

RECONNAÎTRE SANS
CONTRAINdre :
ENTRE NÉCESSITÉ,
OBSTACLES ET DILEMMES
ÉTHIQUES DANS LA
RECONNAISSANCE ET
L'AUTORECONNAISSANCE
DES PERSONNES PROCHES
AIDANTES



En partenariat avec :



JANVIER 2025

Crédits

Ce rapport est une production de l'équipe de
l'Observatoire québécois de la proche aidance

Autrice

Camille Girard-Marcil, M. Sc.

Agente de planification, de programmation et de recherche,
Observatoire québécois de la proche aidance

Relecture, validation et discussion

ÉQUIPE DE L'OBSERVATOIRE

Margaux Reiss, M. Sc.

Cheffe d'équipe,
Observatoire québécois de la proche aidance

Mélanie M. Gagnon, Ph. D.

Cheffe de service en transfert de connaissances,
responsable de l'équipe de l'Observatoire québécois
de la proche aidance

3
46

Révision linguistique

Révision AM

Mise en page

Julie Brière

Graphiste

La parution de ce rapport a été rendue possible grâce à la contribution financière du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

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

Pour citer ce document : Girard-Marcil, C. (2025). Reconnaître sans contraindre : entre nécessité, obstacles et dilemmes éthiques dans la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidante. Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

1 - MÉTHODOLOGIE DE LA RECENSION	7
2 - L'AUTORECONNAISSANCE DES PPA	11
2.1 - Pourquoi certaines personnes ne souhaitent pas s'identifier pas comme une PPA?	12
2.1.1 - Conséquences négatives de l'autoreconnaissance forcée	14
3 - LA RECONNAISSANCE DES PPA	15
3.1 - La naturalisation et l'invisibilisation des PPA	17
3.2 - Stigmatisation	18
3.3 - Formalisation et professionnalisation du rôle de PPA	19
4 - LE SENTIMENT D'OBLIGATION À ENDOSSER LE RÔLE DE PPA	20
4.1 - Instrumentalisation	22
4.2 - Paradigme de partenariat	24
4.3 - Le rôle de l'entourage	26
4.4 - Le rôle des PPA elles-mêmes	27
4.5 - Le rôle des professionnel-le-s	28
5 - COMMENT LES ENJEUX ÉTHIQUES SE MANIFESTENT CHEZ CERTAINS GROUPES DE PPA?	32
5.1 - Jeunes PPA	33
5.2 - PPA 2SLGBTQIA+	34
5.3 - PPA des communautés ethnoculturelles et issues de l'immigration	35
6 - CONCLUSION	37
7 - RÉFÉRENCES	39

SOMMAIRE

L'autoreconnaissance et la reconnaissance des personnes proches aidantes (PPA) sont souvent considérées comme une première porte d'entrée à l'utilisation des services de soutien¹, car elles permettent de légitimer et de prendre conscience des défis et des besoins que rencontrent les PPA^{2,3,4}. Aussi, elles contribuent à créer un sentiment d'appartenance et de communauté⁵.

Les définitions élaborées dans le rapport de l'Observatoire québécois de la proche aidance intitulé [La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes: enjeux et pratiques](#) (2023) présentent la reconnaissance comme **une action exercée par des actrices et des acteurs externes pour caractériser ou désigner certaines personnes comme PPA en fonction de divers critères ou caractéristiques**, et l'autoreconnaissance comme **l'action par laquelle une personne se caractérise ou se désigne comme une PPA**.

Les critères et les caractéristiques menant à la reconnaissance ou à l'autoreconnaissance sont influencés par notre représentation sociale de la proche aidance et varient en fonction des contextes historiques, législatifs et culturels. Par exemple, la représentation sociale de la proche aidance, souvent limitée à la situation où un-e enfant soutient un-e parent vieillissant, demeure profondément ancrée. Bien que plusieurs organisations tentent de faire changer cette vision, cette représentation affecte la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, dont le soutien se déploie dans d'autres contextes⁶. Ainsi, la façon dont la proche aidance est définie socialement empêche certains groupes de la population de s'autoreconnaître⁷.

Dans le cadre du rapport [La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes: enjeux et pratiques](#) (2023), une revue de la littérature sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance a permis de relever certains obstacles et effets indésirables associés à la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA. À la suite de la diffusion de ces résultats, certain-e-s professionnel-le-s des milieux de pratique du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ont exprimé un intérêt particulier pour les aspects plus négatifs ou les entraves liés à l'application de ces notions. Par exemple, pourquoi certaines personnes ne souhaitent-elles pas se reconnaître comme PPA? Est-il toujours souhaitable de reconnaître les PPA ou de s'autoreconnaître comme PPA? La promotion de l'autoreconnaissance contribue-t-elle au sentiment d'obligation des PPA?

Animé par ces questionnements éthiques, cet état des connaissances cherche à approfondir la réflexion en s'appuyant sur une revue de la littérature grise et scientifique, l'écho de certain-e-s actrices et acteurs clés du milieu de la proche aidance, ainsi que les témoignages de PPA.

1

MÉTHODOLOGIE DE LA RECENSION

MÉTHODOLOGIE DE LA RECENSION

L'objectif de la recension était d'approfondir la compréhension de certains enjeux éthiques concernant la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA.

Revue de la littérature grise et scientifique - collecte des données

Pour réaliser l'état des connaissances, un total de 91 documents issus de la littérature scientifique et grise ont été consultés. Une partie des articles de la littérature scientifique proviennent d'une recherche par mots-clés dans les bases de données suivantes: Medline, Google Scholar et Érudit. L'autre partie des articles a été trouvée en consultant

la liste de références des articles provenant de la recherche par mots-clés (méthode boule de neige). Les documents issus de la littérature grise sont des rapports de recherche, des mémoires de maîtrise ou des thèses et des mémoires publiés dans le cadre des consultations sur le projet de loi 56 visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. Ces documents proviennent d'une recherche par mots-clés sur Google ainsi que sur des écrits consultés dans le cadre de travaux^a déjà réalisés par l'Observatoire, comme [La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes : enjeux et pratiques](#) (2023) et [Qu'est-ce qu'une personne proche aidante? Sauriez-vous la reconnaître?](#) (2023).

7

46

^a Pour plus de détails, se référer à la section méthodologie



MOTS-CLÉS DE LA RECENSION DE LA LITTÉRATURE

Éthiques	Reconnaissance	Autoreconnaissance	Proche aidant
Éthique(s) Enjeu(x) (identité) forcée (identité) imposée Conséquence(s) Obligation	Acceptation Identification Officialisation Identité Sensibilisation	Auto-identification (?) Identité Acceptation	Aidant(s)(es) Famille(s) (?) Aidant(s)(es) naturel(s)(les) Époux(se) Conjoint(s)(es) Partenaire(s) (?)
Ethic(s) Challenge(s) Forced (identity) Imposed (identity) Consequences Obligation	Recognition Recognized Appreciation Acknowledgment Identification Identity Identifying Awareness	Self-recognition Self-identification Self-identity Self-identifying Self-awareness	Caregiver(s) Carer(s) Family(ies) (?) Spouse(s)

Sélection et analyse des données	<p>Le seul critère de sélection des données était la pertinence avec l'objectif de la recension. La pertinence des documents a été évaluée en même temps que la collecte de données par la lecture du résumé et d'une recherche par mots-clés dans le texte. À la suite de cette consultation, 82 documents ont finalement été retenus pour la réalisation de l'état des connaissances.</p> <p>Les documents ont été classés puis analysés selon des thématiques déterminées au préalable selon l'objectif de la recension, par exemple les aspects négatifs de la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, leur invisibilisation, leur instrumentalisation, la stigmatisation, la formalisation et leur sentiment d'obligation. Ces thématiques ont été déterminées en consultant les travaux antérieurs de l'Observatoire, les avis du comité consultatif d'expert·e·s de l'Observatoire et à la suite d'une revue sommaire de la littérature. Finalement, elles ont été bonifiées au fur et à mesure que les documents étaient consultés.</p>
Limites méthodologiques de la recension	<ul style="list-style-type: none"> → Les publications sélectionnées se limitent à celles écrites en français ou en anglais. Ainsi, cette sélection restreint l'accès aux documents de certaines zones géographiques. → Les revues effectuées dans le cadre de cet état des connaissances étaient non systématiques. Ainsi, il s'agissait de repérer et de recenser certains documents, et non l'ensemble des documents sur la thématique. De plus, aucune évaluation sur la qualité des documents recensés n'a été menée.
Consultation des parties prenantes	<p>Cet état des connaissances cherche également à comprendre comment les aspects éthiques de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance se manifestent chez certains groupes de PPA. À la suite des revues de la littérature, peu d'informations ont été trouvées concernant les PPA des communautés 2SLGBTQIA+ et des PPA des Premières Nations et Inuits (PNI). L'Observatoire a donc contacté et organisé une rencontre avec Julien Rougerie, formateur et spécialiste au contenu à la Fondation Émergence^b. Lors de cette rencontre, qui a eu lieu le 19 août 2024, il a été question du sentiment d'obligation à endosser le rôle de PPA et des freins à l'autoreconnaissance des PPA appartenant aux communautés 2SLGBTQIA+.</p> <p>Trois coordonnatrices spécialisées dans l'accompagnement des PPA PNI ont aussi été contactées. L'Observatoire a échangé par courriel avec l'une d'entre elles sur les facteurs pouvant contribuer au sentiment d'obligation des membres des communautés des PNI à endosser le rôle de PPA.</p>
Témoignages	<p>L'Observatoire a recueilli le témoignage de plusieurs PPA dans le cadre de l'un de ses projets. Les participant·e·s ont été recruté·e·s en ligne par un appel à participation diffusé sur les réseaux sociaux de l'Observatoire. Les entrevues se sont déroulées à l'été et à l'automne 2024. Certains de ces témoignages ont été inclus afin d'appuyer les résultats présentés dans cet état des connaissances.</p>

^b La Fondation Émergence est un organisme à but non lucratif qui lutte contre l'homophobie et la transphobie à travers différents projets comme des formations, de la valorisation de la recherche et des programmes de sensibilisation.

10
46

2

L'AUTORECONNAISSANCE DES PPA



L'AUTORECONNAISSANCE DES PPA

2.1 - Pourquoi certaines personnes ne souhaitent pas s'identifier pas comme une PPA?

