeux particuliers, qui ont des besoins spécifiques et ainsi doivent pouvoir bénéficier d'une formation adaptée. De plus, les caractéristiques de la personne aidée, comme son âge et sa pathologie, influencent également les besoins des PPA.

La majorité des formations s'adressent à la fois à la PPA et à son aidé (55%). Aussi, les formations portent avant tout sur le rôle de la PPA et son accompagnement (62%), la relation aidant-aidé (56%) et la maladie de l'aidé (52%). Notre quatrième enseignement est le suivant: il manque des formations sur les sujets de la conciliation entre vie professionnelle et aidance (seulement 6% des formations recensées), des dispositifs légaux et du soutien financier (11%), de la bientraitance des PPA (3%), alors même qu'ils constituent des enjeux fondamentaux pour la vie des PPA. Cet enseignement doit également être complété avec une étude sur les réalités et les multiples portraits de la proche aidance, afin d'offrir des formations qui sont plus au diapason avec les réalités des PPA.

Les formations sont majoritairement gratuites et offertes en format mixte (présentiel et distanciel). Nous notons que pour un nombre conséquent de formations le coût n'est pas indiqué (24% des formations), et ou encore les modalités, comme la fréquence de formation, ne sont pas renseignées (66% des formations). Les PPA ont besoin d'avoir accès à un maximum d'informations aussi concernant les formats et modalités des formations. Ce manque d'accès à des informations pratiques rend l'accès à l'information plus difficile et coûteux en temps de recherche. Ceci est notre cinquième enseignement.

Notre état de situation peut être associé à 10 mesures du plan gouvernemental et notamment deux mesures (14 et 12) qui correspondent aux formations administrées en lignes ou encore sur les thématiques de la santé mentale, de la maladie de l'aidé ou du vieillissement. Notre sixième enseignement est le suivant ; par rapport au plan gouvernemental, il y a un manque de formations associées aux mesures 9, 13, 16, 18, 61. L'état de situation constitue aussi un outil de soutien pour le plan d'action gouvernemental sur la proche aidance pour, premièrement, améliorer l'accès aux formations, ensuite, servir d'outil de support pour les 27 coordonnateurs territoriaux, et, enfin, inventorier les manques en formation sur le territoire québécois.

En définitive, cette enquête de prévalence présente les forces et lacunes des formations existantes dans le champ de la proche aidance. L'ensemble des variables au sein de notre classification peuvent être entrecroisées ; une personne peut à la fois faire une recherche sur la localisation géographique de la formation, sur sa thématique ou encore sur le public ciblé. Le résultat de sa

recherche donnera toutes les formations qui peuvent répondre à ces trois critères à la fois. Il nous paraît important que l'état de situation résulte en un outil, idéalement en ligne, facile d'utilisation et qui permettrait de croiser les critères de recherche pour faciliter les recherches des PPA et répondre à leurs besoins.

Tableau 4: Un résumé des résultats et enseignements de l'état de situation par thématique

Thématiques	Résultats	Enseignements
T1- État des lieux des formations au Québec	Sur 527 formations recensées, 286 formations ont été jugées pertinentes pour être ajoutées à notre état de situation.	L'importance de fournir un nombre suffisant d'informations aux PPA pour les aider à s'orienter vers des formations qui leurs sont utiles et qui répondent à leurs besoins.
T2 - Répartition des formations sur le territoire québécois	<ul style="list-style-type: none"> Le nombre de formations est globalement faible. Les formations sont plus présentes sur les territoires urbains que ruraux. Les régions administratives les plus denses sont aussi celles qui sont le plus pourvues en formation (Montréal, Montérégie, Capitale-Nationale et les Laurentides). Certaines régions aussi très peuplées recensent un nombre faible de formations (Laval et Lanaudière). Enfin des régions moins peuplées mais touchées par un vieillissement démographique sont en manque de formation (Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine, Côte-Nord, Bas-St-Laurent). 	Notre état de situation recense un nombre insuffisant de formations au vu de la population québécoise et du profil démographique. Il est important de développer et d'étoffer cet état de situation notamment dans des régions denses et dépourvues de formations et dans des régions moins peuplées mais vieillissantes. Le développement de formations en virtuel et accessibles partout au Québec peut aussi être une solution au manque de formations sur des territoires éloignés.
T3 - Le public ciblé par les formations	<ul style="list-style-type: none"> La grande majorité des formations s'adresse à toutes les PPA sans distinction de caractéristiques socio-démographiques. Les formations ne ciblent pas non plus des publics d'aidés qui peuvent différer par leur âge et leur pathologie. 	<ul style="list-style-type: none"> On note un manque de formations ciblant les PPA femmes, les proches aidants actifs ou encore les jeunes proches aidants. On note aussi le besoin de mieux cibler les formations selon la pathologie de l'aidé.

