



**Comité national d'éthique**  
sur le vieillissement

## **LA PROCHE AIDANCE : REGARD ÉTHIQUE**

**Document de réflexion du Comité national d'éthique sur le  
vieillessement**

Octobre 2019

## Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV)

---

1050, chemin Sainte-Foy  
Local L2-40  
CHU de Québec – Hôpital du Saint-Sacrement,  
Québec (Québec) G1S 4L8

### Soutien à la réalisation de l'avis

#### Groupe de travail sur la proche aidance

Céline Crowe  
Frédérique Garnier  
Cory-Andrew Labrecque  
Guylaine Martin  
Janik Ouimet  
Félix Pageau

#### Recherche et rédaction

Béatrice Eysermann, coordinatrice et professionnelle de recherche

#### Révision linguistique

Jonathan Mc Lellan, *Révisé-moi ça*

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable du CNEV. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciale, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019

## Présentation du Comité national d'éthique sur le vieillissement

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV) est une instance consultative de délibération instituée en vertu de l'article 3.1 de la Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine (L.R.Q., c. M-17.2). Il a principalement pour mission de produire des avis et des rapports sur les défis et les questions éthiques que soulève le vieillissement individuel et collectif de la société québécoise.

Ses travaux consistent à conseiller le gouvernement, par l'entremise de la ministre responsable des Aînés, ainsi qu'à alimenter les débats sociaux relativement aux défis collectifs que pose le vieillissement de la société québécoise et des individus qui la composent. Il réalise sa mission en toute autonomie et indépendance. À cette fin, le Comité :

- assure une argumentation documentée de ses avis et de ses rapports, de façon à mettre en lumière la dimension éthique des défis et des questions que soulève le vieillissement individuel et collectif de la société et à faire émerger les constats qui s'imposent ;
- détermine ce qui apparaît consensuel et ce qui semble problématique, donc qui requiert un débat social sur le plan des valeurs relatives au vieillissement, et propose des pistes de solution ou formule des recommandations ;
- favorise la sensibilisation et l'éducation à la dimension éthique du vieillissement individuel et collectif auprès des décideurs, des milieux spécialisés et de la société civile ;
- agit dans un souci d'intérêt public en s'appuyant sur une conception de l'éthique conçue comme « la visée de la "vie bonne" avec et pour autrui dans des institutions justes<sup>1</sup> ».

Depuis 2013, le Comité relève de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA) sur le plan administratif. L'IVPSA s'est vu confier le mandat, par le gouvernement du Québec, de soutenir la réflexion et les travaux du Comité et de lui fournir les services requis pour son fonctionnement afin que le Comité puisse bénéficier d'une entière autonomie dans ses délibérations et ses prises de position.

---

<sup>1</sup> Cette conception de l'éthique s'inspire de Paul Ricœur, plus particulièrement de son ouvrage *Soi-même comme un autre*.



## Composition du Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV)

### **Céline Crowe – présidente du Comité**

Médecin de famille, gestionnaire retraitée du réseau de la santé  
Chargée de cours en éthique à l'Université de Montréal

### **Dominique Giroux – vice-présidente du Comité**

Ergothérapeute, professeure agrégée au Département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval,  
Chercheuse au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ) et au Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL)

\* \* \*

### **David Boisclair**

Économiste, chercheur à la Chaire de recherche Industrielle Alliance sur les enjeux économiques des changements démographiques  
Directeur exécutif de l'Institut sur la retraite et l'épargne à HEC Montréal

### **Marianne Dion-Labrie**

Éthicienne  
Professeure adjointe de clinique à l'Université de Montréal

### **Hubert Doucet**

Professeur associé de bioéthique à l'Institut d'études religieuses de l'Université de Montréal

### **Pierre J. Durand**

Médecin et directeur scientifique du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

### **Frédérique Garnier**

Chargée de cours en gérontologie à l'Université de Sherbrooke et consultante indépendante

### **Cory-Andrew Labrecque**

Professeur agrégé en éthique théologique (bioéthique) à l'Université Laval  
Titulaire de la Chaire de leadership en enseignement (CLE) en éthique de la vie

### **Guylaine Martin**

Titulaire d'un diplôme d'études supérieures spécialisées en soutien-conseil en gérontologie  
Directrice générale de Baluchon Alzheimer

### **Geneviève Normandeau**

Professeure de philosophie au Cégep Édouard-Montpetit de Longueuil

### **Félix Pageau**

Interniste-gériatre à l'Hôtel-Dieu de Lévis  
Moniteur à la faculté de médecine de l'Université Laval  
Candidat à la maîtrise en philosophie avec mémoire en éthique à l'Université Laval  
Actuellement en formation complémentaire à l'Institut d'éthique biomédical de Bâle, à l'Université de Bâle

### **Janik Ouimet**

Directrice de l'APPUI Mauricie-Centre-du-Québec

### **Line Perreault**

Conseillère en éthique clinique au CISSS de la Montérégie-Centre

### **Suzanne Philips-Nootens**

Médecin et juriste, professeure émérite et professeure associée à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke



## TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
<b>PARTIE A. « Proche aidant », « aidant naturel » : analyse des définitions</b>	<b>4</b>
1. Ce qu'est un proche aidant pour le Comité	8
<b>PARTIE B. Dignité et grandes valeurs de la proche aidance</b>	<b>10</b>
1. À la genèse des grandes valeurs de la proche aidance : la dignité	10
2. L'autonomie	13
3. La bienveillance	15
Quelques clefs de la bienveillance du proche aidant : sollicitude, altruisme, compassion, dévotion, sécurité	15
Pour que le proche aidant soit aussi bienveillant envers lui-même...	17
Sortir de la bienveillance : comment rétablir la dynamique de la sollicitude ?	18
4. La justice	19
Cadre général de réflexion des valeurs de la proche aidance. Deux éléments transversaux : la responsabilité et les différences culturelles	22
<b>PARTIE C. Discussion de deux enjeux de la proche aidance</b>	<b>25</b>
1. ENJEU I : Est-on libre d'être proche aidant ?	26
Le proche aidant peut-il être libre ?	26
On n'est pas libre parce que c'est souvent une promesse...	27
On n'est pas libre parce que se sentir responsable, c'est se sentir obligé	30
On n'est pas libre d'être proche aidant parce que sinon on se sent coupable	32
On n'est pas libre parce qu'il y a peu ou pas de soutien offert à l'aidé	35
On n'est pas libre, parce que la sécurité de l'aidé est plus importante que la liberté de l'aidant	37
La liberté, c'est la latitude	37
2. ENJEU II : Frontière État et proches aidants : responsabilités et obligations	40
Contextualisation de l'enjeu	40
État : de la responsabilité de guérir à celle de soulager	41
De l'État providence aux proches aidants « providence »	41
La création de « partenaires » ou la responsabilisation de l'individu	43
Responsabilité versus autonomisation (empowerment) : quand la responsabilisation individuelle (pour l'autre) va trop loin	46
L'État se doit d'être un véritable partenaire	50
<b>CONCLUSION</b>	<b>52</b>
<b>ANNEXE — Les grandes lignes de l'histoire des soins à domicile (SAD) au Québec</b>	<b>54</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>	<b>56</b>

## INTRODUCTION

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement a choisi de travailler sur le thème des proches aidants afin de contribuer aux réflexions entourant l'écriture d'une politique qui leur sera prochainement dédiée, initiative que le Comité souhaite souligner.

Mais ce document se destine aussi à tous, à ceux concernés de près ou de loin par la proche aidance, à ceux qui sont touchés par cette réalité, qu'ils y participent ou non, à ceux qui travaillent sur le terrain ou dans les instances gouvernementales, aux décideurs de tous les niveaux, aux chercheurs et étudiants, ou simplement aux curieux.

Commençons par une grande vérité : la proche aidance est un phénomène qui n'a rien de nouveau, bien qu'elle ait porté d'autres noms, tout en étant davantage assumée par les femmes et dans la sphère domestique<sup>2</sup>. Ce phénomène de la proche aidance n'a jamais eu, jusqu'à présent, la reconnaissance des institutions ; c'est l'évolution sociale et la reconnaissance des droits de la personne qui ont amené les institutions à intervenir. La nouveauté réside peut-être dans la volonté des aidants de dénoncer leur épuisement et le manque de ressources, ce qui, en outre, représente un véritable enjeu de société. Nous en sommes à peu près là.

Mais aujourd'hui, dans le contexte démographique d'une société dont le nombre de personnes âgées atteindra un pic d'ici moins de trente ans, dans une société qui a cruellement besoin de mains et de cœurs vaillants pour accompagner les êtres au plus vulnérable de leur vie, c'est un phénomène qu'on ne peut plus ignorer.

---

<sup>2</sup> La littérature est abondante sur le travail « naturel » des femmes dans l'aide à l'autre, un naturel souvent accentué par les politiques publiques. Voir par exemple Trabut (2014), Billaud et Gramain (2014). Charron (2007) dira par exemple qu'au XIX<sup>e</sup> siècle « l'idéal bourgeois de la "féminité" qui se développe à cette époque rassemble un certain ensemble de qualités et de comportements attendus — douceur, émotivité, faiblesse, dévouement — que l'idéologie assimile à des manifestations de la nature spécifique des femmes. Leurs dispositions "naturelles" font des femmes des "êtres familiaux" ; "domestique" et "féminin" deviennent synonymes. Tout ce qui relève de la régie interne de la famille est de leur responsabilité : elles sont jugées à leur capacité de tenir maison, de faire du foyer un havre de paix. » Voir aussi les travaux du Conseil du statut de la femme sur la question (2000), ainsi que l'Avis du Conseil des aînés sur les proches aidants œuvrant auprès de personnes en perte d'autonomie (2008). La notion d'« aidant » viendrait quant à elle du milieu professionnel des années 1973-1975 ; avant cela, l'aide aux aînés était plutôt professionnelle et dispensée par des spécialistes en gérontologie ou dans le handicap (Aumond, 2010).



Voici qui plante un peu le décor des délibérations des membres sur le thème de la proche aidance sous un angle qui mérite d'être expliqué. Pour ce document, le Comité a souhaité plonger au cœur des valeurs et des enjeux éthiques de la proche aidance, un vocable que le Comité utilisera dans le document pour désigner l'aspect plus global de ce que vivent les proches aidants. Il s'agit alors d'une contribution originale qui ne se fonde pas sur l'abondante littérature en la matière ni sur les nombreuses recherches qui ont été faites et se font dans plusieurs disciplines, mais sur les réflexions éthiques et philosophiques des membres. Réflexions enrichies aussi par l'expérience de plusieurs d'entre eux. Car, comme beaucoup dans la société, plusieurs des membres du Comité sont ou ont aussi été des proches aidants.