Le fait de se reconnaître comme une PPA comporte plusieurs bénéfices. En plus de créer un sentiment de communauté, l'autoreconnaissance permet de prendre conscience de son rôle, de ses responsabilités et de légitimer ses propres besoins⁵. Cette prise de conscience constitue souvent une première étape cruciale dans la recherche d'aide et de services de soutien pour les PPA¹⁸. Malgré ces avantages, plusieurs PPA ne se reconnaissent pas comme telles. La section suivante discutera des diverses raisons, conscientes ou non, qui poussent une personne à ne pas s'identifier comme PPA. Comprendre les raisons pour lesquelles certaines personnes ne se reconnaissent pas comme PPA permet de mieux intervenir auprès d'elles. Cette section mettra en lumière les aspects plus négatifs de l'autoreconnaissance, afin d'encourager une réflexion éthique prenant en considération l'enjeu dans son ensemble.

Il n'est pas toujours facile d'accepter le diagnostic ou le changement dans l'état physique ou mental d'un-e proche. Le fait de se reconnaître comme PPA confirme le changement dans l'état de la personne aidée. Ainsi, certaines personnes ne se reconnaissent pas comme PPA, car elles ont du mal à accepter qu'un être cher ait dorénavant besoin de leur soutien. Dès lors, **ne pas se reconnaître peut être une manière de nier le diagnostic ou la dégradation physique ou mentale de la personne aidée, dans un contexte où l'incapacité est difficile à accepter** pour la personne offrant du soutien⁹.

Pour plusieurs personnes, être une PPA signifie être disponible à temps plein, jour et nuit. Ainsi, une personne peut ne pas vouloir se reconnaître comme PPA pour se détacher d'un rôle trop chargé, selon elle. Refuser de s'identifier comme PPA peut donc aussi être une manière de **poser des limites quant aux tâches et aux obligations**, surtout dans les cas où les PPA portent un lourd fardeau et sont peu soutenues⁹. D'autres fois, au contraire, une personne peut considérer **qu'elle n'en fait pas assez pour se dire PPA**¹⁰, par exemple lorsque la personne aidée est en hébergement (ex. CHSLD, RI-RTF).

Dans plusieurs cas, il existe un lien affectif entre la PPA et la personne aidée. Plusieurs souhaitent **préserver la relation initiale** en ne se reconnaissant pas comme PPA. Ainsi, ne pas se reconnaître permet d'éviter l'anxiété provoquée par le changement de statut dans la relation et la **Crainte de voir apparaître un déséquilibre**^{9,11}, tout en **protégeant la dignité** de la personne aidée^{9,11,12,13}. Se reconnaître dans ce rôle, chez certaines personnes, ajoute la notion de fardeau dans la relation et **risque de la dévaluer**¹¹. Elles souhaitent alors **protéger la personne aidée de la déshumanisation** engendrée lorsque cette dernière est définie uniquement par son incapacité⁵.

11

46

Plusieurs personnes **préfèrent se référer uniquement à la relation initiale**, car c'est dans celle-ci qu'elles trouvent **du sens à leur rôle et à leurs responsabilités**^{11,13,14}. Pour ces celles-ci, le rôle de PPA est le prolongement de leur rôle de conjoint·e, de fille, de fils, de parent, etc. Lorsque les responsabilités de la PPA dépassent celles de son rôle dans la relation initiale, elles font de l'assimilation, c'est-à-dire qu'elles **ajoutent des tâches de proche aidance à leur rôle initial** afin de le préserver intact le plus possible. Parfois, les responsabilités deviennent trop lourdes et certaines personnes font de « l'accommodation », c'est-à-dire qu'elles accepteront de transformer leur identité personnelle vers une identité de PPA². Toutefois, il peut être difficile de prendre conscience de cette évolution, et certaines personnes ne parviennent jamais à l'étape de l'autoreconnaissance^{2,15}.

Dans une recherche sur la proche aidance entre conjoint·es, Morgan et coll. ont démontré que le désengagement envers l'identité de PPA était souvent lié à une **stratégie protectrice de préservation de soi et de sa ou son partenaire**¹⁰. En effet, ne pas s'autoreconnaître peut être une façon de résister à la perte identitaire personnelle ou relationnelle engendrée par l'augmentation des responsabilités de proche aidance^{10,16}.

Les relations de proche aidance et les relations familiales ou affectives sont généralement empreintes d'entraide et de réciprocité, dès lors, **la ligne entre le rôle de PPA et de personne aidée peut être difficile à tracer**. Une personne peut donc être réticente à s'identifier comme PPA si elle reçoit aussi du soutien de la part de la personne aidée^{10,11}.

Une personne rencontrée par l'Observatoire québécois de la proche aidance mentionne ne pas se reconnaître :

« Je n'aime pas ce terme (personne proche aidante) parce qu'il est utilisé à tout va, pour toutes sortes de situations. [...] Je vois passer sur les médias sociaux, que ce soit les deux-trois organismes que je suis, il y a toujours « ah pensez à vous, tatati, tatata ». C'est parce que vous avez fait ce mot-là, mais il sert à quoi en réalité dans le concret? De m'appeler proche aidant, ça m'apporte quoi? Une étiquette. Une étiquette, c'est tout ce que ça m'apporte. » (Élisabeth)

L'identité doit avoir du sens pour qu'une personne décide de se l'approprier, mais la personne doit aussi avoir **le sentiment d'en retirer certains bénéfices pour choisir de s'autoreconnaître**. Si elle estime qu'elle n'a rien à retirer de l'appellation PPA, elle peut simplement ne pas être intéressée à s'autoreconnaître¹⁰.

En terminant, **certaines catégories de personnes sont moins susceptibles de s'autoreconnaître comme PPA**. Par exemple, les jeunes se reconnaissent très peu, par crainte que les services de protection de la jeunesse ne les ciblent, mais aussi pour éviter la stigmatisation et la honte, car il est perçu comme anormal pour les enfants de soutenir leurs parents, ou tout simplement en raison du manque d'informations¹⁷. Les femmes sont également moins susceptibles de s'autoreconnaître en tant que PPA, car soutenir et prendre soin est considéré comme la continuité de leur rôle de conjoint·e, de fille, de mère, etc.^{18,19} Les personnes 2SLGBTQIA+ sont aussi moins susceptibles de s'identifier comme telles, car il existe toujours une représentation sociale selon laquelle la proche aidance se déroule uniquement dans un cadre de liens familiaux biologiques. Or, les PPA 2SLGBTQIA+ sont plus susceptibles de soutenir un·e ami·e, un·e voisin·e ou un·e ex-conjoint·e, par exemple⁶.

2.1.1 - CONSÉQUENCES NÉGATIVES DE L'AUTORECONNAISSANCE FORCÉE

Devant le constat que plusieurs personnes ne souhaitent pas se reconnaître comme PPA, la littérature consultée démontre qu'il ne faut pas **forcer leur autoreconnaissance**, car cette exigence **peut mener à des émotions négatives**¹⁰ et engendrer un **travail émotionnel non souhaité**⁵. De plus, exiger des gens qu'ils s'identifient comme PPA pourrait **entrer en conflit avec les stratégies relationnelles** mises en place pour maintenir la relation initiale ou pour préserver la dignité de la personne aidée et la réciprocité dans la relation, comme mentionné plus haut^{10,11}.

Pour toutes ces raisons, **ne pas vouloir se reconnaître comme PPA ne doit pas constituer un obstacle à l'accès aux services de soutien offerts**, dans le cas, par exemple, où il serait exigé que les personnes s'identifient d'abord comme PPA afin d'avoir accès à un programme ou un service de soutien¹⁰.

Finalement, l'autoreconnaissance n'est pas un moyen universel d'accéder aux services de soutien dédiés. Chez certaines personnes, **le fait de se reconnaître comme PPA fera l'effet de subordonner leurs propres besoins au profit de ceux de leur personne aidée** puisque qu'elles se verront seulement comme une personne apportant du soutien et ne considéreront plus leurs propres besoins, ce qui aura comme conséquence de les éloigner des services de soutien qui leur sont destinés^{10,20}.

Pistes pour les professionnel-le-s

Une approche que les professionnel-le-s peuvent préconiser avec les personnes qui ne se reconnaissent pas comme PPA est de **miser sur la relation initiale en s'adaptant aux réalités relationnelles** plutôt que de simplement percevoir la relation de proche aidance comme une personne aidée et une personne qui soutient. L'approche devrait donc se **concentrer sur la dyade en tant qu'unité plutôt que de prendre en compte leurs besoins individuellement**. Or il ne s'agit pas d'assumer que les PPA et les personnes aidées ont exactement les mêmes besoins, mais de les considérer comme interreliés. Sinon, la PPA risque de ne pas se sentir concernée et n'ira pas chercher du soutien^{10,11,21}.

Autant sur le plan de la recherche que sur celui de l'intervention, **utiliser un langage plus orienté vers les responsabilités de proche aidance** plutôt que d'employer le terme « PPA » permettrait de rejoindre un plus grand nombre de personnes^{8,10}.

13

46

14
46

3

LA RECONNAISSANCE DES PPA

LA RECONNAISSANCE DES PPA

D'autres fois, **les PPA ne sont pas reconnus par leur entourage, même si elles le souhaitent**. En effet, la personne aidée peut refuser de reconnaître la personne qui lui offre du soutien. Par exemple, les parents soutenus par leur enfant, encore mineur·e, peuvent être réticents à reconnaître leur enfant comme PPA par crainte de représailles de la protection de la jeunesse ou de voir leur enfant stigmatisé^{17,22}. Des tensions risquent d'émerger lorsque le rôle ou le statut n'est pas partagé entre tous les membres de la dyade^{12,15}.

Les PPA qui soutiennent une personne atteinte d'un trouble de santé mentale sont moins susceptibles d'être reconnues par le RSSS²³. En effet, les enjeux de **confidentialité sont un frein majeur** aux changements de pratiques **visant à intégrer davantage les proches**, et donc de les reconnaître **dans les soins et les services s'adressant aux personnes aux prises avec un trouble de santé mentale**^{23,24}.

Pistes pour les professionnel·le·s

Il est tout de même possible d'intégrer les PPA même en l'absence de consentement de la personne aidée. Écouter les inquiétudes des proches sans infirmer ou valider les informations confidentielles, centrer les échanges avec les proches sur leurs besoins ou leurs perceptions de la situation et les référer aux services appropriés sont des moyens que les professionnel·le·s peuvent mettre en place afin de mieux inclure les proches en contexte de santé mentale²³.

15

46

3.1 - La naturalisation et l'invisibilisation des PPA

Le fait d'**invisibiliser et de naturaliser l'apport des PPA** se produit lorsqu'on considère leur apport comme allant de soi et peut être considéré comme **une forme de non-reconnaissance**.