T4 - La thématique de la formation	Les formations traitent en particulier des thématiques suivantes: le rôle du PPA, son accompagnement, la relation aidant-aidé et la maladie de l'aidé.	Il manque des formations sur des sujets clés de la vie des PPA: la conciliation entre vie professionnelle et aide, les dispositifs légaux et le soutien financier et la bienveillance des PPA.
T5 - Le format de la formation	Les formations sont majoritairement dispensées gratuitement et dans un format mixte de distanciel et présentiel.	Il y a un manque d'informations sur des aspects pratiques de la formation, comme son coût ou ses modalités d'administration, qui peut rendre l'accès à la formation plus difficile.
T6 - La cohérence de la formation avec le plan gouvernemental	L'état de situation peut être associé à 10 mesures du plan gouvernemental et notamment à deux mesures: 14 et 12.	Par rapport au plan gouvernemental, il y a un manque de formations associées aux mesures 9, 13, 16, 18, 61. L'état de situation constitue un outil de soutien pour le plan gouvernemental.

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

4.2 Recommandations

Suite à l'analyse de l'état de situation des formations s'adressant aux PPA, nous proposons 7 recommandations.

Recommandation 1:

D'abord, il est important que **les organismes de formation fournissent plus d'informations afin d'identifier les formations de façon plus adéquate**. Nous recommandons aussi d'inclure ou de détailler les informations suivantes:

- Une description brève de la formation ;
- Le public ciblé de PPA: l'âge, le genre, l'orientation sexuelle ou l'origine ethnoculturelle ;
- Le public ciblé de l'aidé: l'âge et la maladie ou la condition ;
- Le thème de la formation ;
- Le lieu précis de la formation (au niveau de la ville voire du code postal). C'est aussi un critère fondamental pour développer un état de situation en ligne sous forme de carte.
- La modalité de la formation (distanciel ou présentiel), son coût (gratuit, moins de 50\$, moins de 100\$ ou plus de 100\$), la fréquence à laquelle la formation est donnée (en une fois, en cycle de formation, et dans ce cas son rythme) et la durée de la formation, et le type de formation (atelier, groupe psycho-éducatif, conférence, webinaire).

Outre les variables retenues pour notre état des lieux, il serait pertinent que les formations identifient également à quelle étape se trouve la PPA dans son parcours d'aidant, par exemple un début de parcours suite au diagnostic (le début de parcours est le moment où une PPA a le plus besoin d'informations), au milieu du parcours, au moment d'une transition ou lors des soins de fin de vie. De plus, le nombre d'années de prise en charge doit également être pris en compte. Le statut de la personne proche aidante (principal, secondaire, cohabitation ou non) et le nombre de personnes aidées doivent également être des éléments à prendre en compte dans la construction et la diffusion des formations.

Recommandation 2:

Nous recommandons aussi de **revoir l'offre de formations en fonction des dimensions qui nous apparaissent plus lacunaires**. Il est nécessaire d'améliorer l'offre de formations, encore insuffisante sur certains critères clefs pour les PPA.