Cela a permis aux membres de faire un exercice de réalité en réfléchissant aux grandes valeurs de la proche aidance, mais aussi à ses contours et limites, étant entendu qu'une personne ne peut pas tout faire. Les proches aidants sont généreux, mais ils se sentent épuisés. Pourquoi ?

Le Comité a articulé sa réflexion en trois parties. Tout d'abord, afin de s'entendre sur ce qu'est un proche aidant, le Comité a analysé les définitions en vigueur auprès des instances gouvernementales (partie A). La partie sur la dignité et les grandes valeurs<sup>3</sup> de la proche aidance (partie B) lui est consécutive, afin de comprendre ce qui fonde le moteur de l'action, dirons-nous peut-être, de la vaillance des proches aidants. Il y a tout d'abord la dignité, qui englobe, dans cet ordre, les valeurs d'autonomie, de bienveillance et de justice. Cela a pour objectif d'éclairer les deux enjeux auxquels les membres ont réfléchi dans la partie suivante (partie C) : Est-on libre d'être proche aidant ? et Frontière État et proches aidants : responsabilités, obligations.

Le Comité conclura sur son espoir de bienveillance de la société envers les proches aidants, une bienveillance qui est aussi habitée par les autres grandes valeurs.

---

<sup>3</sup> Le Comité a choisi d'utiliser le mot « valeur » plutôt que « valeur morale », qui est le terme utilisé en philosophie. Plusieurs raisons motivent ce choix contextuel. Tout d'abord, le Comité souhaite le plus possible rendre accessible ce document, sans entrer dans les débats internes à la philosophie entre les deux termes, ce qui n'ajouterait en outre rien au propos. Et, ensuite, étant donné que proche aidance et santé vont bien souvent de pair, le Comité a suivi la position du milieu de la santé, qui ne l'utilise pas.

Pour terminer, le Comité souhaite insister sur le fait que ces valeurs, présentes en écriture et en filigrane dans tout le document, doivent être mises en dialogue les unes avec les autres pour une discussion qui se veut universelle.

## PARTIE A. « PROCHE AIDANT », « AIDANT NATUREL » : ANALYSE DES DÉFINITIONS

Définir ce qu'est un proche aidant soulève des questions (difficultés, préoccupations) majeures qui, pour l'heure, ne sont pas résolues. Lors de la journée de consultation sur la proche aide du 11 décembre 2018, comme dans les recherches sur ce thème<sup>4</sup>, on note que les proches aidants ne se *reconnaissent* pas tous dans les définitions existantes.

Comment les différentes instances gouvernementales au Québec et au Canada définissent-elles les proches aidants ? Le Comité a fait l'analyse comparative des définitions utilisées dans les politiques *Chez soi : le premier choix* (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) et *Vieillir et vivre ensemble* (ministère de la Famille, 2012), ainsi que dans la *Loi sur les normes du travail* (art. 79.8, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale) et dans les mesures en vigueur pour les aidants naturels à Revenu Québec et à l'Agence du revenu du Canada.

Le tableau 1 permet de comparer les éléments de définition de chacune de ces instances.

**Tableau 1** : tableau comparatif des définitions ou significations de « proche aidant » et « aidant naturel » pour les instances gouvernementales (Québec et Canada)

	Chez soi : premier choix (2003)	Vieillir et vivre ensemble (2012)	Loi sur les normes du travail	Revenu Québec (RQ)	Agence du revenu du Canada (ARC)
L'identité du proche aidant	« toute personne de l'entourage »,  « il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami »	« toute personne de l'entourage »,  « Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (p. 28).	Salarié dont la « présence est requise auprès d'un parent ou d'une personne pour laquelle [il] agit comme proche aidant [...] en raison d'une grave maladie ou d'un grave accident » (article 79.8.).	« aidants naturels » : personnes « qui prennent soin de leur conjoint âgé qui est incapable de vivre seul ; [...] qui hébergent un proche admissible ; [...] qui cohabitent avec un proche admissible qui est dans l'incapacité de vivre seul ; [...] qui soutiennent un proche admissible et qui aident [...] ce	L'« aidant naturel » est une personne qui subvient « aux besoins d'un époux ou d'un conjoint de fait ou d'une personne à charge qui a une déficience physique ou mentale [...] qui résidait au Canada à un moment de l'année »

<sup>4</sup> Constat également émis par le Conseil du statut de la femme dans son rapport Les proches aidantes et les proches aidants au Québec – Analyse différenciée selon les sexes, 2018).

				proche qui a besoin d'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne ».	
Reconnaissance Rétribution Compensation	« soutien non professionnel » ; proposition de soutien au proche aidant : gardiennage, répit, dépannage et appui aux tâches quotidiennes (p. 42)	« À titre non professionnel » ; parle d'un plus grand nombre d'heures investies par les femmes. Chez les 75 ans et plus, ce sont les hommes qui donneraient plus de 20 h par semaine (page 28). Volonté de favoriser la conciliation travail-famille, et de soutenir les organismes pour proches aidants (p. 179)	<i>La loi permet de « s'absenter du travail pendant une période d'au plus 16 semaines sur une période de 12 mois. »</i>  <i>(paiement de deux jours de salaire par an, art. 79.7)</i>	<i>RQ convient qu'être aidant naturel occasionne des frais, car les mesures visent des crédits d'impôt.</i>	<i>L'ARC convient qu'être aidant naturel occasionne des frais, car les mesures visent des crédits d'impôt.</i>
Type d'aide	« soutien significatif »	« soutien important », « précieux soutien émotionnel et psychologique à la personne à laquelle il se consacre. Il peut aussi donner des soins personnels, apporter de l'aide pour les emplettes, les opérations bancaires, la prise de médicaments »	« Présence » (articles 79.8. et 79.8.1.)  « soins [que le proche aidant] procure [à l'aidé] en raison de son état de santé » (article 79.6.1.)	« assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne »	Selon la définition d'une personne à charge « si elle compte sur vous pour lui [...] fournir régulièrement et systématiquement l'ensemble ou une partie des produits de base de la vie courante, comme la nourriture, le logement et l'habillement. »
Concernant la personne aidée	« quelle que soit la nature de l'incapacité »	« personne ayant une incapacité »	qui est atteinte d'une maladie grave ou est victime d'un accident ; « maladie grave » ne veut pas dire fin de vie et peut inclure tout changement majeur dans la situation de la personne nécessitant des soins ou du soutien d'un-e proche aidant-e	<i>personne qui est « incapable de vivre seule »</i>	« un de vos parents, grands-parents, frères, sœurs, oncles, tantes, neveux ou nièces (y compris ceux de votre époux ou conjoint de fait) », si elle ou il a « une déficience physique ou mentale ».
Durée	« continue ou occasionnelle »	« continu ou occasionnel »	« régulièrement et systématiquement »		« de façon régulière et constante »

Impacts sur le proche aidant		« Le rôle de proche aidant peut comporter plusieurs sources de stress, notamment en ce qui concerne la relation d'aide, la multiplicité des tâches à accomplir, l'isolement social, le manque de répit, la conciliation avec sa propre vie quotidienne et parfois même les difficultés d'ordre financier. »			
------------------------------	--	---	--	--	--

Voici les sept points qui sont ressortis de l'analyse et sur lesquels le Comité aimerait insister :

**Premier point** : le terme employé pour désigner un aidant n'est pas le même partout. Pour certaines instances officielles, il est un « proche aidant » (ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de la Famille, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale), pour d'autres un « aidant naturel » (Revenu Québec, Agence du revenu). Le Comité utilisera le vocable « proche aidant » pour sa démonstration, et dans tout le document.

**Deuxième point** : c'est la nature du lien affectif ou familial qui distingue le proche aidant du bénévole ou du professionnel. Le proche aidant est ainsi un parent ou un ami pour toutes les instances. Pour L'Agence du revenu, le proche aidant est aussi celui qui prend soin d'une « personne à charge ». Le Comité retient ici qu'un proche aidant est un proche en ce sens qu'il « entretient des relations étroites avec quelqu'un d'autre : Des amis très proches » (définition du dictionnaire Larousse).

**Troisième point** : le proche aidant bénéficie d'un début de reconnaissance sociale de son rôle. En effet, trois des instances citées proposent des mesures pour compenser l'investissement en temps (congé sans solde autorisé, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité) ou les pertes salariales (crédits d'impôt pour Revenu Québec et l'Agence du revenu). La reconnaissance passe ici par le fait que, selon certaines modalités, le proche aidant est soutenu pour consacrer du temps à son proche (congé) ou compensé, du moins en partie, pour la perte de revenus de travail, perte qui est une source importante

d'appauvrissement (Blais et Poupar, 2018). Ces mesures visent donc le remplacement de revenus *perdus*. Le ministère de la Famille et celui de la Santé et des Services Sociaux mentionnent quant à eux l'investissement en temps du proche aidant. En réponse à ce temps investi et à la charge que cela représente, la seconde instance citée envisage plusieurs types d'aide en soutien aux proches aidants : gardiennage, répit, dépannage et appui aux tâches quotidiennes (2003 : 42). Face à ces mesures ou propositions, plusieurs questions se posent : Si, outre la perte de revenu, la proche aidance engendre des coûts monétaires directs, est-ce que les mesures disponibles sont justes et suffisantes ? Les différents crédits d'impôt — souvent remboursables, donc accessibles à tous — que les contribuables peuvent recevoir sont-ils suffisants ? Par ailleurs, les mesures avancées pour soutenir le proche aidant sont-elles disponibles et réellement accessibles ? Ces questions font écho à la valeur de justice que nous verrons dans la partie B.

**Quatrième point :** le proche aidant est essentiel, car il est au cœur du quotidien de l'aidé. Le ministère de la Santé et des Services sociaux parle ainsi d'un soutien « significatif », tandis qu'il est « important » et « précieux » pour le ministère de la Famille qui le spécifie dans les détails : soutien émotionnel, psychologique, soins personnels, prise de médicaments, aide pour les emplettes ou les opérations bancaires. Revenu Québec cible l'assistance pour les activités de la vie courante. La plus grande différence est peut-être pour l'Agence du revenu pour qui l'aide matérielle peut aussi se chiffrer ; on parle de produits de base, de logement, de nourriture et d'habillement. Ce point fait référence à la valeur de bienveillance qui sera détaillée dans la partie suivante.