Plusieurs autrices et auteurs mentionnent que la naturalisation du travail de soins et de soutien des femmes contribue à l'invisibilisation et au manque de reconnaissance des PPA^{20,25,26,27,28,29}. Au Québec, plus de femmes sont PPA que d'hommes (24,1 % c. 18,1 %). Les femmes effectuent une plus grande diversité d'activités de soutien, et ces activités concernent en majorité la sphère domestique, dont le fardeau est plus lourd et contraignant³⁰. Pourtant, **leur contribution demeure invisibilisée puisque prendre soin fait partie du rôle socialement attendu des femmes**.

Les compétences liées au fait de prendre soin, comme la sollicitude et la bienveillance, sont perçues comme des qualités innées chez les femmes, même si elles sont plutôt acquises par la socialisation^{20,25,31,32,33}.

Une autre **dimension centrale** contribuant à leur invisibilisation est de **considérer la proche aidance comme relevant de la sphère privée**^{25,26}. Dans cette perspective, la prise en charge des personnes vivant avec une incapacité est considérée comme une responsabilité individuelle des familles ou des proches, et non une responsabilité collective, et mène à l'invisibilisation de leur apport.

Une conséquence de l'invisibilisation ou de la naturalisation des PPA souvent citée dans les écrits est la **difficulté pour les PPA de se mobiliser en tant qu'actrices ou acteurs politiques**^{20,26,27,29,34,35}.

Le fait de **percevoir son rôle comme naturel limite sa capacité à faire reconnaître ses droits**^{27,29}. Cela peut se manifester par les PPA qui militent seulement pour les droits de leur personne aidée, occultant leurs propres besoins ou droits²⁰. La reconnaissance des PPA vise, entre autres, à faire valoir qu'elles ont aussi des droits et qu'elles ne doivent pas être considérées uniquement comme un moyen^{34,35,36}.

L'invisibilisation des PPA est un processus qui se construit selon deux niveaux²⁶. Le premier est de reléguer la proche aidance à la sphère privée comme il a été discuté plus haut. Le deuxième niveau concerne la construction d'**une vision erronée qu'une personne avec une incapacité n'est pas apte à participer à notre modèle de la société**. Ce processus contribue à la vision que la proche aidance n'est pas une question politique ou de justice sociale, mais bien une affaire privée dont la famille et les proches doivent prendre en charge sans que cela affecte leur propre participation à la société et au travail rémunéré, puisque que les employeurs ont peine à soutenir et à s'adapter aux PPA employées²⁶.

Finalement, de manière générale, l'invisibilisation des PPA entretient l'idée qu'**elles n'ont pas besoin de soutien, de reconnaissance ou d'informations** parce qu'il va de soi qu'elles assument ce rôle^{31,37}.

3.2 - Stigmatisation

La stigmatisation désigne les attitudes, les croyances ou les comportements négatifs dirigés contre un groupe de personnes en raison de leur situation personnelle. Elle englobe la discrimination, les préjugés, les jugements et les stéréotypes. Les personnes qui en sont victimes sont à risque de vivre de l'isolement et des répercussions négatives sur leur santé mentale³⁸. La stigmatisation peut être un effet pervers au fait d'être reconnu comme une PPA dans la société, car certains écrits démontrent que les PPA sont susceptibles de vivre de la stigmatisation soit par association avec la personne aidée ou simplement par le fait d'endosser ce rôle^{39,40,41,42}.

Dans le cas de la stigmatisation **par association**, les PPA sont **susceptibles de faire face aux mêmes jugements que la personne qui présente l'incapacité**^{40,41}. Celles étant plus à risque de vivre de la stigmatisation par association sont celles qui offrent leur soutien à une personne dont l'incapacité est déjà stigmatisée selon le contexte social et historique. Par exemple, celles ayant des troubles de santé mentale^{39,40}, une déficience intellectuelle^{25,43,44}, des troubles du spectre de l'autisme⁴¹ et des problèmes liés à la dépendance⁴².

La stigmatisation de la personne aidée peut également être intériorisée par la PPA. Ainsi, elle **partage elle-même les jugements négatifs véhiculés par la société ou par son entourage**.

Ces personnes ont tendance à ne pas dévoiler leur situation de proche aidance^{39,40}. D'autres fois, elles utilisent le déni comme mécanisme de défense contre l'expérience de la stigmatisation et comme moyen de gérer les symptômes négatifs de santé mentale⁴³.

Parfois, **le rôle de PPA est en lui seul un vecteur de stigmatisation**. Les jeunes sont vulnérables devant le risque de subir ce type de stigmatisation lorsque leur rôle est connu. Elles et ils sont susceptibles de vivre de l'intimidation, surtout en contexte scolaire puisqu'elles et ils évoluent dans un modèle familial hors norme^{77,22}.

En général, la **stigmatisation affecte le bien-être psychologique** des PPA⁴⁴. La stigmatisation **augmente aussi leur fardeau** parce qu'elles ont tendance à s'isoler et à ne pas aller chercher des services de soutien pour elles-mêmes ou pour leur personne aidée⁴². Elles vont taire la condition de la personne aidée et/ou taire leur rôle à cause des préjugés et de la honte⁴⁵.

Le soutien social des pairs^{40,44,46}, l'utilisation de la divulgation⁴⁴ (nommer l'incapacité de la personne aidée au lieu de la cacher) et la sensibilisation semblent être les éléments les plus utiles pour combattre la stigmatisation⁴³. Par exemple, une étude sur les jeunes PPA démontre que **les groupes de soutien entre pairs améliorent leur qualité de vie et réduit la stigmatisation intériorisée**⁴⁰.

17

46

3.3 - Formalisation et professionnalisation du rôle de PPA

La formalisation consiste à définir de manière claire et structurée les responsabilités, les attentes, les tâches et les objectifs associés au rôle de PPA⁴⁷.

La professionnalisation est un processus par lequel une activité évolue pour atteindre un statut professionnel. Cela inclut le développement de compétences spécialisées, l'acquisition de connaissances techniques et théoriques, ainsi que l'élaboration de normes, de formations certifiées et de cadres réglementaires⁴⁸. Au Québec, être une PPA n'est pas considéré comme une profession. Cependant, elles risquent de s'inscrire dans un processus de professionnalisation et de formalisation puisqu'il s'agit, pour plusieurs autrices et auteurs, de conséquences inattendues à la reconnaissance, à l'amélioration de l'efficacité et à la légitimité de ce rôle dans la société⁴⁹.

Par exemple, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (2020) du Gouvernement du Québec confère une reconnaissance juridique aux PPA. Cette reconnaissance leur donne des **droits significatifs formels, mais cela implique également, en contrepartie, des responsabilités formelles**^{29,50}. Le risque lié à la formalisation est de contenir les PPA dans leur rôle **sans avoir l'option de redéfinir leurs responsabilités ou leur implication** au cours de leur parcours de proche aidance, alors même que la Loi précise que cette décision doit être révocable²⁹.

Dans son mémoire de maîtrise sur la reconnaissance des droits des PPA au Québec (2023), Bruton-Cyr, remarque une certaine forme de formalisation du rôle de PPA dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (2020). Par l'autoreconnaissance, la Loi encourage les PPA à identifier leurs besoins et à aller chercher du soutien⁵¹. Cependant, elle ne cherche pas à diminuer leurs responsabilités et leur fardeau directement, mais plutôt à améliorer leur condition de vie existante²⁹. L'autrice met en garde sur le fait que **l'autoreconnaissance des PPA ne doit pas être utilisée pour favoriser le maintien des PPA dans leur rôle**, car elle risque d'accentuer leur fardeau et leur sentiment d'obligation à devenir et à rester PPA²⁹. Au-delà de l'autoreconnaissance, si la proche aidance est un choix, l'État doit prévoir des dispositifs de services et de soutien permettant de soutenir ce choix³⁵.

Enfin, un autre effet pervers de la formalisation est de **construire deux catégories d'actrices et d'acteurs politiques**, soit les PPA reconnues et bénéficiant des avantages que cela confère et les PPA non reconnues. Celles, par exemple, qui ne souhaitent pas se reconnaître pour toutes les raisons abordées plus haut et donc ne bénéficient pas de soutien et de reconnaissance⁵⁰.

Concernant la **professionnalisation**, la loi 90, qui réforme le Code des professions au Québec, mentionne qu'une PPA peut exercer certaines **activités professionnelles réservées à un-e membre d'un ordre professionnel**^{37,52}, (par exemple : faire une injection ou poser une sonde). Il s'agit d'une forme de reconnaissance de leurs compétences. Cependant, le risque est d'**alourdir leur fardeau et de générer du stress ou de l'anxiété**, surtout si elles manquent de formation ou qu'elles ne se sentent pas à l'aise de réaliser cette action³⁷. De plus, en lien avec la formalisation, la professionnalisation peut **contribuer au maintien des PPA dans leur rôle**, car elles deviennent essentielles au soutien de la personne aidée et elles peuvent se sentir coupables de se retirer de leur rôle⁵².



4

LE SENTIMENT D'OBLIGATION À ENDOSSER LE RÔLE DE PPA

19

46

LE SENTIMENT D'OBLIGATION À ENDOSSER LE RÔLE DE PPA

Il a déjà été discuté que la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des PPA peut favoriser le maintien dans leur rôle au travers du processus de formalisation et de professionnalisation. Dans certains cas, le fait d'être désigné comme PPA ou d'être incité à se désigner comme telle peut aller jusqu'à nourrir le sentiment d'obligation d'endosser ce rôle.

En 2018, au Québec, une personne sur cinq était une PPA⁵³. Pour certain·e·s membres de la communauté scientifique et décideuses ou décideurs politiques, le fait que les PPA continuent d'offrir leur soutien en très grand nombre malgré les nombreux effets négatifs documentés sur la vie sociale, familiale, financière et sur leur santé physique et mentale est une preuve que le sentiment d'obligation d'endosser le rôle de PPA est présent²⁷. Pourtant, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (2020) du Gouvernement du Québec affirme que le soutien doit être offert « de manière libre, éclairée et révocable »⁵¹.

La notion de libre choix est importante, car les personnes qui déclarent ne pas avoir le choix d'être une PPA éprouvent un niveau de stress émotionnel plus élevé, une santé psychologique et physique réduite, ainsi qu'une moins bonne qualité de vie que celles qui estiment avoir le choix⁵⁴.