Ainsi, nous notons un manque de formations dans les régions rurales, les régions administratives plus peuplées et/ou vieillissantes. Par exemple, la région du Bas St-Laurent, la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et la Côte Nord ont besoin d'une offre de formation plus axée vers les personnes âgées, dû à leur situation démographique. De plus, la région de Laval et Lanaudière devraient avoir plus de formations disponibles en fonction de leur densité de population. Une solution pourrait être le développement de formations en distanciel et disponibles dans toutes les régions de la province.

Ensuite, nous recommandons que les formations soient mieux valorisées pour les jeunes PPA qui ont des besoins particuliers, et mieux identifiées et définies en fonction d'autres caractéristiques socio-démographiques des PPA (femmes, en emploi) et aussi des caractéristiques de leurs aidés (âge et pathologie) afin de mieux répondre à leurs besoins spécifiques.

Enfin, certains sujets doivent être davantage traités par les formations disponibles, tels que le soutien financier et les crédits d'impôt, les dispositifs légaux, la bienveillance, la fin de vie et les soins palliatifs et la conciliation travail-aidance.

Nous recommandons par ailleurs d'utiliser l'état de situation comme un outil de soutien au plan d'action gouvernemental pour les PPA, qui pourrait aussi bien être utilisé par les PPA elles-mêmes que les représentants du gouvernement, comme les coordonnateurs territoriaux, pour déployer le plan gouvernemental.

Recommandation 3:

Nous recommandons également de **soumettre notre méthodologie et résultats à un groupe de PPA** pour qu'elle puisse donner leurs avis et réactions. Nous suggérons une révision complète des variables présentes dans cette étude, de leur définition et calibration avec un panel de PPA représentatif.

Recommandation 4:

Par ailleurs, il est recommandé de **renouveler annuellement cette enquête de prévalence sur les formations existantes dans le champ de la proche aidance** et disponibles sur le territoire québécois, et dispensées par le milieu communautaire. Une seconde étude, réalisée un an plus tard,

peut permettre d'étudier la variabilité de ces formations dans le temps et ainsi mesurer indirectement les effets des mesures du plan d'action gouvernemental : est-ce que de nombreuses formations ont disparu, ont été créées ou encore modifiées ? Sur quels territoires ? Portant sur quelles thématiques ? Les formats ont-ils évolué au cours du temps ? Une enquête qualitative conjointe pourrait être réalisée pour comprendre les raisons des disparitions ou créations de formations sur le champ de la proche aide et quels sont les facteurs et les leviers pour assurer la pérennité de ces formations.

Recommandation 5:

Il est important de noter que cet état de situation ne réunit que les formations administrées par des organismes communautaires n'appartenant pas au RSSS. Or, le RSSS est aussi fournisseur de formations destinées aux PPA. C'est notamment le formateur essentiel sur le sujet de la prise en charge de l'aidé. Le RSSS propose aussi des formations sur les dispositifs juridiques, fiscaux ou encore comptables à disposition des PPA. Il serait alors intéressant de **réunir une seconde liste de formations, opérées par le RSSS, à destination de publics de proches aidants pour pouvoir en faire une enquête de prévalence et une analyse**. Est-ce que les formations fournies par le RSSS sont complémentaires à celles administrées par les organismes communautaires ? Sont-elles accessibles facilement et partout au Québec ? Ce seraient les objectifs d'un nouveau rapport.

Recommandation 6:

Une meilleure formation des PPA nécessite une information plus précise sur qui sont les PPA et comment leur profil, besoins et attentes évoluent. Il est donc important de produire et mettre à jour des statistiques régulières sur les PPA et notamment leur profil, le profil des personnes aidées, leur répartition sur le territoire québécois et leurs besoins, afin de pouvoir ajuster les formations. Nous relevons donc le besoin de **développer des statistiques plus régulières sur les PPA** sur le territoire québécois: quel est leur profil ? Qui sont les personnes aidées ? Où vivent-ils ? Quels sont leurs besoins ? Toutes ces informations nous permettront de proposer un état de situation plus adapté pour comprendre quels sont les manques en formations sur le territoire québécois.