**Cinquième point :** on est proche aidant pour une personne malade ou accidentée. Concernant la personne aidée, trois des cinq instances (ministère de la Famille, ministère de la Santé et des Services sociaux, Revenu Québec) recourent aux mots « incapacité » ou encore « incapable de vivre seule » pour parler d'une personne pouvant souffrir d'un déficit d'autonomie fonctionnelle (les différentes facettes et interprétations de l'autonomie sont traitées dans partie B). Le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale parle quant à lui de « maladie grave » ou « d'accident », mais n'emploie pas le terme « incapacité ». Pour le Comité, un proche aidant agit auprès de toute personne dont il est proche et qui a besoin d'aide et de soutien.

**Sixième point :** les différentes instances ne sont pas unanimes quant à la durée et à l'intensité du rôle de proche aidant. La durée du rôle de proche aidant n'est nulle part remise

en question. Elle se veut plutôt variable et souple pour le ministère de la Famille et celui de la Santé et des Services sociaux, tandis qu'elle est plus exigeante pour Revenu Québec, puisque l'aide devra être apportée de manière à la fois régulière et constante. Il y aurait lieu de se demander comment le proche aidant pourra faire la preuve de son indéfectible engagement pour pouvoir bénéficier, s'il est admissible, de crédits d'impôt. Dans ce cas-ci, le fardeau de la preuve incombe au proche aidant, lui causant peut-être une charge ou un stress supplémentaire. Pouvoir assumer leur rôle, comme ils le peuvent, en étant soutenus par la société, fait écho à la valeur de justice qui sera présentée dans la partie B.

**Septième point** : les impacts du rôle de proche aidant ne sont évoqués que par une seule instance. En effet, parmi les cinq définitions analysées ici, seul le ministère de la Famille évoque plusieurs des impacts du rôle de proche aidant. Ce qui permet de déduire que ces limites, revers ou impacts, sont nécessairement bien connues et évoquent un premier regard sur la vie et la personne du proche aidant en tant que tel. Une considération bien mince puisque, hormis l'identité du proche (parent ou ami), l'essentiel est tourné vers la personne aidée et son incapacité, vers l'aide qui lui est fournie, aussi sur les mesures qu'elles permettent d'obtenir (congé sans solde ou crédits d'impôt). La question demeure : Que fait-on avec ces limites et ces impacts néfastes ? Cette question est en lien avec les valeurs de bienveillance et de justice que nous verrons dans la partie suivante.

### 1. Ce qu'est un proche aidant pour le Comité

Le Comité a conscience qu'il existe autant de manières différentes d'être proches aidants qu'il y a de personnes aidées, et que cela dépend d'un nombre infini d'éléments, en commençant par l'âge de l'aidé comme l'âge du proche aidant, suivi de la maladie (évolutive ou non) ou du handicap (stable ou croissant), du degré de sévérité et de la durée (temporaire ou permanente) de l'événement invalidant, du contexte familial ou affectif, etc. De fait, l'implication du proche aidant varie et se module en fonction de sa propre santé, des besoins constants ou évolutifs de l'aidé, etc.

Toutefois, le regard du Comité pour ce document de réflexion s'est posé sur une définition plus restrictive de la proche aidance, qui comprend un lien affectif et des impacts significatifs, comme c'est le cas pour les proches aidants de personnes en incapacité ou en perte d'autonomie fonctionnelle.

Ainsi, à la lumière de leurs réflexions et dans le contexte d'une éventuelle politique nationale sur les proches aidants, les membres du Comité considèrent comme proche aidant toute personne qui, par l'aide qu'il apporte à son proche pour qui il nourrit un lien affectif, en subit des impacts significatifs. Il sera question alors de plusieurs paramètres autour de la modification du rôle de proche en *proche aidant*, incluant le type d'aide, l'intensité de l'engagement, la sensation de lourdeur dans la tâche, les ajustements du quotidien, les impacts sur les habitudes de vie.

La partie suivante se penchera sur la dignité et sur les trois grandes valeurs que les membres du Comité ont discernées comme étant celles de la proche aidance, soient l'autonomie, la bienveillance et la justice.



## PARTIE B. DIGNITÉ ET GRANDES VALEURS DE LA PROCHE AIDANCE

Les valeurs présentées ici, tout comme l'ordre dans lequel elles sont détaillées, sont issues des réflexions des membres par rapport aux proches aidants. Comme écrit dans l'introduction, les valeurs ne doivent pas se penser en silo, mais en dialogue pour une discussion qui se veut universelle. Le Comité invite alors le lecteur à garder l'esprit ouvert pendant sa lecture afin de sous-peser pour lui-même ou pour autrui les valeurs en jeu dans sa propre expérience de proche aidant ou selon sa sensibilité sur ce thème.

### 1. À la genèse des grandes valeurs de la proche aide : la dignité

Pour les membres du Comité, c'est principalement parce que les proches aidants ont à cœur la dignité de l'aidé qu'ils endossent ce rôle dans toute sa beauté, mais aussi dans toutes ses contraintes. Mais que signifie « dignité » ?

Dans le présent document comme dans l'ensemble de ses travaux, lorsque le Comité utilise le mot « dignité », il réfère à la dignité *intrinsèque* qui est fondamentalement la reconnaissance de la valeur et de la grandeur de l'autre, liée à toute personne, qui donne sens à tout, en plus d'être à la *genèse* des actions qu'elle motive :

Il y a plus de deux siècles, Kant expliquait que l'idée de personne comme fin en soi impose des limites à nos actions. [...] il ne faut jamais traiter une personne comme on traiterait une chose. La première obligation qui découle de cet impératif est celle de respecter toute vie humaine, le respect étant la considération ou les égards que mérite quelqu'un, en référence à la valeur absolue de son existence même (CNEV, 2018<sup>5</sup> : 9).

On retrouve d'ailleurs cette conception de la dignité dans le préambule de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 :

Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde.

Mais, dans le langage populaire, lorsqu'il est question de dignité, on réfère davantage à une certaine image de soi. Dans notre culture, cette image de soi dépend alors fortement de

---

<sup>5</sup> La valeur de dignité a été le noyau central de l'Avis du Comité national d'éthique sur le vieillissement *Les soins palliatifs : pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste* (2018). Dans cet avis comme dans le présent document, il est question de la dignité intrinsèque fondée sur la notion développée par Emmanuel Kant (2001), 2e section, paragraphes 46-49, 67-69 et 73.

l'autonomie *fonctionnelle*, davantage circonscrite autour des capacités à penser, à parler, à faire, à agir, etc. Nous en parlerons plus largement dans le point sur l'autonomie. Il s'agit ici de la dignité dite extrinsèque ou subjective, c'est-à-dire tributaire du regard posé sur les capacités physiques ou cognitives de celui sur lequel le regard s'applique (soi-même ou un autre). La dignité extrinsèque est alors :

...celle qui est « perçue », « ressentie » par l'être humain, qui pose alors un regard sur lui-même, mais toujours dans un contexte social, relationnel et culturel, à effet variable et réflexif (CNEV, 2018 : 10).

Ne percevoir ainsi que cette seule facette de la dignité, soit celle extrinsèque ou subjective, induit un danger important : celui de croire que seulement une partie de l'humanité en serait dotée, et que l'autre ne l'aurait pas ou l'aurait perdue, et qu'ainsi toute personne humaine est à risque d'en être un jour dépossédée.

En ce sens, le Comité soulève deux points importants:

- 1) Lorsque certaines personnes allèguent la « perte de dignité » d'un tiers, car la personne a des atteintes physiques ou cognitives, c'est le résultat d'une équation erronée selon laquelle « perdre son autonomie fonctionnelle » égale « perdre sa dignité ». Or, ceci est impossible puisque, insistons encore ici : la dignité intrinsèque est inhérente à la nature humaine et l'être humain ne peut jamais en être dépossédé<sup>6</sup>. Ces deux concepts ne seront donc jamais ni synonymes ni interchangeables.

Danger : la dignité est souvent utilisée comme synonyme d'autonomie *fonctionnelle*. Or la dignité est inhérente à la nature humaine. L'être humain ne peut ainsi jamais la perdre et on ne peut jamais la lui enlever.

- 2) Il est important de rappeler que, même si une personne souffre de démence et qu'elle est moins rationnelle ou raisonnable, et que son autonomie fonctionnelle est altérée par la maladie, cela n'a aucune incidence sur sa dignité intrinsèque, qu'elle possède depuis sa naissance et jusqu'à son dernier souffle.

---

<sup>6</sup> On retrouve ici le préambule de la *Déclaration des droits de l'Homme* vue plus haut.

Ainsi, dans le présent document comme dans l'ensemble de ses travaux, lorsque le Comité utilise le mot « dignité », il réfère à la dignité *intrinsèque* qui confère une *valeur* à l'être humain, en opposition à une chose qui a un *prix*. En d'autres termes, cela signifie qu'il ne faut pas traiter l'humain comme un moyen, mais comme une fin ; car traiter l'humain comme un moyen revient à le chosifier (à le considérer comme une chose), à le traiter comme une chose qu'on utilise et dont la valeur varie selon nos besoins et nos désirs. L'humain est alors échangeable et vendable, ce qui contrevient à la valeur de dignité dans toute son essence.

Réfléchir à la valeur de dignité dans la proche aidance revêt une importance fondamentale. Cette réflexion teintera aussi, comme nous le verrons, les discussions des deux enjeux de la partie C. Dans l'immédiat, les membres soulèvent deux considérations. La première considération est que les proches aidants sont mus par le désir de veiller au respect de la dignité de l'autre aimé, que ce soit dans le regard d'autrui (dignité extrinsèque ou subjective) ou en raison de sa valeur en tant que personne (dignité intrinsèque). La seconde, tout aussi primordiale, et d'importance égale, fait écho à ce qui vient d'être dit : il faut que le proche aidant respecte aussi sa propre dignité en ne se réduisant pas au rang de simple moyen<sup>7</sup> aux seules fins d'aider son proche souffrant, ce qui porterait atteinte à sa dignité intrinsèque. En conséquence de quoi, il faut aider le proche aidant à ne pas s'oublier (s'abîmer) dans son rôle.

Ces deux éléments rappellent qu'il est ici fondamentalement question de la dignité, qui reconnaît la valeur et la grandeur de toute personne, qui donne sens à tout, en plus d'être à *la source* des actions qu'elle motive.

Pour la suite de la démonstration, le Comité prendra appui sur la *visée éthique* de Ricœur (1990 : 202) : « la visée de la "vie bonne" avec et pour autrui dans des institutions justes ».