Le sentiment d'obligation sera le dernier enjeu éthique présenté dans cet état des connaissances. La littérature consultée démontre comment certains facteurs contribuent au sentiment d'obligation à devenir PPA. En premier lieu, il sera discuté des facteurs structurels et organisationnels comme l'instrumentalisation et le paradigme de partenariat. En deuxième lieu, les facteurs plus individuels comme le rôle de l'entourage, des professionnel·le·s et des PPA elles-mêmes.

4.1 - Instrumentalisation

Dans le cas de la proche aidance, l'instrumentalisation se caractérise par la manière dont les soins et les services du RSSS sont organisés. Il est donc **question d'éléments structurels et organisationnels qui contribuent à augmenter le sentiment d'obligation à endosser le rôle de PPA**^{29,31,55}.

Dans l'histoire récente, le virage ambulatoire, au début des années 1980, suivi de la politique sur les soins à domicile en 2003⁵⁶ témoigne de la mise en place d'une **réforme organisationnelle des soins et des services qui est propice à l'augmentation du sentiment d'obligation des PPA**^{35,36,52,57,58}.

Avec le virage ambulatoire, le RSSS souhaite écourter les séjours à l'hôpital et se rapprocher des milieux de vie des personnes usagères et ainsi miser sur les soins et les services à domicile. Cependant, cette réforme des soins de longue durée **implique la réduction de l'intensité des soins et des services professionnels fournis à domicile** (mise en place de plafonds, allongement des délais d'attente, etc.) et des critères d'admission plus stricts pour les soins en établissement^{55,57,59,60}. Ainsi, les familles deviennent des actrices clés dans le maintien des personnes usagères à domicile.

Selon un rapport du protecteur du citoyen (2012)⁶⁰, le financement insuffisant des services publics de soutien à domicile oblige toujours les personnes vivant avec une incapacité et leurs PPA à assumer une part grandissante des coûts des soins et des services requis par le recours à des agences privées ou des organisations du secteur communautaire (ex. EESAD). Plus récemment, le rapport de la commissaire sur le bien-être et le soutien à domicile (CSBE) arrive aux mêmes constats. Le soutien à domicile est peu soutenable financièrement et cause un déséquilibre croissant entre l'offre et la demande de services actuels et dans le futur⁶¹. Ainsi, l'accessibilité aux soins et au soutien à domicile demeure la plus grande problématique du système actuel : « Le nombre de personnes en attente d'un premier service est passé de 13 250 au 31 mars 2019 à 17 226 au 31 mars 2022, soit une augmentation de 30 %. Le délai moyen entre une nouvelle demande de service et la première intervention subséquente s'établissait à 18 jours en 2019-2020. Il est passé à 19,71 jours en 2021-2022 »⁶¹.

Compte tenu de ce manque d'accessibilité aux services de maintien à domicile, le fardeau des PPA s'alourdit. L'entourage est dans l'obligation de payer pour des services formels si possible ou de prendre eux-mêmes en charge les soins ou le soutien de la personne aidée^{60,62}. Le virage ambulatoire a accru la participation de la famille et des proches dans les soins et **les services, car les services à domicile ont été considérablement réduits dans le cas où la personne usagère a un-e proche disponible**, et souvent sans considération vis-à-vis son consentement à devenir PPA^{35,60,63}.

21

46

Miser sur les soins à domicile comporte plusieurs bénéfices. Cependant, cette approche présente un revers problématique où le RSSS compte de plus en plus sur la prise en charge des usagères et des usagers par la famille et/ou les PPA. Leur fardeau est plus lourd, dans un contexte où **peu de soutien ou de services alternatifs sont offerts**^{36,52,62}. Plusieurs actrices et acteurs **considèrent qu'on ne peut pas affirmer que les PPA ont le libre de choix de le devenir ou non en contexte d'absence de services alternatifs accessibles**^{14,28,29,31,35,59,62,64,65,66,67}.

Concrètement, l'instrumentalisation peut se manifester par l'État percevant les PPA comme **fournisseurs de services ou des sous-traitants** puisque les compensations actuellement octroyées aux PPA, au Canada et au Québec, sont bien en deçà des coûts nécessaires pour fournir les mêmes services professionnels⁶⁸. Une PPA rencontrée témoigne de cette dynamique :

« Je sais que la société demande beaucoup de nous (PPA) parce que je suis sûre que j'ai fait économiser des millions de dollars à tout ce qui est personnel, ergothérapeute, pharmacie, gestion, comptable, tutti quanti parce que c'est ça, pour me remplacer moi, pour prendre soin de mon père, ça prenait beaucoup de personnel autour qui s'occupait de mon père. »
(Diane)

Aussi, l'instrumentalisation peut se manifester par les PPA perçues comme étant une ressource pour pallier la pénurie de personnel dans le RSSS⁶⁹. Or **le rôle joué par ces personnes ne peut pas être utilisé pour que l'État se désengage dans les soins et les services destinés aux personnes usagères**⁵⁷.

Devant le manque d'accessibilité aux services en soutien à domicile du RSSS, le recours à des services professionnels d'agences privées ou des programmes d'immigration temporaire comme le Programme des travailleurs étrangers temporaires (PTET) du Canada est une avenue possible pour alléger le fardeau des PPA. Les familles peuvent embaucher une personne de l'étranger pour prodiguer des soins, dans une résidence privée, aux enfants ou aux personnes âgées. Cependant, les travailleuses issues de ces services sont souvent des femmes racisées **ayant un statut d'immigration précaire, et dont le travail est mal payé et mal encadré, et ainsi sujettes à toutes sortes d'abus**²⁶. Pour ne pas tomber dans l'instrumentalisation d'une autre classe de travailleuses et de travailleurs, il est souhaitable de prêter attention à ces effets indésirables lorsqu'on souhaite décharger le fardeau des PPA.

4.2 - Paradigme de partenariat

Le paradigme de partenariat fait son entrée dans le discours étatique vers la fin des années 1980, mais se formalise avec la publication du premier *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* en 2018^{36,70}. Dans le cadre de référence, le partenariat est défini comme suit :

« Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux... Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction⁷⁰. »

Le Comité national sur le vieillissement présente certains effets collatéraux dans son document de réflexion sur la proche aidance. La manière dont le partenariat est conçu **crystallise la responsabilité individuelle des familles dans la réhabilitation et la qualité de vie des usagères et des usagers**³⁶. Le danger de miser sur la responsabilité individuelle des proches est la formation d'**inégalités dans la réhabilitation** des usagères et des usagers. En effet, ce n'est pas tout le monde qui a les mêmes ressources financières, sociales ou le même niveau d'éducation et de littéracie pour prendre en charge une réhabilitation^{36,52}.

Sur le terrain, on remarque que les professionnel·les et les intervenant·es du RSSS, les personnes usagères et leurs PPA ont une vision différente de ce que signifie le partenariat. En raison de l'organisation des services à domicile, **les professionnel·le·s doivent parfois déléguer certaines tâches aux proches sans nécessairement prendre en considération leurs limites**^{36,71}. **Les PPA, quant à elles, s'attendent à une reconnaissance de leur rôle, de leurs compétences dans la prise de décision, ainsi qu'à recevoir de l'accompagnement et du soutien dans leur rôle**^{29,65,71}. Une PPA rencontrée déplore qu'elle n'est pas assez impliquée dans les soins de sa mère :

« Le plan de soins, je n'ai pas le droit de le voir. [...] Je ne peux pas être une partenaire, je ne peux pas être une partenaire de soins. Je le suis parce que je ne leur donne pas le choix. Ça, c'est très dommage parce que si je pouvais potentialiser ce qu'eux autres (intervenante·s et professionnel·le·s du RSSS) [...] ça aiderait beaucoup à ce que maman elle ait une continuité, qu'on ait le même discours. Qu'est-ce que moi je dis à maman qui l'apaise, ben ça les aiderait eux autres de pouvoir dire la même affaire et vice versa. »
(Brigitte)

23

46

Cette dynamique dans le partenariat entre les professionnel-le-s du RSSS et les PPA risque d'être le reflet du modèle d'organisation des soins et des services en place^{36,71}. Ainsi, les PPA sont mobilisées en soutien au plan de réhabilitation afin de **combler ce que les professionnel-le-s n'ont pas le temps ou les ressources de fournir en matière de soins et de services**, car le rôle des services professionnels est un de dernière instance, lorsqu'il n'y a pas de membre de l'entourage disponible pour offrir le soutien approprié⁷¹. Une PPA témoigne du fait qu'elle doit démontrer le caractère urgent pour avoir accès à des services :

Quand ils viennent visiter mes parents, ils (intervenant-e-s du CLSC) disent « ils (ses parents) ne manquent de rien », mais parce qu'on (PPA) fait en sorte qu'ils ne manquent de rien. Mais quelque part tu te dis « j'aurais-tu été mieux de les présenter ben autrement, de mettre la maison insalubre ».
(Claire)

En somme, **la ligne entre les responsabilités du RSSS et de la famille ou de l'entourage n'est pas souvent bien définie**. De plus, il y a un risque d'augmenter le fardeau et le sentiment d'obligation des PPA si elles se sentent peu soutenues par les professionnel-le-s^{24,68,71}.

Pistes pour les professionnel-le-s

Les professionnel-le-s, la personne usagère et son entourage ont souvent des attentes différentes en matière de soins et de services. Lors d'une première visite à domicile, il est possible pour les professionnel-le-s de bien définir son rôle, ses responsabilités, ses attentes et de laisser un espace pour que les PPA fassent la même chose⁶⁸.

Le plus récent cadre de référence du ministère de la Santé et des Services sociaux, Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir (2024), indique que les professionnel-le-s doivent s'assurer de deux éléments essentiels au début de chaque intervention clinique. D'une part, elles ou ils doivent obtenir le consentement de la personne aidée concernant l'implication des PPA. Cela inclut la vérification de son accord pour contacter les PPA et organiser une rencontre avec elles. D'autre part, les professionnel-le-s doivent les interroger pour savoir si elles souhaitent s'impliquer dans le soutien de la personne aidée. Les informations recueillies permettent de mieux comprendre les besoins et les contributions spécifiques de chaque personne impliquée. Cette approche du partenariat met l'accent sur l'importance de la communication et de l'accord mutuel entre toutes les parties⁷².