Recommandation 7:

Enfin, nous recommandons de **développer une certification ou un système de validation des formations dans le champ de la proche aide**. À ce jour, il n'existe pas de certification permettant d'attester qu'une formation est pertinente et homologuée sur le sujet de la proche aide. Or s'assurer que les formations délivrent des informations adéquates et vérifiées pour les PPA est un gage de sécurité pour eux. En France, France Compétences est une initiative publique permettant de recenser les formations certifiées et validées dans tous les domaines. Lorsqu'une formation est validée, n'importe quel particulier peut y accéder et financer la formation au moyen d'un compte formation financé par l'État, le compte personnel de formation. Cependant, et par souci de facilité d'accès à la formation, seule une formation est reconnue par domaine de compétence. Nous recommandons dans notre cas de créer une certification pour reconnaître toutes les formations pertinentes et homologuées pour les PPA.

Une subvention des pouvoirs publics pour accéder à ces formations pourrait être pensée pour faciliter l'accès aux formations certifiées et payantes. À l'inverse, dans la mesure où des

subventions publiques sont déployées pour financer et développer des formations dans le champ de la proche aidance, une certification devient nécessaire pour s'assurer que les fonds publics soient investis dans des formations homologuées.

Nous recommandons alors de mener une étude supplémentaire pour définir les critères que doivent respecter à minima une formation destinée aux personnes proches aidantes pour être certifiée. Cette étude pourrait être menée par L'Observatoire québécois de la proche aidance qui a pour mission de « fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance »⁶² et donc serait la structure centrale pour établir et vérifier les critères de conformité des formations à la certification. Cette réflexion pourrait être menée conjointement avec les partenaires qui nous ont accompagné à l'élaboration de ce rapport, L'Appui, Proche Aidance Québec et La Croix-Rouge canadienne, Québec, mais aussi en concertation avec des formateurs, des bénévoles d'associations pour les PPA et des PPA eux-mêmes. Cette certification doit à la fois être gage de sécurité pour les PPA et ne doit pas représenter une contrainte trop importante pour les formateurs et professionnels d'organismes communautaires.

⁶² Observatoire québécois de la proche aidance, Mission et fonction, Consulté le 1er février 2023, [en ligne], <https://observatoireprocheaidance.ca/mission-et-fonctions/>

Bibliographie

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, Q, 2021, R-1.1

Éthier, Sophie, et al. «Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance.», *Intervention*, numéro 151, (2020): 33-46.

Fast, Janet. «Caregiving for older adults with disabilities.» Montréal, QC: IRPP (2015). <https://irpp.org/wp-content/uploads/2015/12/study-no58.pdf>

Fondation Émergence, «Informations et recommandations sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives», *Mémoire de la Fondation Émergence présentée dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission des relations avec les citoyens*, 2017

Gouvernement du Québec, *Personne proche aidante*, Dernière mise à jour 8 avril 2022, [en ligne], <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante#c119045>

Institut de la Statistique du Québec. *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*, Dernière mise à jour 9 février 2022, [en ligne], <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

Institut de la Statistique du Québec, *Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], <https://statistique.quebec.ca/fr/vitrine/region/08>

L'Appui pour les proches aidants d'ânés. « Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012 ». Montréal, 2016, pp.28

L'Appui pour les proches aidants. *Répertoire des ressources*, [en ligne], <https://repertoire.lappui.org/>

Chantale Lecours, «Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilité», Institut de la Statistique du Québec, *Coup d'oeil sociodémographique*, Numéro 43, Novembre 2015, pp.10

Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation, *Régions administratives*, Gouvernement du Québec, dernière mise à jour 2010, [en ligne], <https://www.mamh.gouv.qc.ca/organisation-municipale/organisation-territoriale/regions-administratives/>

Ministère de la Famille, Direction de la recherche, de l'évaluation et de la statistique, *Les ânés du Québec, quelques données récentes*, deuxième édition, 2018, Québec [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*, Octobre 2021, Québec, [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

Proche Aidance Québec, *Statistiques*, [en ligne], <https://procheaidance.quebec/statistiques/>