Pour simplifier la lecture des sections suivantes sur l'autonomie, la bienveillance et la justice, relisons cette citation à travers les trois niveaux d'implication qui la traversent. Tout d'abord, la « visée de la vie bonne » se situe au niveau du soi, dans le respect de sa dignité

---

<sup>7</sup> Rappelons l'impératif catégorique de Kant : « Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans toute autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen ».

propre et de l'estime de soi. Elle inclut alors la valeur d'autonomie dont il sera question tout de suite après ce point sur la dignité (section 2 de cette partie). Ensuite, la référence « avec et pour autrui » se situe au niveau du respect de la dignité d'autrui et de la sollicitude. La valeur de bienveillance (section 3) en découle directement. Enfin, « dans des institutions justes » se situent sur le plan de la communauté, de la société dans son ensemble, mais aussi de l'État qui est responsable des institutions, de leurs ressources et de leur fonctionnement. Et c'est le souci qu'a (ou non) la société envers les proches aidants et les aidés qui devient un enjeu de justice (section 4 de cette partie).

La dignité est ainsi la valeur englobante qui dessine la sphère à l'intérieur de laquelle ces valeurs d'action discernées pour la proche aidance s'actualiseront, à savoir, pour les nommer une nouvelle fois : l'autonomie, la bienveillance et la justice<sup>8</sup>. S'il semble « naturel » ou « évident » de souhaiter que ces valeurs s'actualisent pour la personne aidée, il faut aussi qu'il en soit de même, et c'est peut-être là tout le défi, pour le proche aidant lui-même.

Commençons tout de suite avec la valeur d'autonomie.

## 2. L'autonomie

L'autonomie se situe au niveau du *soi* dans « la visée de la vie bonne ».

Dans nos sociétés, l'autonomie peut être comprise ou pensée de plusieurs façons. Au sens bioéthique, la valeur d'autonomie se déploie en deux principes complémentaires : le principe d'autodétermination et celui de l'inviolabilité de la personne<sup>9</sup>. Ces principes signifient entre autres qu'il appartient à la personne qui est membre d'une communauté de faire ses choix de vie, d'autoriser les soins et interventions qui la concernent et de décider pour elle-même<sup>10</sup>.

---

<sup>8</sup> Ces valeurs classiques de la bioéthique sont également présentes dans les travaux de Childress et Beauchamp (2008) dans le contexte des soins.

<sup>9</sup> Voir notamment Guy Durand (2005), *Introduction à la bioéthique : histoire, concepts et outils*.

<sup>10</sup> On ouvre ici sur l'application des règles de consentement libre et éclairé de même que sur la confidentialité. La dignité, la singularité de la personne humaine, son autonomie, fondent l'importance de la vie privée. S'il existe des règles de confidentialité, c'est pour respecter cette vie privée et la protéger. Ainsi, quand il est question d'autonomie, le Comité réfère à l'autodétermination et au droit de décider pour soi-même.

Pour l'ensemble du document, le Comité veut mettre de l'avant l'autonomie qui est le fait de se donner sa propre loi ; il est question ici de l'autonomie raisonnable d'un humain ancré dans une communauté. Ainsi, la personne humaine n'est pas un objet dont on détermine du dehors le comportement. Elle est un être libre et autonome, responsable de ses choix – ce qui signifie aussi qu'il y a un lien très fort entre liberté et autonomie, ce qui sera davantage illustré dans la discussion de l'enjeu qui traite de la liberté et proche aideance (partie C, enjeu I).

Cette autonomie se distingue de la conception assez répandue d'une autonomie *individualiste* qui consiste à affirmer la primauté des désirs individuels sur toute autre considération, et sans égard à la communauté. Cette conception est en réalité une dérive de la notion d'autonomie comme autodétermination. Au nom de la liberté de choix, on évacue le souci de l'autre, le souci de la communauté. L'individu se dresse alors, bardé de droits et exigeant la satisfaction de ses désirs, comme s'il était un roi sur une île déserte.

La valeur d'autonomie à laquelle le Comité adhère se distingue également d'un sens largement véhiculé dans la société et utilisé par les professionnels de la santé, à savoir : l'autonomie *fonctionnelle*. Cette autonomie *fonctionnelle* est principalement axée sur la *capacité physique* de la personne d'effectuer, notamment, des activités de la vie quotidienne telles que, par exemple, marcher, manger, se laver. Mais aussi sur la *capacité cognitive* telle que la compréhension, le jugement, la mémoire. L'autonomie *fonctionnelle* a cela de particulier qu'elle peut être altérée avec le temps, la maladie ou le handicap. Comme nous l'avons expliqué dans la section précédente, la confusion est alors fréquente, pour ne pas dire courante, entre dignité de la personne et autonomie *fonctionnelle*.

Lorsque le Comité réfère à l'autonomie, il considère l'autonomie de la personne humaine telle que pensée en bioéthique. Elle ne doit pas être confondue avec l'autonomie *fonctionnelle* pensée dans le système de santé et largement répandue dans la population.

Concernant plus particulièrement la proche aideance, la valeur d'autonomie, qui découle du respect de sa propre dignité et de l'estime de soi, se teinte d'un aspect additionnel que nous devons souligner. Comme la valeur d'autonomie doit s'actualiser à l'intérieur d'une dynamique aidant/aidé, elle doit s'exprimer autant pour le proche aidant que pour l'aidé, et par rapport à l'un et à l'autre.

Ainsi, pour l'aidé, respecter l'autonomie de son proche aidant pourrait se traduire, par exemple, par l'acceptation d'une aide extérieure qui pourrait soutenir le proche aidant dans son rôle. De son côté, pour le proche aidant, respecter l'autonomie de l'aidé signifie respecter ses choix et sa volonté, en prenant par exemple appui sur ce que sont ses goûts et ses préférences depuis toujours. En somme, un des exemples de l'actualisation de la valeur d'autonomie serait, au sens où le Comité l'entend, le respect mutuel des choix et des volontés de l'aidé, comme de ceux de son proche aidant.

Passons maintenant au second niveau de la visée éthique de Ricoeur, qui s'actualise « avec et pour autrui » : la bienveillance.

### 3. La bienveillance

La bienveillance est une valeur tournée vers l'autre, une attitude de compassion, une attitude qui peut servir de guide, de boussole dans les actions envers l'autre, et qui découle de la visée de la vie bonne « avec et pour autrui » (Ricoeur). La bienveillance se situe ainsi au niveau du respect de la dignité d'autrui, et dans la sollicitude qu'on nourrit à son égard. Mais comment cette valeur s'actualise-t-elle chez le proche aidant ?

*Quelques clefs de la bienveillance du proche aidant : sollicitude, altruisme, compassion, dévotion, sécurité*

La bienveillance est marquée par la volonté de venir en aide ou en appui à l'autre souffrant ou vulnérable, mais elle ne s'y limite pas. En effet, pour être mise en action, la bienveillance se vit de l'intérieur. Elle permet à la personne de motiver son action d'aide ou de soutien, dans le présent et dans la durée<sup>11</sup>. L'action se déploie alors dans la sollicitude envers cet autre souffrant qui appelle à la responsabilité<sup>12</sup>; en suivant Ricoeur, Fiasse dira ainsi que c'est la sollicitude qui « irrigue [...] nos devoirs à l'égard d'autrui » (Fiasse, 2015 : 110).

---

<sup>11</sup> Voir Fiasse (2015), *Amour et fragilité*, notamment le 7<sup>e</sup> chapitre « Le face-à-face avec la personne fragile ».

<sup>12</sup> Il sera question de responsabilité à la fin de la partie B, et dans les deux enjeux développés à la partie C.

Au nombre des sentiments liés à la valeur de bienveillance, notons tout d'abord l'altruisme, qui est un des piliers de la bienveillance et de la sollicitude. L'altruisme se manifeste aussi à travers l'entraide et la générosité.

Une autre racine essentielle est la compassion. Celle-ci est liée à l'autre qui souffre, pour qui je souffre, et pour et avec qui j'agis volontairement pour le soulager. En ce sens, le proche aidant est un soignant d'un autre genre, agissant, compatissant et souffrant avec l'aidé en visant son bien-être ou son mieux-être. Le proche aidant ne peut garder de distance émotionnelle face à l'autre aimé et souffrant. Il peut en arriver aussi parfois à cette fatigue de compassion qui le rend vulnérable, et donc blessable. En ce sens, le proche aidant se distingue du soignant clinicien qui, lui, pourra ressentir de l'empathie, mais gardera une distance émotionnelle d'avec son patient pour éviter une surcharge émotionnelle qui interférerait dans son rôle<sup>13</sup>.

Autre élément lié à la valeur de bienveillance : la dévotion. Celle-ci réfère à l'engagement sans limites du proche aidant, pour lequel les membres ont soulevé les notions de vocation, de don de soi et de sacrifice. Le dictionnaire Larousse définit le mot « dévotion » comme suit :

Piété, attachement à la religion ou aux pratiques religieuses ;  
Littéraire. Attachement quasi religieux à quelque chose ou quelqu'un ;  
vénération : Avoir une grande dévotion pour sa mère.

Une dévotion qui se traduit ici par le fait de mettre tous ses efforts, toutes ses ressources et toute son énergie, sans limites et sans bornes, au service d'une personne : l'aidé.

S'il est question de dévotion, c'est parce que la proche aide va parfois plus loin que le « simple » dévouement, et c'est plus grand que soi. Pour certains proches aidants, agir ainsi est une valeur. La proche aide est une façon d'être lié à une valeur. Et, pour les membres du Comité, c'est une façon d'actualiser le plus pleinement possible la valeur de bienveillance.

---

<sup>13</sup> Dans la littérature médicale, psychiatrique et psychologique, il existe des débats sur les différences entre sympathie, compassion et empathie. Pour la proche aide, le Comité a choisi de parler de compassion, eu égard à ce que nous avons souligné par rapport à la participation à la souffrance de l'autre.

La nature de l'engagement ou de la dévotion se complète ensuite par son aspect intemporel, puisque la proche aidance prend *toute la vie de l'aidé*. Entre dévotion et intemporalité, l'autre devient l'absolu pour qui l'on se dévoue corps et âme pendant une durée indéfinie. Cette dévotion est fondée sur l'amour pour l'autre. Le terme de proche aidant implique donc une qualité d'attachement, un lien proche, un sentiment.

Enfin, parce qu'elle est considérée comme une valeur pour beaucoup de personnes, le dernier élément lié à la valeur de bienveillance présenté ici est la **sécurité**. De manière générique, la sécurité vise la réduction voire l'élimination des risques et d'événements néfastes. Ce mot peut prendre cependant plusieurs sens, mais on se concentrera ici sur le bien et la sécurité qu'on veut pour une personne.

La réflexion sur la sécurité peut se faire en rapport avec la valeur de bienveillance. En ce sens, un excès de sécurité pourra davantage brimer la qualité de vie et la liberté de l'aidé plutôt que le servir, en plus de porter atteinte à son autonomie dans tous les sens du terme. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une personne est maintenue tout le temps assise pour contrer le risque de chute.