4.3 - Le rôle de l'entourage

L'entourage peut jouer un rôle dans le sentiment d'obligation. Bien souvent, l'entourage ne force pas directement une personne à devenir PPA, il s'agit plutôt d'une **désignation implicite**³¹. Les femmes et les personnes travaillant ou étudiant dans le secteur de la santé ou des services sociaux sont particulièrement susceptibles d'être désignées par leur entourage^{29,73}. L'obligation peut aussi se manifester par un désengagement des autres membres de la famille. Si une personne d'autre dans la famille propose son aide, une personne peut se sentir obligée de prendre le rôle³¹.

Le familialisme peut intensifier le sentiment d'obligation des PPA^{74,75}. Le familialisme est une valeur culturelle qui fait référence à une forte identification des individus avec leur famille ainsi qu'un fort sentiment de dévouement, de réciprocité, de solidarité et d'attachement envers les membres de leur famille, tant nucléaire qu'élargie⁷⁴.

L'obligation filiale est également un facteur qui **peut contribuer au sentiment d'obligation**¹⁵. Montgomery et Kosloski (2013) remarquent que la pression à prendre le rôle de PPA dans un contexte de vieillissement est régie selon un ordre de priorité allant comme suit : partenaire, enfants, famille plus éloignée, ami-e-s, voisin-e-s et organisations de soins formels. Les personnes en haut de la liste peuvent se sentir plus obligées de prendre le rôle¹⁵. Lorsque la PPA est un parent qui soutient un de ses enfants avec une incapacité, l'obligation à endosser le rôle découle d'une responsabilité légale et morale de protéger et soutenir leurs enfants⁷⁶.

Une dynamique genrée influence également l'obligation filiale³⁰. Une étude de 2014 menée aux États-Unis a démontré que, pour un homme, le fait d'avoir une sœur diminue ses responsabilités de proche aidance envers un parent vieillissant, tandis que pour une femme, avoir un frère augmente le fardeau de ses responsabilités de proche aidance⁷⁷. De manière générale, les écrits démontrent que **l'obligation à devenir PPA est plus marquée chez les femmes en raison des rôles sociaux genrés**, car prendre soin fait partie des attentes sociales liées à leur rôle^{19,26,28,29,78}. Aussi, on observe une différence entre les hommes et les femmes PPA. Comme discuté plus haut, les femmes risquent d'effectuer une plus grande diversité d'activités de soutien, et ces activités concernent en majorité la sphère domestique dont le fardeau est plus lourd et contraignant que les hommes³⁰. Puisqu'il est moins « naturel » pour un homme d'être une PPA, ils sont plus en mesure de mettre leur limite et de faire appel à de l'aide professionnelle, et leurs demandes sont plus écoutées par les professionnel-le-s que les femmes⁵².

L'obligation filiale peut être remise en question en contexte migratoire. Dans le cas des PPA issues de l'immigration, souvent peu de personnes peuvent assumer les responsabilités de proche aidance, puisque leur réseau familial ou social risque d'être fragmenté par les migrations. Ainsi, il est courant de voir des hommes issus de l'immigration tenir un rôle de proche aidant principal par manque d'options, surtout si la personne aidée ou lui-même sont isolés⁵⁸.

25

46

4.4 - Le rôle des PPA elles-mêmes

Le **sentiment d'obligation** peut également être **intériorisé par les PPA** elles-mêmes^{31,32}. Cela peut se manifester par **la notion de réciprocité ou du sens du devoir lorsqu'une personne a le sentiment d'avoir une dette envers la personne aidée**^{19,79}. Par exemple, les enfants adultes souhaitant rendre l'amour, l'attention, les soins et l'écoute qu'elles et ils ont reçus à leurs parents vieillissants³².

Évidemment, le **lien affectif joue aussi un rôle important dans la motivation des PPA**. Le lien affectif est une connexion émotionnelle profonde et significative entre des individus, caractérisée par des sentiments de tendresse, d'attachement et de préoccupation mutuelle. Le **sens trouvé au travers de leur relation** avec une personne de l'entourage les **aide à faire face aux tensions physiologiques, psychologiques et financières** associées à la proche aidance¹⁴. Il donne sens au vécu de PPA, car elle exprime une harmonie avec soi-même, en accord avec ses engagements et en harmonie avec autrui. Cependant, le lien affectif qu'une PPA entretient envers une personne aidée **n'efface pas les contraintes structurelles pouvant contribuer au sentiment d'obligation**^{14,58,80}.

4.5 - Le rôle des professionnel·le·s

Les professionnel·le·s et les intervenant·e·s du RSSS et des organismes communautaires peuvent jouer un rôle dans le sentiment d'obligation³¹. Elles et ils **peuvent mettre de la pression sur les proches pour qu'elles et ils offrent du soutien à la personne usagère sans valider leur consentement**. Cette pression découle souvent de facteurs organisationnels. En n'étant pas capable de répondre à tous les besoins en matière de soins de services dans des délais raisonnables, comme en matière d'hébergement, par exemple, les professionnel·le·s n'ont d'autres choix que de déléguer aux proches et à la famille de la personne usagère³¹. Un témoignage recueilli incarne la pression que les professionnel·le·s peuvent faire porter aux PPA :

J'ai adoré certains contacts avec certaines travailleuses sociales, mais avec d'autres, j'ai détesté. Pourquoi? Parce que je me suis sentie jugée et opprimée. Je n'avais plus de service, puis à un moment donné, mon frère a dit à l'intervenante qui s'occupait de mon père « coudonc, attendez-vous que ma sœur puis ma mère rentrent à l'Hôpital pour intervenir? » [...] C'est qu'elle trouvait qu'on ne faisait pas assez, elle trouvait que ma mère ne faisait pas assez, excuse-moi, mais c'est parce que ma mère, elle a 80 ans, [...] elle avait des problèmes de santé puis là, il fallait que ça soit ma mère qui s'en occupe.
(Diane)

Un autre témoignage démontre comment les professionnel·le·s peuvent nourrir la culpabilité que les PPA peuvent ressentir lorsqu'elles établissent certaines limites :

La travailleuse sociale (du CLSC), elle me disait « Là, Lucie, s'il (personne aidée atteinte d'une maladie neurocognitive) se sauve de la maison, puis il se perd, c'est toi qui vas être responsable ». [...] Puis là, elle voulait que je mette des serrures qui barrent par l'intérieur, puis moi je n'étais pas confortable avec ça, s'il y a un feu [...] je n'étais pas bien avec ça [...] puis là elle me disait : « s'il arrive quelque chose, tu pourrais être tenue criminellement responsable ». Fais que c'est tout le temps le poids qui t'est remis sur les épaules, sur des décisions qui ne sont pas si faciles que ça à prendre.
(Lucie)

27

46

Pistes pour les professionnel-le-s

Contrairement à ce que beaucoup de personnes croient, **il est tout de même possible de renégocier son rôle même lorsqu'il y a un lien affectif**, un sens du devoir ou de réciprocité. Les professionnel-le-s peuvent jouer un rôle dans ce sens en encourageant les PPA à instaurer leurs limites³¹.

En effet, **les professionnel-le-s** peuvent **accompagner les PPA dans la renégociation et la redéfinition de leur rôle** en faisant voir les options offertes et en accueillant les émotions négatives comme la culpabilité et le sentiment de trahison⁸⁰. Une PPA rencontrée témoigne de l'aide qu'elle a reçue de sa psychologue dans l'affirmation de ses limites :

Il a fallu que je mette de la pression sur la travailleuse sociale, et franchement là, c'est ma psy qui m'a dit « OK, on va développer tes compétences d'acting » parce que quand je parle, j'ai l'air en contrôle, j'ai l'air pondérée, j'ai l'air d'être correcte. Elle a dit : « tu es en détresse et tu ne le montres pas, fais que là je vais t'apprendre à montrer ta détresse psychologique pour que la travailleuse sociale elle comprenne où ce que tu es vraiment ». Fais qu'elle m'a comme coacher pour être capable que la travailleuse sociale comprenne vraiment la situation.

(Lucie)

Sentiment d'obligation : le résultat de plusieurs facteurs

Dans la réalité, tous les éléments sont imbriqués les uns aux autres, et il n'est **pas possible d'isoler le sentiment d'obligation à un seul facteur**. Le **sentiment d'obligation** des PPA est **traversé par des normes culturelles** (familialisme, notion de devoir, réciprocité, lien affectif, etc.) et des **normes sociétales** (normes de genre, facteurs organisationnels, etc.)¹⁹. Il faut également prendre en compte que les facteurs structurels influencent les facteurs individuels. Pour del-Pino-Casado et coll. (2018), l'obligation à la proche aidance comporte deux dimensions. Une **obligation externe** représentée par la pression sociale et une **obligation interne** représentée par des croyances intériorisées du devoir. En outre, la multidimensionnalité du concept d'obligation devrait être prise en compte dans la recherche concernant l'obligation en matière de proche aidance⁷⁹.

Vers un meilleur partage collectif des responsabilités de proche aidance

La proche aidance existera toujours. Cependant, la liberté des PPA réside dans la **latitude de pouvoir faire des choix en contexte de proche aidance**^{25,36}. Dans ce contexte, des mesures peuvent être mises en place dans le but de mitiger le plus possible les effets négatifs de la proche aidance²⁵ :

- Le **partage d'information sur le rôle de PPA**^{36,57,63} (l'étendue de son engagement, les conséquences, les alternatives et les ressources disponibles).
- L'**accès à des soins et des services** qui répondent aux besoins des PPA et de leur personne aidée³⁶.
- L'accompagnement des PPA par les professionnel-le-s dans la **renégociation et la redéfinition de leur rôle**⁸⁰.
- Un **meilleur partage collectif et étatique des responsabilités liées à la proche aidance** pour tendre vers un environnement soutenant et solidaire^{25,26,36,62,64,67,71,81,82}.

29

46

En nourrissant la représentation sociale que la proche aidance est uniquement une responsabilité individuelle (sens du devoir) relevant de la sphère privée, **les PPA sont vulnérables à l'invisibilisation et à l'instrumentalisation**^{29,65}. Cette construction idéologique **masque le caractère essentiel du travail non rémunéré et non reconnu que l'on confie aux PPA**. Par ailleurs, considérer que la proche aidance n'est pas un enjeu d'ordre public peut miner leur capacité à reconnaître leurs droits²⁵.