Sylvie Rheault et Jean Poirier, *Le vieillissement démographique: de nombreux enjeux à déchiffrer*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2012, pp.260

Statistique Canada. *Enquête sociale général - Les soins donnés et reçus*, 2018, dernière révision 7 janvier 2022, [en ligne], https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502

Statistique Canada, *Glossaire illustré: Centre de population (CTRPOP)*, 9 février 2022, [en ligne], <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/92-195-x/2011001/geo/ra-rr/ra-rr-fra.htm>

Steben-Chabot, J., S. Jacob-Wagner, and H. Charron. «Les proches aidantes et les proches aidants au Québec.» *Analyse différenciée selon les sexes*, Québec, Conseil du statut de la femme (2018).

Annexe 1: Liste des variables définies dans l'état de situation

Les variables renseignées par l'organisme de formation	Les variables renseignées par l'équipe de recherche
Organisme	Organisme partenaire
Lieu géographique	Pertinent
Titre de la formation	Redondant
Description	Point gouvernement
Population cible	Type de territoire
Public cible	Type catégorie
Dispensée par	Région administrative
Modalités: - Inscription - Mode - Type - Profil - Frais	Information manquante
Informations complémentaires optionnelles - Préalable requis - Court-terme - Moyen terme - Durée - formation en classe - Durée - formation en mixte	Population
	PA
	PA Jeunes
	Finalité
	Pathologie
	Type
	Format
	Coût
	Modalités

Source: Informations récoltées par l'équipe de recherche auprès de La Croix-Rouge canadienne, Québec, Proche Aidance Québec et L'Appui pour les proches aidants, 2023.

Annexe 2: Définition des variables

Annexe 2.1: Définition de la variable *Organismes partenaires*

Variable	Codes	Valeurs	Renseigné pour
Organismes partenaires	1	La Croix-Rouge canadienne, Québec	Toutes les formations
	2	Proche Aidance Québec	
	3	L'Appui pour les proches aidants	

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.2: Définition de la variable *Pertinence*

Variable	Codes	Valeurs	Critères	Renseigné pour
Pertinent	0	Non pertinent		Toutes les formations
	1	Pertinent		
	2	Manque d'informations - ne permettant pas de conclure sur la pertinence de la formation dans la classification	Est jugé pertinent si: - destiné aux proches aidants OU - répond à des problématiques liées à la proche aide	

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.3: Définition de la variable *Points gouvernement*

Variable	Codes	Valeurs	Critères	Renseigné pour
Points gouvernement	De 5 à 61	Correspond aux orientations du gouvernement du plan d'action gouvernemental pour les PPA 2021-2026	Uniquement 5, 9, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 61	Uniquement pour les formations pertinentes

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.4: Définition de la variable *Types de territoire*

Variable	Codes	Valeurs	Critères	Renseigné pour
Type de territoire	1	Grand Centre de population urbain	100 000 habitants et plus	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Moyen Centre de population urbain	de 30 000 à 99 999 habitants	
	3	Petit centre de population	de 1000 à 29 999 habitants	
	4	Région rurale	- de 1000 habitants	
	5	Inconnu		

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.5: Définition de la variable *Région administrative*

Variable	Codes	Valeurs	Renseigné pour
Région administrative	1	Abitibi-Témiscamingue	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Bas-Saint-Laurent	
	3	Capitale-Nationale	
	4	Centre-du-Québec	
	5	Chaudière-Appalaches	
	6	Côte-Nord	
	7	Estrie	
	8	Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	
	9	Lanaudière	
	10	Laurentides	
	11	Laval	
	12	Mauricie	
	13	Montréal	
	14	Montréal	
	15	Nord-du-Québec	
	16	Outaouais	
	17	Saguenay-Lac-Saint-Jean	
	18	Tout Québec	
	19	Tout Canada	
	20	Inconnu	

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.6: Définition de la variable *PPA*