#### *Pour que le proche aidant soit aussi bienveillant envers lui-même...*

Nous venons de voir, dans les grandes lignes, la bienveillance que nourrit le proche aidant envers l'aidé. La bienveillance s'inscrit ici dans une relation entre deux personnes, l'une ayant besoin de ce que l'autre lui apporte en termes d'aide, de soutien, d'affection.

Selon Ricœur, la vie bonne est « avec » et « pour autrui », et on comprend ici qu'il ne peut y avoir de vie bonne sans autrui, qu'il faudra faire *ensemble* et *avec* cet autre. Mais comment ? La sollicitude est ici une réponse, dans cette dynamique qui lie deux êtres qui se veulent mutuellement du bien, dans une relation où les deux personnes sont en pleine possession de leurs moyens.

Ce qui n'est pas le cas dans la relation entre le proche aidant et l'aidé, où l'un est, au début tout au moins, en pleine possession de ses moyens et l'autre est affecté par une maladie ou un handicap. La sollicitude de l'un envers l'autre rétablit l'égalité entre les deux, dans la réciprocité, ce qui se traduit par un proche aidant qui fait preuve de sollicitude envers l'aidé, et inversement. Mais le Comité insiste aussi sur une autre dimension : le proche aidant doit faire preuve de sollicitude aussi envers lui-même. Ce sera le cas s'il accepte de se dire que



« moi aussi comme toi, je suis fragile », ou encore « moi aussi, comme toi, j'ai besoin d'aide ». La sollicitude permet également de rétablir l'égalité entre soi et autrui, et c'est elle aussi qui fait que chaque personne est irremplaçable.

Pour autant, et c'est aussi là que le bât blesse, la majorité des proches aidants vont hésiter à avoir de la sollicitude envers eux-mêmes, peut-être soutenus par cette impression que le contraire serait un aveu de faiblesse, car « tu dois te montrer fort pour aider ». Ce qui aura comme résultat de repousser trop loin cette dévotion et les sacrifices qui lui incombent, d'aller parfois jusqu'à la fatigue de compassion, et de sortir de la bienveillance dans la proche aidance.

#### *Sortir de la bienveillance : comment rétablir la dynamique de la sollicitude ?*

Comme dit plus haut, la sollicitude rétablit l'égalité entre soi et l'autre dans la réciprocité. Mais que se passe-t-il si un proche aidant oublie sa propre vulnérabilité et ses besoins pour n'être bienveillant qu'envers l'aidé ? Bien que le don de soi apporte aussi des fruits dans sa réciprocité, comme la satisfaction, le sentiment d'accomplissement ou l'amour de l'autre, le proche aidant peut vouloir occulter sa propre fragilité pour se consacrer pleinement à l'aidé.

Or, la vie bonne se conçoit, on l'a vu, avec et pour l'autre. Il n'y a pas de vie bonne, ni pour le proche aidant ni pour l'aidé, si le proche aidant s'oublie ou néglige ses propres besoins. Il doit conserver sa capacité d'agir tout au long de son engagement. Mais, quand la balance ne penche que vers l'autre, la première conséquence est de sortir de la dynamique de la sollicitude pour basculer dans le sacrifice de soi. C'est ici qu'on retrouve les enjeux d'épuisement et le sentiment ou la perception de « fardeau » par exemple.

Afin de rétablir la dynamique de la sollicitude, le proche aidant devra se reconnaître comme personne pour pouvoir prendre soin de lui, mettre ses limites, demander, ou accepter, plus de soutien, et aller vers une vie bonne pour lui-même aussi. Ainsi, si je suis un proche aidant, il ne me sera alors plus possible de m'exclure de ma vie, d'aller au bout de moi, de

basculer dans le sacrifice<sup>14</sup>. Et si le proche aidant ne parvient pas à se reconnaître comme cette personne, il faudra alors l'y aider.

Passons, pour terminer, à la valeur de justice.

#### 4. La justice

La justice est la troisième dimension de la visée de la vie bonne de Ricoeur et elle concerne l'ensemble de la société<sup>15</sup>.

La justice a cela de particulier qu'elle s'applique à tout un chacun sans distinction. Pour Ricoeur, il s'agit alors de souhaiter la vie bonne à tous, connus ou inconnus de moi, à celui que je connais et que j'aime comme à tous ceux que je ne connais pas<sup>16</sup>. Les membres du Comité ne souhaitent pas débattre des différentes théories en matière de justice, car elles sont toutes issues de visées différentes qui s'appliquent soit à l'individu, soit à la collectivité, soit à une frange de la population, le tout selon certains critères spécifiques<sup>17</sup>.

---

<sup>14</sup> En ce sens, notons que Ricoeur s'est toujours opposé à Lévinas, pour qui l'amour vient en premier et pour qui l'autre pourrait aller jusqu'à se tuer par amour. Pour Ricoeur, cela n'a pas de sens, car, pour se donner à l'autre, il faut avoir cette capacité de vivre.

<sup>15</sup> Ricoeur parle d'une « transition entre le niveau interpersonnel et le niveau sociétal à l'intérieur de la visée éthique » (1990 : 243). Il explique cette transition à peu près ainsi : C'est le concept de distribution ou de répartition (des charges, avantages, etc.) qui permet de passer « du plan interpersonnel au plan sociétal » (*ibid.* : 234). Le partage des biens et des responsabilités entre tout un chacun est effectué via les institutions (*ibid.* : 233). Ricoeur conçoit la société elle-même comme un « système de distribution » (*ibid.* : 234).

<sup>16</sup> Cela diffère de la représentation populaire de la justice davantage axée sur le droit et son application, et parfois représentée par une statue qui a les yeux bandés en signe d'impartialité. Le site du ministère de la Justice en France détaille la représentation de la justice, soit la déesse Thémis qui porte un bandeau et tient le glaive et la balance. Au sujet du bandeau, le ministère dit ceci : « À part l'impartialité, le bandeau permet à la Justice de ne pas voir les personnes qui se présentent devant elle. Ainsi, allégoriquement, la Justice ne peut ni deviner de quel côté penche la balance ni trancher par le Glaive dans la bonne direction : elle devient alors seulement mécanique. Comprise de manière négative, cette conception peut renvoyer à une Justice aveugle aux réalités de la société et peu préoccupée par les situations personnelles des justiciables. Pour éviter cela, le principe d'équité retire temporairement le bandeau des yeux de la Justice pour que celle-ci regarde pleinement les personnes auxquelles s'adressent les règles de droit et agisse en conséquence. » <http://www.justice.gouv.fr/histoire-et-patrimoine-10050/les-symboles-de-la-justice-21974.html>, consulté le 28 mars 2019.

<sup>17</sup> Sans s'y limiter, pensons aux critères fondés sur le mérite personnel, sur la valeur sociale, sur la volonté de prioriser les plus démunis, sur le respect du libre choix ou encore sur le bien commun

Pour parler de justice, le Comité poursuit la discussion de « la visée de la vie bonne » que Ricoeur associe aussi à des « institutions justes ». La justice est alors un ensemble de biens à partager et de charges à répartir telles que les rôles, les avantages et les désavantages entre les membres de la société.

Cela nous amène à considérer que l'État et ses institutions ne sont pas les seuls responsables de la justice dans la société. La justice, c'est aussi la communauté dans l'expression de la solidarité entre tous. Si, jadis, la justice passait aussi par la communauté élargie, qui en assumait une part des responsabilités – comme dans la société de nos grands-parents ou encore comme dans certains milieux ruraux actuels – comment et dans quelles conditions se vit la proche aidance aujourd'hui ? Pour répondre à cette question, nous pouvons croiser les objectifs de nos institutions et les faire dialoguer avec les (différentes) manières de voir la « vie bonne » pour le proche aidant et pour l'aidé.

Pour que le proche aidant respecte sa propre dignité, il ne doit pas être traité comme un simple moyen, ni par la société, ni par l'aidé, ni par lui-même. Suivant Ricoeur, ce sont les institutions qui sont chargées de répartir les ressources entre les citoyens, ce qui signifie que la société doit mettre en place les ressources qui offriront les conditions favorables à la vie bonne. Quand il y a disproportion entre les responsabilités à assumer par l'aidant et le soutien offert par les institutions, mais aussi entre les maux à endurer par l'aidé et les soins offerts par les institutions, comment le proche aidant peut-il réaliser les valeurs de bienveillance tout en respectant la valeur de dignité ?

Mais ceci pose une autre question : A-t-on les ressources dans nos institutions pour rassembler les conditions propices à la « vie bonne » ? Posée par rapport à la proche aidance, la question se formule ainsi : Nos institutions offrent-elles les services nécessaires pour répondre aux besoins de l'aidé et soutenir le proche aidant ? Cette question sera traitée à travers les deux enjeux *Liberté et proches aidants* et *Frontière État-proches aidants* dans la partie C.

*A contrario*, on peut souligner deux éléments. Le premier est qu'en l'absence de ressources ou si les ressources sont insuffisantes, les responsabilités sont déchargées sur le dos des

---

(Guy Durand, 2005 : pages 269 à 279). Voir aussi L'idée de justice de Amartya Sen (2009) qui trace, s'il en est, un portrait chronologique des théories de la justice depuis le XVII<sup>e</sup> siècle.

individus sous couvert que ce sont « des membres de la famille », donc qu'il s'agit là d'un aspect naturel ou allant de soi. Or, dans la lignée de Ricœur, rappelons que la société a une responsabilité, aussi bien envers les aidés qu'envers les proches aidants. Le second élément est le danger potentiel, voire probable, de limiter, par exemple, la capacité du proche aidant d'être bienveillant. Puisque les institutions sont responsables de la répartition des ressources, ne sont-elles pas alors en partie responsables de la limitation de la réalisation des valeurs qui portent la proche aide ? Certains aspects de ce débat sont traités dans le second enjeu de la partie C.

Si on revient maintenant aux définitions des instances gouvernementales (partie A), peut-être que le problème prend ses premières racines dans les manières non concordantes de définir un proche aidant ou un aidant naturel. Pourquoi les proches aidants ne se reconnaissent-ils pas tous dans ces définitions ? De fait, souffrent-ils d'invisibilité à leurs yeux comme aux yeux de la société dans leur rôle ? Et, par le fait même, souffrent-ils d'un manque de reconnaissance à tous les niveaux ? Sur ce dernier point, on peut imaginer que le fait de ne pas reconnaître un proche aidant dans son rôle pourrait signifier également ne pas reconnaître les personnes à aider.