Or la proche aidance n'est pas seulement une relation privée entre une PPA et une personne aidée, mais aussi une relation entre les PPA, les personnes aidées et toute la société^{26,81}. Ainsi, plusieurs autrices et auteurs considèrent qu'un **changement de culture** par rapport au travail rémunéré et non rémunéré est nécessaire afin de **sortir la proche aidance de la sphère privée et reconnaître que le travail non rémunéré** (comme la proche aidance) **ne bénéficie pas seulement à la personne aidée, mais aussi à toute la société**^{25,26,28,80}. Autant ce changement doit se refléter dans l'organisation sociale et politique des soins et des services, autant elle doit se refléter dans la société dans son ensemble avec **une participation plus large au soutien des personnes ayant une incapacité**^{64,67,82}, par exemple par la participation des voisin·e·s, de la famille plus éloignée, de la communauté, des organismes non gouvernementaux, des personnes non PPA, des employeurs et des instances gouvernementales de tous les paliers. Un meilleur partage des responsabilités de proche aidance enlèvera de la pression aux PPA, amenuisera leur risque d'être utilisées ou exploitées, et soulagera leur sentiment d'obligation.

5

COMMENT LES ENJEUX ÉTHIQUES SE MANIFESTENT CHEZ CERTAINS GROUPES DE PPA?

Puisque la reconnaissance et l'autoreconnaissance se manifestent de manière différente chez certains groupes de PPA, cette section aborde les questionnements éthiques spécifiques aux jeunes, aux communautés 2SLGBTQIA+ et aux communautés ethnoculturelles ou issues de l'immigration.

31
46

COMMENT LES ENJEUX ÉTHIQUES SE MANIFESTENT CHEZ CERTAINS GROUPES DE PPA?

5.1 - Jeunes PPA

Pour les jeunes, le fait qu'on les reconnaisse comme PPA peut les amener à vivre de la stigmatisation. Elles et ils souhaiteront minimiser leur rôle de PPA par crainte de la stigmatisation potentielle liée au fait de soutenir un parent physiquement ou émotionnellement^{22,44}. Certaines jeunes PPA préfèrent ne pas divulguer leur rôle à leurs ami-e-s et sont réticentes à les inviter chez elles, ce qui engendre de l'isolement social⁴⁴.

La stigmatisation peut également se manifester par association, ce qui se traduit par une désapprobation sociale et des réactions négatives envers les jeunes en raison de leur proximité avec une personne atteinte d'une incapacité. Ce type de stigmatisation est souvent rapporté par les jeunes dont le parent est atteint d'un problème de santé mentale³⁹. Les parents vivant de la stigmatisation peuvent eux-mêmes être réticents à parler de leur condition ou aller chercher du soutien par peur que leurs enfants vivent de la stigmatisation par association^{17,40}. En effet, il arrive que la personne aidée, le parent, ne souhaite pas que la jeune PPA dévoile son rôle. Cette situation peut ainsi créer des tensions entre les deux membres de la dyade, car les besoins du jeune ne sont pas reconnus¹⁷.

Dès lors, les jeunes sont moins susceptibles de s'autoreconnaître comme PPA en raison du risque de stigmatisation, de discrimination ou par crainte d'être la cible des services de protection de la jeunesse³⁹. Cette crainte s'appuie sur la possibilité qu'une jeune PPA soit retirée du domicile familial si elle dévoile soutenir un parent ou un membre de sa famille⁸³. Tout dépendamment de son âge, soutenir un-e proche est souvent tout ce que la jeune PPA a connu. La proche aide est vécue dans la structure familiale comme étant normale et allant de soi, plutôt que d'être un rôle spécifique impliquant des responsabilités particulières. Dans ces conditions, l'autoreconnaissance est rare, voire impossible⁴⁵. De plus, les jeunes PPA sont souvent peu reconnues par les professionnel·les par manque de connaissance sur la proche aide²¹. En somme, cette invisibilisation des jeunes affecte négativement leur accès à des services de soutien^{22,39,42,44}.

Concernant le sentiment d'obligation, les jeunes n'ont pas vraiment le choix ou non de s'occuper d'un-e membre de leur famille. Il s'agit même d'une question de survie si la personne aidée est un parent, par exemple. Ainsi, les jeunes PPA s'engagent dans ce rôle la plupart du temps par obligation familiale et/ou par réciprocité¹⁷.

5.2 - PPA 2SLGBTQIA+

Comme mentionné, l'entourage peut jouer un rôle dans le sentiment d'obligation. Les membres des communautés 2SLGBTQIA+ sont plus susceptibles de se faire désigner par l'entourage comme PPA, car on les considère comme les plus aptes à accomplir ce rôle à titre de célibataires ou n'ayant pas d'enfants à charge, par exemple, surtout dans le cas où la personne n'a pas fait son *coming-out* à sa famille d'origine⁶. Dans le cas où une PPA soutient une personne des communautés 2SLGBTQIA+, elle peut également ressentir de la pression lorsqu'elle sait que la personne aidée est isolée et n'a pas de contact avec sa famille biologique⁸⁴.

Les PPA 2SLGBTQIA+ ne sont pas toujours reconnues. Elles manquent de reconnaissance de la part :

- Des professionnel-le-s parce que les liens de proche aidance sortent de la famille biologique (ami-e-s, ex-conjoint-e-s, etc.). Ainsi, elles risquent d'être moins reconnues et impliquées dans la prise de décision^{46,85}.
- De la famille biologique, car leur relation n'est pas toujours validée ou la personne n'a pas fait son *coming-out* à sa famille⁴⁶.

Les PPA 2SLGBTQIA+ sont aussi moins susceptibles de s'autoreconnaître comme telles, car la représentation sociale qu'être une PPA existe uniquement au travers des liens biologiques demeure très présente⁶. Dans un sondage en ligne réalisé auprès d'adultes à travers le Québec, 39 % de la population générale sondée croit qu'une personne apportant son soutien à un-e ami-e ne peut pas être considérée comme une PPA⁸⁶.

Le manque de reconnaissance et la difficulté à s'autoreconnaître contribue à l'isolement et à l'augmentation du fardeau des PPA issues des communautés 2SLGBTQIA+. Aussi, elles sont craintives d'utiliser les services de soutien destinés aux PPA par peur de vivre du jugement ou de la discrimination⁴⁶.

33

46

5.3 - PPA des communautés ethnoculturelles et issues de l'immigration

Les PPA issues des communautés ethnoculturelles constituent une population très hétérogène. Il est important de souligner qu'il existe beaucoup de différence ou de particularité entre les différents groupes. Cependant, il est possible de repérer certaines tendances dans les écrits.

Le familialisme est une valeur culturelle fortement présente chez certains groupes ethnoculturels, chez les communautés des Premières Nations et des Inuits ainsi qu'au sein de certaines familles immigrantes^{29,73,87}. Le familialisme fait référence à une forte identification des individus avec leur famille ainsi qu'un fort sentiment de dévouement, de réciprocité, de solidarité intergénérationnelle et d'attachement envers les membres de leur famille, tant nucléaire qu'élargie⁷⁹. Ces normes culturelles orientent les choix et les motivations liées à la proche aidance et contribuent au sentiment de devoir⁸⁸.

Des réseaux forts d'obligations mutuelles au sein de la famille peuvent être plus propices au sentiment de bien-être psychologique et à l'harmonie relationnelle des PPA^{89,90}. Adopter ou adhérer à cette norme traditionnelle peut offrir aux personnes une attente claire et un sentiment d'acceptation quant à leurs responsabilités de proche aidance⁹⁰. Aussi, la solidarité familiale contribue à mieux répartir les tâches entre les membres de la famille⁹⁰. Enfin, agir en tant que PPA, surtout lorsque la personne aidée est âgée, est une marque de respect, de privilège et est un motif de fierté au sein de plusieurs communautés ethnoculturelles et autochtones²⁹. Dans le même sens, le fait d'adhérer à des croyances religieuses ou spirituelles au sens large influencerait positivement la perception des PPA envers leurs responsabilités de proche aidance, car elles contribueraient à l'acceptation de ce qu'elles vivent et permettraient un meilleur soutien dans leur prise de décision^{58,91}.

En revanche, le processus d'acculturation érode tranquillement les normes de solidarité familiale⁷⁵. Les PPA immigrantes plus acculturées (de deuxième ou troisième génération, par exemple) s'inscrivent moins dans ces normes culturelles et vont donc vivre un plus grand fardeau et plus de détresse émotionnelle^{75,90}. Des tensions sont aussi susceptibles de surgir avec les membres de la famille plus âgé·e·s si les plus jeunes ne répondent pas aux attentes de solidarité familiale⁹⁰.

Il arrive souvent que les professionnel·le·s prennent pour acquis que les personnes aidées et leurs PPA issues de l'immigration ont du soutien de leur famille en raison des normes fortes de solidarité familiale présente au sein des groupes ethnoculturels, mais en fait, elles sont souvent isolées ou précaires financièrement^{92,93}. En effet, l'absence d'un réseau familial en raison des mouvements migratoires et/ou de la précarité socio-économique vulnérabilise considérablement les PPA issues de l'immigration^{14,29,75,92,93}. À ce sujet, le libre choix de devenir de PPA est souvent compris par le réseau de social restreint et fragmenté, ainsi que l'absence de services alternatifs abordables⁵⁸.

Cela étant, les PPA des communautés ethnoculturelles et/ou issues de l'immigration ont de grands besoins en matière de soutien^{14,58,75,89}. Même qu'il n'est pas rare que les personnes immigrantes s'attendent à avoir accès à des services pour elles-mêmes ou leur personne aidée en choisissant le Canada comme pays d'accueil⁷³. Certaines personnes vivant déjà au Canada font venir leur personne aidée de leur pays d'origine pour pouvoir s'en occuper dans un contexte de réunification familiale⁵⁸.

Malgré cela, une sous-utilisation des services est observée chez les PPA des communautés ethnoculturelles et/ou issues de l'immigration pour diverses raisons :

- Désir de régler les problèmes en privé et honte liée à certaines incapacités physiques ou mentales⁷⁵. En effet, certaines maladies peuvent être stigmatisées au sein de certains groupes ethnoculturels comme les enjeux de santé mentale, les TSA et la démence⁵⁸.
- Moins susceptibles de s'autoreconnaître comme PPA. Les personnes des communautés ethnoculturelles ne s'identifient généralement pas au rôle de PPA au Québec⁵⁸.
- Peur de vivre du racisme ou de la discrimination⁷⁵.
- Barrières linguistiques et culturelles, manque d'informations sur la manière de naviguer à travers les services^{58,73,75,94}.
- Réticence à aller chercher du soutien si leur statut migratoire est précaire ou illégal⁷⁵.
- Manque de flexibilité des services⁷³.
- Manque de compréhension ou d'ouverture de la part des professionnel-le-s et des intervenant-e-s^{58,94,95}.