Variable	Codes	Valeurs	Critères	Renseigné pour
PPA	1	PPA âgée	De 65 ans et plus	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Jeunes PPA	Âgées de 25 ans et moins	
	3	Les femmes PPA		
	4	Les PPA anglophones		
	5	Non spécifié		
	6	Autres		

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.7: Définition de la variable *PA*

Variable	Codes	Valeurs	Critères	Renseigné pour
PA	1	Personne aînée	Âgées de 65 ans et plus	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Adulte	Âgées entre 19 et 64 ans	
	3	Enfant	Âgées entre 0 et 18 ans	
	4	Âgée de moins de 65 ans		
	5	Tous les aidants		
	6	Non spécifié		

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.8: Définition de la variable *Finalité*

Variable	Codes	Valeurs	Critères	Renseigné pour
Finalité	1	PPA	La formation concerne la PPA (son rôle, le soutien qu'il peut avoir, son accompagnement).	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Aidé	La formation concerne l'aidé (sa maladie, sa prise en charge, son accompagnement).	

État de situation en 2021 des formations administrées par les organismes du milieu communautaire et accessibles aux personnes proches aidantes au Québec: Enquête de prévalence, analyse et recommandations – 28 février 2023

	3	Les deux	La formation concerne le PPA et l'aidé.	
	4	Non spécifié		

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.10: Définition de la variable *Pathologie*

Variable	Codes	Valeurs	Critères	Renseigné pour
Pathologie	1	Physique	La pathologie de l'aidé est physique, par exemple: Parkinson, Diabète, Maladies du coeur, Cancer, Sclérose en plaque, SLA - sclérose latérale amyotrophique, dysphagie, déficience de l'audition et malentendant.	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Mentale et Cognitive	La pathologie de l'aidé est mentale, par exemple: Alzheimer, Aphasie, Autisme, Malade émotionnel, maladie mentale, Dysphasie.	
	3	Non spécifié	Non spécifié ou Handicap.	
	4	Les deux	Traumatisés cranio-cérébraux, Fibromyalgie.	

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.11: Définition de la variable *Type*

Variable	Codes	Valeurs	Critères	Renseigné pour
Type	1	Dispositifs légaux et financiers	Les formations qui recensent des dispositifs légaux (héritage, mise sous tutelle) et financiers (aide financière, crédits d'impôts, fiscalité).	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Conciliation entre vie professionnelle et aide		
	3	Maladie de l'aidé	Les formations qui donnent des informations sur la maladie de l'aidé.	
	4	Fin de vie, soins palliatifs et deuil		
	5	Les bons gestes et secourisme		
	6	Le rôle du proche aidant et son accompagnement		
	7	La santé physique et mentale de l'aidant	Les formations qui donnent des conseils pour améliorer la santé mentale (gestion du stress, de l'anxiété et d'autres émotions, épuisement et le fardeau d'être aidant, prendre soin) et la santé physique.	
	8	La relation entre l'aidant et l'aidé	Les formations qui traitent de la relation entre l'aidant et l'aidé, notamment la communication, l'écoute, la violence, la maltraitance et les comportements difficiles.	
	9	Autre		
	10	Non spécifié		

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.12: Définition de la variable *Format*

Variable	Codes	Valeurs	Renseigné pour
Format	1	Présentiel	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Virtuel	
	3	Mixte	
	4	Non spécifié	

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.13: Définition de la variable *Coût*

Variable	Codes	Valeurs	Renseigné pour
Coût	1	Gratuit	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Payant	
	3	Non spécifié	

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

Annexe 2.14: Définition de la variable *Modalités*

Variable	Codes	Valeurs	Renseigné pour
Modalités	1	Formation en une fois	Uniquement pour les formations pertinentes
	2	Cycle de formation	
	3	Autre	
	4	Non spécifié	

Source: Équipe de recherche, AgeTeQ, CRIUGM, 2023

CRIUGM
Centre de Recherche de l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal

Laboratoire AgeTeQ
4545 Chemin Queen Mary, bureau M4819
Montréal (Québec) H3W 1W6
514-340-3540 poste 3376

recherche.ageteq@gmail.com