Ces trois questions en amène une autre : Le proche aidant se voit-il ainsi porter tout le poids du souci de l'autre sur ses épaules et sur sa vie<sup>18</sup> ? Ne s'écarte-t-on pas ainsi de ce que

---

<sup>18</sup> Cela contrecarre d'ailleurs le mythe persistant du « désengagement » des proches aidants. Garant et Bolduc (1990 : 20) citent un passage à ce sujet dans la politique *Un nouvel âge à partager : politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées* datant de 1985 : « l'implication marquée de l'État, des moyens qu'il a privilégiés (hébergement institutionnel...), comporte la possibilité de créer une dépendance des individus et des groupes envers les services étatiques. La démobilisation qui s'ensuit ne permet pas une juste utilisation du potentiel des énergies des individus, de l'entourage et de la communauté. Les conséquences sont des coûts économiques et sociaux difficiles à assumer pour l'ensemble de la société ». Le corollaire étant ainsi que « les établissements et les professionnels de la santé sont les plus grands dispensateurs de soins ; il y aurait moins de personnes âgées dans les institutions si les familles s'en occupaient davantage et les coûts seraient par conséquent moins élevés » (*ibid* : 17). Ainsi, le mythe du désengagement des familles est autour du fait que celles-ci se déroberaient en partie ou en totalité de toute assistance envers leur proche pour la laisser aux établissements professionnels, à moins qu'elles n'abandonnent leur proche aux urgences (« *dumping* », *ibid*). Si, dans leur ouvrage de 1990, Garant et Bolduc tentaient déjà de déboulonner ce mythe persistant par des données scientifiques qui prouvent justement le contraire, il faut souligner que, lors du *Colloque sur l'intensification des soins à domicile*, en octobre 2018 à Québec, un des conférenciers a évoqué ce thème du « désengagement des proches aidants » comme une réalité potentielle qu'il vivait dans sa région. On pourrait donc penser que, hélas, ce mythe persiste encore malgré tous les rapports qui ne

sont des institutions justes ? Cette question trouvera un écho dans l'enjeu qui traite de la frontière entre l'État et les proches aidants (partie C).

Comme rappelé en introduction, les grandes valeurs de la proche aide se conçoivent en dialogue pour une discussion qui se veut universelle. Le Comité a illustré ce dialogue par le cadre de réflexion présenté ci-dessous.

*Cadre général de réflexion des valeurs de la proche aide. Deux éléments transversaux : la responsabilité et les différences culturelles*

Les travaux du Comité sur la dignité et sur les grandes valeurs en jeu dans la proche aide ont fait émerger deux éléments fondamentaux qui traversent chacune des valeurs d'autonomie, de bienveillance et de justice : la responsabilité et les différences culturelles.

En effet, **la responsabilité** est une disposition intérieure, un engagement, un devoir. Elle est à la fois source et moteur de l'action. En outre, c'est la manière dont on voit l'autre qui détermine nos actions ou nos responsabilités<sup>19</sup> : « Je me mets en action, car l'autre a besoin de moi. Je me sens responsable et je lui réponds ». Pour la présente réflexion, les membres du Comité considèrent que la responsabilité est une disposition intérieure, un comportement qui peut être motivé par les valeurs d'autonomie, de bienveillance et de justice. En ce sens, la responsabilité est une manifestation transversale qui teintera la discussion autour des enjeux, comme nous le verrons dans la partie suivante.

Autre élément fondamental : **les différences culturelles**. Aujourd'hui, la population québécoise se compose de personnes émanant de toutes origines et de toutes cultures. Dans ce contexte, la perception de la proche aide ne saurait être uniforme d'une personne à l'autre, ou d'une culture à l'autre. Ainsi, la perception du rôle de proche aidant pourrait être différente selon les cultures d'appartenance des Québécois. La proche aide pourrait revêtir certaines valeurs communes comme la solidarité, le respect de la personne, l'obligation envers l'autre, la compassion, mais plusieurs questions demeurent : Comment la proche aide se vit-elle chez des personnes qui viennent d'une culture

---

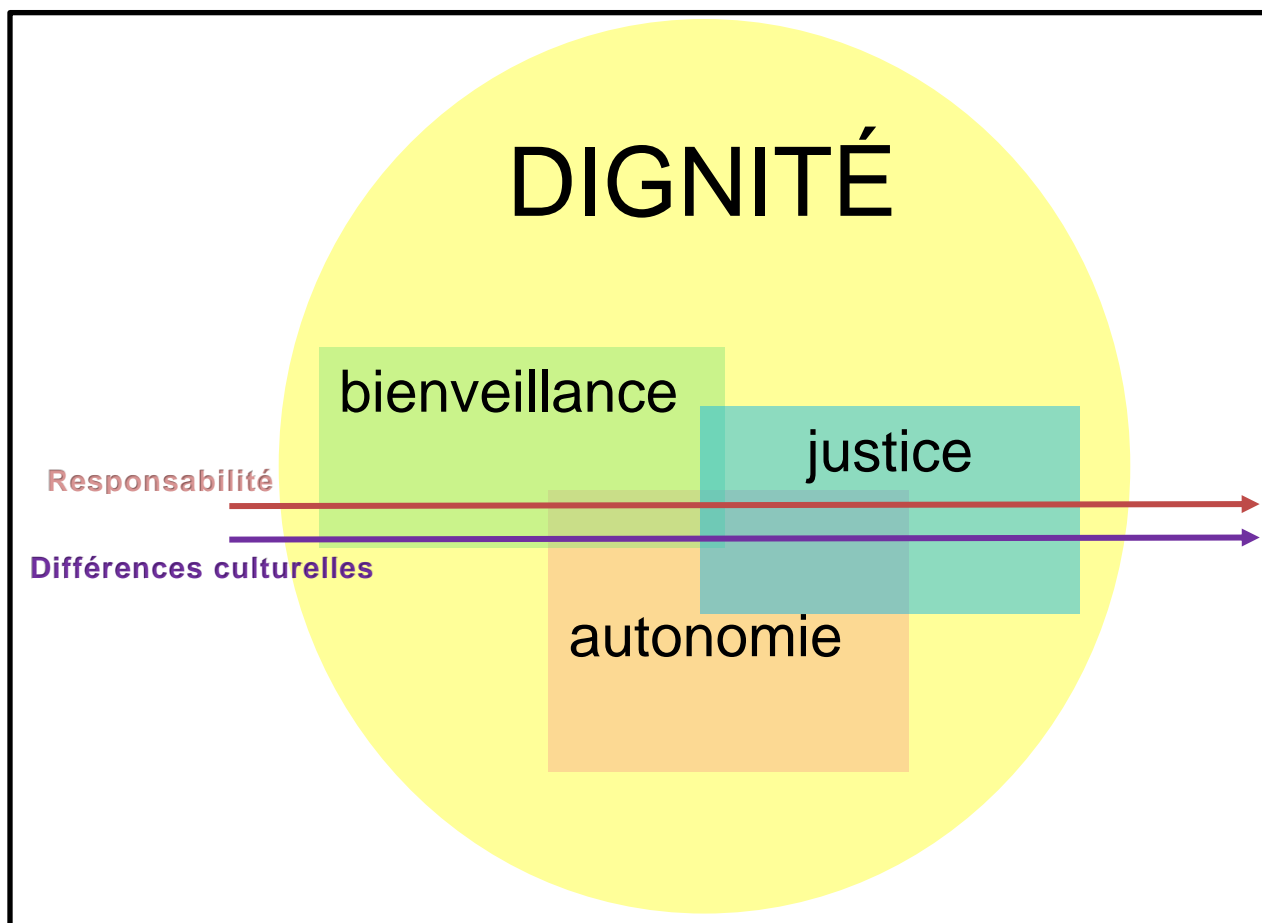
cessent de prouver l'engagement sans partage des proches aidants. Ce thème fait partie des enjeux que les membres du Comité ont soulevés (Tableau 2), et qui auraient avantage à être travaillés.

<sup>19</sup> Pour Lévinas, par exemple, il est question de la figure de l'autre souffrant. Il en est de même dans plusieurs traditions religieuses, comme c'est le cas pour *l'Agape* dans la culture chrétienne.

différente de la culture d'accueil ? Est-ce que les valeurs se vivent différemment ? Les différences culturelles pourraient-elles modifier le contenu des valeurs ou la manière de les concrétiser ? En ce sens, les membres considèrent que les différences culturelles sont transversales aux valeurs liées à la proche aidance présentées ici.

Ainsi, les grandes valeurs d'autonomie, de bienveillance et de justice, liées entre elles, peuvent se répondre l'une l'autre tout en étant traversées par les deux éléments de responsabilité et de différences culturelles. Et toutes reposent fondamentalement sur la dignité, que les membres considèrent comme étant au début et à la fin de toute action du proche aidant envers l'aidé, en étant tout à la fois moteur de l'action et boussole des intentions. Pour clore cette partie, le Comité présente ici son *Cadre général de réflexion des valeurs en jeu dans la proche aidance*, qui illustre en même temps qu'il reflète le résultat des réflexions des membres sur la proche aidance. Le voici :

**Figure 1:** Cadre général de réflexion des valeurs en jeu dans la proche aidance



Toutes ces questions qui traversent la discussion sur les valeurs que nous venons de faire converger vers 12 enjeux éthiques que les membres ont soulevés comme étant spécifiques à la proche aidance. Dans la partie suivante, le Comité traite de deux d'entre eux en vue d'apporter, sinon une résolution, alors un éclairage pour les proches aidants et, partant, pour la société.

## PARTIE C. DISCUSSION DE DEUX ENJEUX DE LA PROCHE AIDANCE

Le thème de la proche aide fait couler beaucoup d'encre dans l'actualité, autant qu'il est un thème de recherche depuis plusieurs décennies (Francine Ducharme, Sophie Ethier, par exemple)

Les enjeux autour de la proche aide sont donc connus, et le Comité en a repéré douze<sup>20</sup> autour desquels une réflexion éthique serait à faire pour saisir les contours, les défis et les dilemmes auxquels les proches aidants, les aidés, la société et les institutions sont confrontés (voir tableau 2).

**Tableau 2 — Enjeux de la proche aide repérés par les membres du CNEV**

- Liberté et choix de la proche aide
- Frontière État-proches aidants : responsabilités, obligations
- Impacts du rôle de proche aidant
- Justice et organisation des services
- Évaluation des besoins des proches aidants ; intervention de soutien et accompagnement pour les proches aidants
- Conciliation travail et proche aide
- Être proche aidant est-il naturel ? Est-ce plutôt une vocation, une dévotion ou un travail ?
- Accéder aux informations de son proche : dilemme autonomie/sécurité
- Changements démographiques et transmission des valeurs (MACRO)
- Motivation du rôle de proche aidant au fil du temps
- Le mythe de la déresponsabilisation des proches aidants
- Isolement : les personnes sans proche

Afin de pouvoir nourrir la réflexion du gouvernement sur la prochaine politique, les membres ont choisi de déposer un document au cours de l'été 2019. En ce sens, seulement deux des enjeux de ce tableau ont pu être traités : *Est-on libre d'être proche aidant ?* et *Frontière État-proches aidants : obligations, responsabilités*.