Dès lors, les soins et les services doivent renforcer l'offre et l'adaptabilité de services sociaux et de santé de première ligne, particulièrement les services à domicile⁵⁸, et offrir un environnement culturellement adapté et sécuritaire^{14,58,85,90} afin de favoriser le bien-être des PPA des communautés ethnoculturelles et/ou issues de l'immigration.

PPA vivant dans les communautés autochtones

Le sentiment d'obligation des PPA Inuits et des Premières Nations provient souvent du manque de services dans les communautés. Ainsi, elles se retrouvent à devoir compenser en matière de soutien au détriment de leur santé mentale et physique⁹⁶. En effet, les ressources d'hébergement sont rares dans les communautés autochtones, et celles consacrées aux soins de longue durée sont inexistantes. Les PPA ont le choix de relocaliser la personne aidée en dehors de sa communauté, dans un environnement inconnu et parfois culturellement non sécuritaire, ou d'assumer le rôle et d'intensifier ses responsabilités de proche aidance⁹⁶.

35

46

36
46

6

CONCLUSION

CONCLUSION

En conclusion, cet état des connaissances met en lumière les implications éthiques entourant la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes. À travers l'analyse de la littérature grise et scientifique, ainsi que les témoignages de PPA, il devient évident que ces notions, bien qu'essentielles pour soutenir et valoriser les PPA, peuvent également engendrer des effets inattendus et soulever des dilemmes. En effet, des raisons pour lesquelles certaines personnes ne s'autoreconnaissent pas comme PPA ont été relevées. Or, dans ce contexte, il demeure préférable de ne pas forcer ces personnes à s'identifier comme telles. Ensuite, il a été question de certaines dérives engendrées par la reconnaissance ou la non-reconnaissance telles que l'invisibilisation, la stigmatisation, la formalisation et la professionnalisation.

Aussi, puisque la proche aidance est considérée comme un choix dans notre société, il est nécessaire de reconnaître les facteurs qui minent l'expression de ce choix afin de mieux répondre aux besoins variés des PPA tout en respectant leur autonomie²⁶. Ainsi, il a été question des facteurs structurels (l'instrumentalisation, et le partenariat) et individuels (le rôle de l'entourage, des professionnel·le·s et des PPA elles-mêmes) pouvant contribuer au sentiment d'obligation des PPA.

En dernier lieu, les enjeux spécifiques auxquels font face les jeunes, les communautés 2SLGBTQIA+ ainsi que les communautés ethnoculturelles ont été explorés. Ces groupes rencontrent des défis uniques en matière de reconnaissance et d'autoreconnaissance. Ainsi, les traiter séparément aura permis de débiter une réflexion sur la diversité de leurs expériences et de leurs besoins.

Tout au long du texte, des pistes pour les professionnel·le·s sont suggérées dans le but d'actualiser les pratiques actuelles liées à la reconnaissance et à l'autoreconnaissance, et ce, dans l'optique de mieux soutenir les PPA dans leur rôle.

38
46

7

RÉFÉRENCES

RÉFÉRENCES

- 1 Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*.
- 2 Dobrof, J., & Ebenstein, H. (2003). Family Caregiver Self-Identification: Implications for Healthcare and Social Service Professionals. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 27(4), 33–38. <https://www.jstor.org/stable/26555265>
- 3 Harding, R., & Higginson, I. (2001). Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer*, 9(8), 642–645. <https://doi.org/10.1007/s005200100286>
- 4 Paoletti, I. (2002). Caring for older people: a gendered practice. *Discourse & Society*, 13(6), 805–817. <https://www.jstor.org/stable/42888538>
- 5 O'Connor, D. (2007). Self-Identifying as a Caregiver: Exploring the Positioning Process. *Journal of Aging Studies - J AGING STUD*, 21, 165–174. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.06.002>
- 6 Fondation Émergence, Breault, L., & Rougerie, J. (2020). *Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques. Projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.
- 7 Brotman, S., & Ferrer, I. (2015). Diversity Within Family Caregiving: Extending Definitions of “Who Counts” to Include Marginalized Communities. *HealthcarePapers*, 15(1), 47–53. <https://doi.org/10.12927/hcpap.2015.24395>
- 8 Observatoire québécois de la proche aide, Girard-Marcil, C., Reiss, M. (2023). *La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes : enjeux et pratiques*. Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
- 9 Beatie, B. E., Mackenzie, C. S., Funk, L., Davidson, D., Koven, L., & Reynolds, K. A. (2021). Caregiver identity in care partners of persons living with mild cognitive impairment. *Dementia (London, England)*, 20(7), 2323–2339. <https://doi.org/10.1177/1471301221994317>
- 10 Morgan, T., Duschinsky, R., Gott, M., & Barclay, S. (2021). Problematising carer identification: A narrative study with older partner's providing end-of-life care. *SSM - Qualitative Research in Health*, 1, 100015. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2021.100015>
- 11 Molyneaux, V., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2011). Reconsidering the term ‘carer’: a critique of the universal adoption of the term ‘carer.’ *Ageing & Society*, 31(3), 422–437. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10001066>
- 12 Hasselkus, B. R., & Murray, B. J. (2007). Everyday occupation, well-being, and identity: the experience of caregivers in families with dementia. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 61(1), 9–20. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.1.9>
- 13 Hughes, N., Locock, L., & Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of ‘carer’ among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 96, 78–85. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.023>
- 14 Chan, C. K., Vickers, T., & Barnard, A. (2020). Meaning Through Caregiving: A Qualitative Study of the Experiences of Informal Carers. *The British Journal of Social Work*, 50(3), 682–700. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcz039>
- 15 Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. D. (2013). Pathways to a caregiver identity and implications for support services. In *Caregiving across the lifespan: Research, practice, policy*, 131–156. Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5553-0_8

39

46

- 16 Orzeck, P. (2016). Identities in transition: Women caregivers in bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2), 145-161. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1165162>
- 17 McDougall, E., O'Connor, M., & Howell, J. (2018). "Something that happens at home and stays at home": An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 572-580. <https://doi.org/10.1111/hsc.12547>
- 18 Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D., & Bourgeois-Guérin, V. (2020). Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures. *Gérontologie et société*, 161(1), 37-54. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0037>
- 19 Zarzycki, M., Seddon, D., Bei, E., Dekel, R., & Morrison, V. (2022). How Culture Shapes Informal Caregiver Motivations: A Meta-Ethnographic Review. *Qualitative Health Research*, 32(10), 1574-1589. <https://doi.org/10.1177/10497323221110356>
- 20 Funk, L., & Hounslow, W. J. (2019). How do daughters interpret care as a public issue? Exploring identity, emotion and discourse in the narratives of activist-inclined carers of older parents. *Community, Work & Family*, 24, 1-16. <https://doi.org/10.1080/13668803.2019.1681939>
- 21 Weiss, B. (2014). « Grandir comme aidant » : Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant [Mémoire de maîtrise en travail social] Université de Montréal https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/11687/Weiss_Benjamin_2014_memoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- 22 Joseph, S., Sempik, J., Leu, A., & Becker, S. (2020). Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review*, 5(1), 77-89. <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>
- 23 Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller.*
- 24 Gascon Depatie, M., & Houle, J. (2022). Expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode trouble dépressif caractérisé. *Revue québécoise de psychologie*, 43(1), 111-129. <https://doi.org/10.7202/1088843ar>
- 25 Clements, L. (2013). Does Your Carer Take Sugar? Carers and Human Rights: The Parallel Struggles of Disabled People and Carers for Equal Treatment. *Washington and Lee Journal of Civil Rights and Social Justice*, 19(2), 397. <https://scholarlycommons.law.wlu.edu/crsj/vol19/iss2/8>
- 26 Reiheld, A. (2015). Just Caring for Caregivers: What Society and the State Owe to Those Who Render Care. *Feminist Philosophy Quarterly*, 1(2). <https://doi.org/10.5206/fpq/2015.2.1>
- 27 Guberman, N., Lavoie, J.-P., & Olazabal, I. (2011). Baby-boomers and the 'denaturalisation' of care-giving in Quebec. *Ageing & Society*, 31(7), 1141-1158. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000419>
- 28 Glenn, E. N. (2010). *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*. Cambridge, États- Unis. Harvard University Press.
- 29 Bruton-Cyr, E. (2023). *La reconnaissance des droits des personnes proches aidantes au Québec selon la perspective de femmes proches aidantes de personnes âgées en besoin de soutien à leur autonomie*. [Mémoire de maîtrise en travail social] Université du Québec en Outaouais https://di.uqo.ca/id/eprint/1516/1/Bruton-Cyr_Elodie_2023_memoire.pdf
- 30 Observatoire québécois de la proche aidance, Girard-Marcil, C., Reiss, M. (2023). Qui sont les personnes proches aidantes au Québec et quel type de soutien apportent-elles ? Une analyse différenciée selon le sexe et l'âge. Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
- 31 Éthier, S., Andrianova, A., Fortier, M., & Beaulieu, M. (2020). *La maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'ânés (PPAA) : reconnaître, sensibiliser et prévenir.*

- 32** Aumond, S. (2010). *La signification du rôle de proche aidante à travers les interactions avec le parent âgé dépendant, l'entourage et les professionnels de la santé* [Mémoire de maîtrise en communication] Université du Québec à Montréal. <https://archipel.uqam.ca/3575/>
- 33** Billaud, S., & Gramain, A. (2014). L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? *Regards croisés sur l'économie*, 15(2), 264–276. <https://doi.org/10.3917/rce.015.0264>
- 34** Ormel, I., Law, S., Abbott, C., Yaffe, M., Saint-Cyr, M., Kuluski, K., Josephson, D., & Macaulay, A. (2017). When one is sick and two need help: Caregivers' perspectives on the negative consequences of caring. *Patient Experience Journal*, 4(1), 66–78. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1179>
- 35** Berthelot-Raffard, A. (2012). *La reconnaissance des aidants informels. Care, justice et vulnérabilité dans la famille*. [Thèse de doctorat en philosophie] Université de Montréal et Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/9082>
- 36** Comité national d'éthique sur le vieillissement. (2019). *La proche aidance : regard éthique. Document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019_proche_aidance.pdf
- 37** Van Pevenage, I. et Reiss, M. (2020). Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
- 38** Santé Canada. (2023). *La stigmatisation : Pourquoi les mots comptent*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/vie-saine/stigmatisationpourquoi-les-mots-comptent-fiche-information.html>
- 39** Villatte, A., Piché, G., & Benjamin, S. (2022). Perceived Support and Sense of Social Belonging in Young Adults Who Have a Parent With a Mental Illness. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 793344. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.793344>
- 40** von Doussa, H., Hegarty, M., Sanders, B., Cuff, R., Tivendale, K., McLean, S. A., & Goodyear, M. (2023). Peer support for children of parents with mental illness (COPMI) in Australia: responses from children, parents and facilitators of the CHAMPS peer support program. *Advances in Mental Health*, 21(1), 55–66. <https://doi.org/10.1080/18387357.2022.2075411>
- 41** Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*, 45, 88–94. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>
- 42** Moore, T., McArthur, M., & Noble-Carr, D. (2011). Different but the same? Exploring the experiences of young people caring for a parent with an alcohol or other drug issue. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 161–177. <https://doi.org/10.1080/13676261.2010.522561>
- 43** Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122–2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- 44** Barry, M. (2011). 'I realised that I wasn't alone': the views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth Studies*, 14(5), 523–539. <https://doi.org/10.1080/13676261.2010.551112>
- 45** Silvén Hagström, A., & Forinder, U. (2022). 'If I whistled in her ear she'd wake up': children's narration about their experiences of growing up in alcoholic families. *Journal of Family Studies*, 28(1), 216–238. <https://doi.org/10.1080/13229400.2019.1699849>
- 46** Allison, K., Power, R., Ussher, J. M., Perz, J., Hawkey, A., Parton, C., Watson, L., Hickey, M., Dowsett, G. W., Anazodo, A., Boydell, K., Bruce, J., Gilmore, T., Ryan, S., Ellis, C., & the Out with Cancer Study Team. (2024). "Queer people are excellent caregivers, but we're stretched so very thin": Psychosocial wellbeing and impacts of caregiving among LGBTQI cancer carers. *BMC Cancer*, 24(1), 36. <https://doi.org/10.1186/s12885-023-11732-2>

- 47 European Commission: Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion and Zigante, V., *Informal care in Europe – Exploring formalisation, availability and quality*, Publications Office, 2018, <https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836>
- 48 Zaouani-Denoux, S. & Wittorski, R. (2022). Travail, formation et professionnalisation : enjeux et configurations sociales, cadres théoriques et échelles d'analyse. *McGill Journal of Education / Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 57(1), 6–24. <https://doi.org/10.7202/1102010ar>
- 49 Leduc, F., Jung, E., & Lozac'h, C. (2013). Former les aidants : comment ? pourquoi ? pour quoi faire ? *Gérontologie et société*, 36(147)(4), 189–198. <https://doi.org/10.3917/gs.147.0189>
- 50 Éthier, S. (2020). *Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques. Projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- 51 Gouvernement du Québec. (2020). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes.*
- 52 Lavoie, J.-P., Clément, S., Dubuisson, F., Ducharme, F., & Vézina, A. (2006). Statut des aidants. *Santé, Société et Solidarité*, 5(1), 57–65. https://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2006_num_5_1_1083
- 53 Institut de la statistique du Québec. (2022). Les personnes proches aidantes au Québec en 2018.
- 54 Cooper, R. A. (2021). “I Am a Caregiver”: Sense-making and Identity Construction through Online Caregiving Narratives. *Journal of Family Communication*, 21(2), 77–89. <https://doi.org/10.1080/15267431.2021.1889554>
- 55 Broese van Groenou, M. I., et De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, 13(3), 271–279. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0370-7>
- 56 Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile.*
- 57 Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal & Institut de planification des soins. (2015). *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants.*
- 58 Institut universitaire SHERPA, Samson, M.-È., Le Gall, J., Pinchinat Jean-Charles, K., Presnielle Kouka, M., El Amraoui, A., Guindon, A., & Johnson-Lafleur, J. (2024). *Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un proche au Québec.*
- 59 Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., & Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 20(1), 103–112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x>
- 60 Le protecteur du citoyen. (2012). *Chez soi : toujours le premier choix ? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante.*
- 61 Commissaire à la santé et au bien-être. (2024). *Bien vieillir chez soi — tome 4 : une transformation qui s'impose.* <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/bien- vieillir-chez-soi-tome-4-transformation-simpose.html>
- 62 Deshaies, M.-H. (2020). Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole. *Revue Intervention*, 151, 5-19. <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne/151/les-personnes-proches-aidantes-de-linvisibilite-a-la-prise-de-parole/>
- 63 Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec. (2020). *Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques. Projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- 64 Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants.*
- 65 Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels. (2020). *Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques. Projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*

- 66** Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec. (2020). *Commentaires présentés à la Commission des relations avec les citoyens. Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- 67** Parents jusqu'au bout, Lanouette Turgeon, A., & Dion, G. (2020). *Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques. Projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- 68** Association québécoise des centres communautaires pour aînés. (2020). *Avis et recommandations présentés à la Commission des relations avec les citoyens. Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- 69** Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal, Bourbonnais, Dubé, & Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. (2020). *Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques. Projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- 70** Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.*
- 71** Lavoie, J.-P., & Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, 62, 137–148. <https://doi.org/10.7202/039320ar>
- 72** Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). *Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir - Cadre de référence pour le réseau de la santé et des services sociaux.*
- 73** Samson, M.-È., & Olazabal, I. (2023). Quand les rôles s'inversent : expériences de petites-filles issues de familles immigrantes qui ont accompagné un grand-parent en fin de vie, à Montréal. *Frontières*, 34(1). <https://doi.org/10.7202/1107623ar>
- 74** del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., & Palomino-Moral, P. A. (2011). Subjective Burden and Cultural Motives for Caregiving in Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 282–291. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01407.x>
- 75** Durst, D., & MacLean, M. (2010). *Diversity and Aging Among Immigrant Seniors in Canada: Changing Faces and Greying Temples*. Alberta, Canada. Brush Education.
- 76** L'étoile de Pacho. (2020). *Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques. Projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- 77** Grigoryeva, A. (2017). Own Gender, Sibling's Gender, Parent's Gender: The Division of Elderly Parent Care among Adult Children. *American Sociological Review*, 82(1), 116–146. <https://doi.org/10.1177/0003122416686521>
- 78** Samson, M.-È., & Olazabal, I. (2023). Quand les rôles s'inversent : expériences de petites-filles issues de familles immigrantes qui ont accompagné un grand-parent en fin de vie, à Montréal. *Frontières*, 34(1). <https://doi.org/10.7202/1107623ar>
- 79** del-Pino-Casado, R., López-Martínez, C., Serrano-Ortega, N., Pastor-Bravo, M. del M., & Parra-Anguila, L. (2018). Obligation and negative consequences in primary caregivers of dependent older relatives. *PLOS ONE*, 13(9), e0203790. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203790>
- 80** Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M., & Garon, S. (2014). Plus qu'un rôle d'aidant : s'engager à prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est une responsabilité morale. *Vie et Vieillesse*, 11(3). <https://images.sdm.qc.ca/fichiers/Public/2014/B473950.pdf>

- 81 Schuster, J.-P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant – aidé : la soutenir, toujours la soutenir. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 11–15. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.10.003>
- 82 Métayer, M. (2001). Vers une pragmatique de la responsabilité morale. *Lien social et Politiques*, 46, 19–30. <https://doi.org/10.7202/000320ar>
- 83 Ministère de la Santé et des Services sociaux, April, L., Cotton, A., & Vézina, J.-F. (2017). *Vers une meilleure intégration des services pour les jeunes en difficulté et leur famille - Orientations ministérielles relatives au programme-services destiné aux jeunes en difficulté 2017-2022*.
- 84 Observatoire québécois de la proche aide. (2024a). *Entrevue avec Julien Rougerie, formateur et spécialiste au contenu à la Fondation Émergence*.
- 85 Evans-Campbell, T., Fredriksen-Goldsen, K., Walters, K., & Stately, A. (2007). Caregiving Experiences Among American Indian Two-Spirit Men and Women. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 18, 75–92.
- 86 Fondation Émergence, & Léger. (2022). *Rapport de recherche. Sondage web auprès des proches aidant.e.s adultes à travers le Québec*.
- 87 Ferrer, I., Grenier, A., Brotman, S., & Koehn, S. (2017b). Understanding the experiences of racialized older people through an intersectional life course perspective. *Journal of Aging Studies*, 41, 10–17. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.02.001>
- 88 Ferrer, I., Brotman, S., & Grenier, A. (2017a). The Experiences of Reciprocity among Filipino Older Adults in Canada: Intergenerational, Transnational, and Community Considerations. *Journal of Gerontological Social Work*, 60(4), 313–327. <https://doi.org/10.1080/01634372.2017.1327916>
- 89 Esiaka, D. K., & Luth, E. (2023). Different Interpretations of “Honor Your Parents”: Implications for Obligation of Parental Caregiving. *The Journals of Gerontology: Series B*, 78(11), 1787–1795. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbad106>
- 90 Guo, M., Kim, S., & Dong, X. (2019). Sense of Filial Obligation and Caregiving Burdens Among Chinese Immigrants in the United States. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(S3), S564–S570. <https://doi.org/10.1111/jgs.15735>
- 91 Epps, F. (2014). The relationship between family obligation and religiosity on caregiving. *Geriatric Nursing*, 35(2), 126–131. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.11.003>
- 92 Brotman, S., Simard, J., Hanley, J., Raymond, É., & Delgado, P. (2023). Les personnes âgées immigrantes et leurs proches à Montréal : des vies oubliées durant la pandémie. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 42(1), 177–183. <https://doi.org/10.1017/S0714980822000447>
- 93 Kadowaki, L., Koehn, S. D., Brotman, S., Simard, J., Ferrer, I., Raymond, É., & Orzeck, P. (2023). Learning from The Lived Experiences of Aging Immigrants: Extending the Reach of Photovoice Using World Café Methods. *Journal of community engagement and scholarship*, 16(1), Article 4.
- 94 Assemblée des Premières Nations Québec – Labrador & Commission de la Santé et des Services sociaux du Québec et du Labrador. (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes : une approche culturelle et humaine pour des soins et services de qualité. Mémoire conjoint sur le projet de loi n° 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.
- 95 SHERPA, & Kettly Pinchinat Jean-Charles. (2024). *Consultation provinciale en proche aide auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise*.
- 96 Observatoire québécois de la proche aide. (2024b). *Entrevue avec Audrey Martin, Conseillère en soutien à la proche aide à la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador*.

Le mandat pour le développement, l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire a été confié au Centre intégré universitaire en santé et services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de Montréal

info@observatoireprocheaidance.ca

observatoireprocheaidance.ca



JANVIER 2025