---

<sup>20</sup> Le repérage des enjeux est issu d'un premier tour d'horizon de la littérature croisé avec le savoir expérientiel des membres, ou de celui rapporté de personnes de leur entourage, ainsi qu'avec l'expérience de terrain. À l'issue d'une première liste d'enjeux, plusieurs ont été ensuite regroupés en 12 enjeux spécifiques énumérés dans tableau 2.



Ces deux enjeux ont été choisis par consensus. Le premier sur la liberté est récurrent dans la littérature, et fait écho à ce dilemme bien connu au sein du rôle de proche aidant. Ce thème s'est ainsi imposé comme le premier en importance à discuter. Le second, sur le partage des responsabilités entre l'État et les proches aidants, a été choisi en écho au premier pour alimenter le gouvernement dans ses réflexions sur la politique à venir.

## 1. ENJEU I : Est-on libre d'être proche aidant ?

### *Le proche aidant peut-il être libre ?*

Pour être libre, il faut pouvoir faire des choix et exprimer ses limites. Par ce simple énoncé, on perçoit le lien très fort entre autonomie et liberté, comme nous l'avons vu dans la partie B. Ainsi, et dans l'absolu, le premier choix du proche pourrait être de refuser d'endosser le rôle de proche aidant. Mais la bienveillance envers l'autre dessine les contours d'une liberté qui devient toute relative, jusqu'à se sentir captif (de la maladie ou des incapacités) de l'autre. Et, si le proche aidant se sent ou se croit captif, sa liberté de choisir sera alors biaisée. S'ajoute à cela le fait qu'il fournit une aide invisible, peu coûteuse, peu revendicatrice, et dont la société tout entière ne peut se passer.

On ne sent pas tout de suite qu'on devient captif. Cela peut commencer par la maladie d'une personne pour qui on nourrit un lien affectif et par quelques concessions : d'abord quelques courses, ensuite le ménage, ensuite l'accompagnement chez le médecin, ensuite l'aide dans les activités de la vie quotidienne, puis l'aide dans les soins. Bien que les contextes de proche aidance soient multiples, ils peuvent parfois aussi, simultanément ou progressivement, avoir des répercussions sur la liberté financière et sur celle de pouvoir garder son emploi.

Lorsqu'une personne devient proche aidante, il y a parfois tout à découvrir et, bien souvent, le proche aidant ignore ce qui l'attend vraiment. Et le sentiment de perte de liberté se fait de manière insidieuse au fil du temps et de la maladie de celui qui est devenu l'aidé. Le proche aidant perd sa liberté peu à peu, parfois même sans s'en rendre compte. La question de la liberté se pose quand on prend conscience qu'on l'a perdue.

*On n'est pas libre parce que c'est souvent une promesse...*

Respecter une promesse, c'est s'obliger soi-même en vertu de ce qu'on a promis<sup>21</sup>. Il s'agit d'un fondement éthique primordial. À l'inverse, ne pas respecter une promesse, c'est faillir à un engagement que l'on a pris envers son proche.

La promesse du proche aidant sera souvent d'être présent tout le temps de la maladie et jusqu'à la fin : « Je vais prendre soin de toi jusqu'au bout. Je serai toujours là et je vais prendre soin de toi dans notre maison ». D'autres promesses vont plus loin et sont plus précises : « Je te promets de prendre soin de toi à domicile. Tu n'iras pas en hébergement ». Peu à peu, l'évolution des besoins de l'aidé fera naître un tiraillement intérieur chez le proche aidant entre la promesse des premiers jours de la maladie et les limites de ce que le proche aidant peut ou ne peut plus faire<sup>22</sup>. Ce tiraillement se vivra au fil du temps tout au long de la relation aidant-aidé et induira le proche aidant à repousser sans cesse ses limites pour garder l'aidé dans sa maison comme il l'a promis.

Ce conflit intérieur se poursuivra pour éclater lors de la transition de l'aidé vers un centre d'hébergement. En effet, si la majorité des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle désire vivre à domicile le plus longtemps possible, voire même y décéder, ceci ne sera pas toujours possible en raison de la détérioration et de la complexification de leur état de santé qui demandent une aide spécialisée. Il ne s'agit plus de faire l'épicerie avec l'aidé ou de l'amener à ses rendez-vous ; la perte d'autonomie fonctionnelle est telle que les besoins doivent être pris en charge par une autre personne, parfois par des professionnels de la santé, et qu'une veille constante est nécessaire.

Même si, et il faut le souligner, avoir réussi à maintenir l'aidé à son domicile le plus longtemps possible est une belle et réelle réussite, la perspective rapprochée du déménagement vers un centre d'hébergement ébranlera souvent les proches. Ainsi, bien que la recherche d'un nouveau milieu de vie soit de mise, elle se fera parfois avec la

---

<sup>21</sup> Définition du dictionnaire Larousse : « Action de promettre quelque chose ; engagement que l'on prend en promettant quelque chose : *Tenir sa promesse.* »

<sup>22</sup> Le 3 juin 2019, Patrick Lagacé a écrit un beau texte à ce sujet dans le contexte de soins palliatifs à domicile. Pour consulter cet article : <https://www.lapresse.ca/debats/chroniques/patrick-lagace/201906/02/01-5228524-mourir-a-la-maison.php>

réticence voire l'opposition de plusieurs ou de tous, aidé, proche aidant ou famille<sup>23</sup>. La transition vers un nouveau milieu de vie pénétrera la famille comme une onde de choc, face à cette réalité qu'elles ne sont désormais plus en mesure de répondre aux besoins de l'aidé, et qu'elles doivent céder les soins et les services à des inconnus dans une institution.

Pourtant, il faut souligner que l'hébergement n'est en rien un abandon de la promesse du proche aidant de prendre soin de l'aidé, au contraire. Mais la promesse a changé. Désormais, le proche aidant dira : « Je t'avais promis que tu resterais à la maison, mais je n'y arrive plus. Je te promets maintenant que tu auras de bons soins, que des personnes plus qualifiées veilleront sur toi en continu. » Le proche aidant pourra toutefois se sentir déchiré entre le sentiment d'avoir échoué, de ne pas avoir réussi là où une « équipe d'étrangers » parvient à donner les soins et les services et le sentiment d'avoir failli à sa promesse de ne jamais (l')abandonner.

Quelle que soit la nature de la promesse, qu'elle aille ou pas jusqu'à l'hébergement s'il y a lieu, on note que les femmes ressentiront davantage l'échec de la promesse quand elles n'ont pas pu prendre soin de l'aidé seule, et jusqu'à la fin, et qu'elles ont dû demander de l'aide. L'échec se double de celui de faillir à ce qui est savamment représenté comme étant pourtant dans la nature des femmes, à savoir, être aidante dans le rôle de mère, de fille, de conjointe<sup>24</sup>. Les représentations artistiques des femmes viennent à l'appui de ce rôle apparemment « naturel », tant on les voit souvent au chevet du malade ou du souffrant<sup>25</sup>.

---

<sup>23</sup> Cette transition vers un nouveau milieu ne se fait pas souvent sans heurts, et les services en éthique des institutions sont bien souvent appelés dans des situations où « les relations sont problématiques » avec la famille et lorsqu'un climat de tension s'installe.

<sup>24</sup> Voir Billaud et Gramain (2014) : « L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? » ; aussi Pennec (2002), « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile ». Résumé du texte : « Les situations des femmes qui composent la majorité des personnes âgées dites dépendantes sont ici rapprochées de celles des femmes qui assurent principalement les services à leur égard, en tant que membres de la parenté et en tant que professionnelles[...]. Les principaux résultats manifestent la force du rappel domestique à l'égard des filles, tout particulièrement lorsqu'elles se trouvent sans travail ou dans les emplois de services aux personnes les plus déqualifiées. »

<sup>25</sup> Dans son texte, Adams (2017) tente de démontrer par l'absurde ou par son contraire le rôle attendu des femmes qui font la profession d'infirmière ou de gouvernante, mais aussi en tant que mères, à travers une sélection d'œuvres en majorité américaines. On constate notamment l'absence de femmes là où elles seraient attendues ou bien dans un contre-rôle (représentations de Médée avant ou après le meurtre de ses enfants).

Ainsi, ne pas pouvoir prendre soin serait contre nature. À l'inverse, les hommes se sentiraient plus vite dépassés, et la demande d'aide ne serait pas liée à un même sentiment d'échec<sup>26</sup>.

Pour les personnes mariées, si elles perçoivent un sentiment d'échec, il sera peut-être lié aussi au devoir légal « de secours et d'assistance<sup>27</sup> » qui peut renforcer le *sentiment d'obligation* d'aider et de soutenir<sup>28</sup>. Mais jusqu'où ?

La promesse revêt ainsi plus d'une dimension. Si elle est ce qui maintient l'identité d'une personne intacte dans le temps (Ricœur, Doucet), on peut aisément comprendre que le *sentiment d'avoir failli* à sa promesse puisse ébranler le proche aidant dans tout son être. Et dans sa raison d'être.

Mais promettre, c'est aussi ne pas s'engager dans ce que l'on ne pourra pas tenir, dépendamment des aléas de la vie<sup>29</sup>. C'est là que reposeraient peut-être les conditions d'une promesse plus large, celle d'être toujours là, mais sans en préciser les termes ou les tâches. La promesse de tenir la main jusqu'au bout. Sans préciser où.

---

<sup>26</sup> Une étude réalisée en 2015 révèle que le proche aidant âgé est davantage démuné, car, à la différence des femmes, il doit apprendre beaucoup de nouvelles tâches, notamment domestiques. Pour plusieurs des répondants, le rôle social de l'homme et de la femme est une question de génération où l'homme pourvoit financièrement aux besoins du ménage tandis que la femme entretient le foyer. De fait, pour les travaux ménagers, les hommes acceptent plus facilement de les déléguer. Les hommes demanderaient peu d'aide, mais quand ils en demandent, c'est davantage pour du répit (Couture et Lessard, 2015).

<sup>27</sup> « Le mariage : tout un engagement ! », site d'Éducaloi :

<https://www.educaloi.qc.ca/capsules/le-mariage-tout-un-engagement>, consulté le 26 mars 2019.

<sup>28</sup> En ce sens, le jugement en appel de la Cour suprême du Canada, référant à l'article 392 du Code civil du Québec selon lequel « les conjoints mariés se doivent mutuellement respect, fidélité, secours et assistance », écrit : « Certains de ces devoirs sont de nature morale ou extrapatrimoniale. Ainsi, le devoir d'assistance réfère à l'obligation d'apporter à son époux l'appui de son affection, de son aide, de ses soins et de son dévouement » (Québec [Procureur général] c. A, 2013 CSC 5, [2013] 1 R.C.S. 61).

<sup>29</sup> Bien que cette pensée soit très philosophique, elle s'incarne dans la pratique et peut réellement aider les équipes et les gestionnaires à faire face aux transitions parfois difficiles par l'explication de ce qu'est une promesse que l'on peut tenir et qui ne viendra pas briser notre identité et nous faire entrer dans la spirale de la culpabilité. Un mot à ce sujet pourrait même faire partie des rencontres de famille avec l'hébergement.

*On n'est pas libre parce que se sentir responsable, c'est se sentir obligé*

Endosser le rôle de proche aidant, c'est affirmer la responsabilité qui semble liée à ce rôle.

Sur le terrain, on note que l'association est vite faite, sinon immédiate, entre proche et proche aidant. Il suffit, par exemple, d'être au chevet de la personne hospitalisée pour que le personnel, probablement sans mauvaises intentions d'ailleurs, fasse l'assimilation entre proche sur place et proche aidant : « Quand votre proche sera de retour à la maison, il faudrait faire ceci et cela, etc. ». Mais il manque certaines questions préalables : « Est-ce vous qui aiderez votre proche à la maison ? Êtes-vous son proche aidant ? »

Au moins deux choses transparaissent de cet automatisme à considérer le proche *sur place* comme le proche aidant. La première est sans doute cet aspect culturel, cet allant-de-soi dans l'aide à son prochain, dès lors qu'on identifie un lien de parenté, qu'il soit père, mère, enfant, conjoint(e). Cette sollicitude et cette bienveillance dont il est question partout dans ce document font aussi parallèlement écho à une forme de pression sociale entre le devoir de jouer ce rôle et la liberté première de le choisir ou pas. Pour une part au moins, on peut avancer qu'on n'est pas totalement libre en raison de ses liens affectifs et familiaux. Cela peut même forcer l'obligation de personnes qui, par exemple, ont été maltraitées dans leur enfance par l'aidé et qui se retrouvent à devoir aider ce parent autrefois maltraitant. Il y a là un paradoxe qui mériterait réflexion<sup>30</sup>. La seconde pourrait être davantage liée au contexte du système de santé : pouvoir compter sur quelqu'un qui fera le suivi à domicile permet aussi de renvoyer la personne chez elle, au lieu de devoir soit la garder en établissement, soit trouver toutes les ressources nécessaires.

Quelles que soient les raisons ou les causes qui font d'une personne un proche aidant, ce rôle sera synonyme de responsabilité et d'un certain sentiment d'obligation envers l'aidé. Est-ce pour cela que certains refusent de porter l'étiquette de « proche aidant », afin de ne pas endosser du même coup la responsabilité qui lui est liée ? Ou bien pour ne pas changer

---

<sup>30</sup> Lors d'une rencontre de travail du Comité, la question du « volontariat forcé » a été soulevée. Cela peut en effet avoir des conséquences néfastes en changeant un proche en mauvais aidant. On parle ici de quelqu'un qui ne respecte pas ses limites, qui est proche aidant par obligation, sans attachement ou bienveillance, et qui va au-delà de sa capacité physique et psychique. Ce qui peut engendrer des risques, par exemple, de maltraitance, d'abus (groupe de travail du 17 janvier 2019).

la nature du lien avec l'aidé ? Sur le terrain, on note que les conjoints sont peut-être plus enclins à porter cette étiquette, mais que d'autres pourraient y être au contraire réticents<sup>31</sup>.

Être responsable se traduira concrètement par le fait d'être en première ligne des choix et des décisions prises avec ou pour l'aidé. Peu à peu, au fil des mois et des années, le proche aidant deviendra l'expert de sa situation à lui et de celle de l'aidé. Il saura jumeler le caractère de l'aidé, l'histoire de sa vie, leur histoire à tous les deux, l'histoire de leur famille ou de leur lien et les besoins particuliers de l'aidé, besoins auxquels *il saura répondre mieux que quiconque*. Somme toute, il deviendra l'expert du quotidien, l'expert du mieux-être de l'aidé et non pas l'expert de la maladie qui l'affecte. Ce qui le distinguera donc de n'importe quel soignant *expert de la maladie*, et non de l'aidé dans toute sa singularité de vie et d'être.

On ne peut alors que comprendre, et s'incliner peut-être, devant une responsabilité qui se forge d'abord sur le lien particulier qui lie deux êtres bouleversés par une maladie ou un handicap, sur la connaissance, voire sur le vécu d'une histoire commune, à quelque degré que ce soit, et qui s'enracine ensuite sur l'expertise développée par le proche aidant au fil du temps et de l'évolution du contexte. À la croisée de tous ces éléments, le proche aidant aura tôt fait de se sentir le seul qualifié au mieux-être de l'aidé, et donc par là même le seul responsable.

Le corollaire sera, peut-être logiquement ou naturellement pour le proche aidant, de se sentir *obligé d'être là* aussi longtemps qu'il se sentira l'unique expert du bien-être de son aidé. Responsabilité et obligation seront peut-être le tandem sur lequel le proche aidant et son aidé feront route ensemble, sur le chemin d'une vie différente ou sur celui d'une promesse, comme vu plus haut.

La palette des émotions sera ensuite très large entre le sentiment d'accomplissement dans cette responsabilité alors revendiquée – où le proche aidant se sentira indispensable – et l'impression d'être pris au piège pour une durée indéterminée. Une palette qui, on peut aisément le comprendre, colore le débat autour de la création d'un statut officiel de proche

---

<sup>31</sup> Aumond (2010 : 7) rappelle les facteurs les plus prégnants dans le choix de l'aidante principale selon Arcand et Brissette (1995). Parmi eux : « le fait qu'une fille soit célibataire ou divorcée, qu'elle soit mariée, mais ne travaille pas à l'extérieur de la maison, qu'elle habite près de chez ses parents et qu'elle soit depuis longtemps considérée comme le "bâton de vieillesse" ».

aidant et autour de la difficulté qu'il y aurait de tracer une ligne claire et souhaitable entre une responsabilité statutaire et une responsabilité librement endossée par un proche aidant.

Entre l'un et l'autre, le sentiment d'obligation demeure, qu'il soit contraint ou pleinement consenti, tout comme le terreau des actions menées par le proche aidant au quotidien<sup>32</sup>.

### *On n'est pas libre d'être proche aidant parce que sinon on se sent coupable*

Un des pendants de la responsabilité serait peut-être ce que bien des proches aidants peuvent ressentir à un moment donné dans leur rôle : la culpabilité. Ce sentiment s'enracine graduellement au fil du temps et de la responsabilité qu'on a prise de s'occuper de l'être aimé.

Cela commence quand le proche aidant veut prendre soin de l'aidé mais qu'il ne peut pas faire plus ou autant qu'il le voudrait<sup>33</sup>. Ou bien encore autant que l'aidé lui-même le voudrait ou le demanderait. Ce sentiment est lié à l'idée de la responsabilité qu'on a envers l'autre, de celle que je n'ai pas réussi à remplir, ou pas de façon satisfaisante. Je me sens alors *responsable* de ne pas en avoir fait assez, de ne pas en faire plus ou de ne pas savoir faire mieux. Un sentiment qui émerge aussi quand je pense que j'en fais trop, et même si je m'épuise. À cela s'ajoute peut-être quelques éléments de contexte qui accentuent la volonté de tout faire seul lorsque, par exemple, l'aide extérieure est refusée, soit par l'aidé, soit par le proche aidant lui-même. Dans le second cas, c'est la propension du proche aidant à se mettre dans la peau de l'aidé qui le pousse au refus ; il évalue la situation comme si elle était sienne et décide pour lui-même : « Est-ce que j'aimerais qu'un étranger me lave ?

---

<sup>32</sup> Dans leur texte sur le travail des « baluchonneuses », Sophie Éthier, Catherine Gagnon-Grégoire et Janine Dupont (2014) présentent un modèle théorique de la responsabilité morale des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en six étapes. La première est la transformation de l'aidé qui appelle à la responsabilité de l'aidant; la seconde est la transformation de la relation aidant/aidé; la troisième, ce sont les raisons profondes de la motivation de l'aidant qui incluent les sentiments d'amour, de devoir et aussi la notion de promesse; la quatrième, ce sont les dilemmes éthiques que vit le proche aidant avec l'aidé; le cinquième qui va de la résilience à l'épuisement par le fait de toujours repousser ses limites; et finalement le sixième est la singularisation de la responsabilité. Il est intéressant de constater que la responsabilité morale des baluchonneuses est alors presque analogue à celle que vivent les proches aidants.

<sup>33</sup> La culpabilité serait un champ de recherche assez nouveau en proche aide et susciterait beaucoup de débats au sein de la communauté scientifique (Belzile-Lavoie, 2018).

Non, donc je refuse l'aide et je donne le bain moi-même. » Ce qui ajoute aux tâches du quotidien.

La culpabilité s'immisce en outre dans la vie du proche aidant s'il ne consacre pas pleinement son temps à l'aidé. Dans ce contexte, toute période de temps passée en dehors de la dyade aidant-aidé tire le proche aidant lors de la décision, et pendant même son absence auprès de l'aidé.

Quand il s'agit de son travail, le proche aidant peut alors penser : « Quand je suis au travail, je suis indisponible pour l'aidé et, en plus, je ne suis pas là s'il se passe quelque chose ». Certains aménagements peuvent être faits ponctuellement avec un ami, un voisin, un autre membre de la famille ou quelques services pour maintenir l'aidé à son domicile. Mais, peu à peu, le travail est vécu comme une entrave si grande que le proche aidant est souvent contraint de le quitter pour se consacrer pleinement à l'aidé, et parfois à l'aidé et à sa famille<sup>34</sup>.

Quand il s'agit de faire des activités pour se distraire, la culpabilité du proche aidant pourrait être plus prégnante. S'il sent qu'il donne, même momentanément, la seconde place à l'aidé, il peut être enclin à se demander si c'est vraiment légitime. Le raisonnement peut se faire comme précédemment, dans cette propension à se mettre à la place de l'autre. Ainsi, si l'aidé est désormais privé de ce qu'il aimait faire, le proche aidant ne nourrira-t-il pas quelques scrupules à réaliser des activités que lui-même affectionnait ? Liberté et culpabilité vont ainsi de pair. Le proche aidant qui ne se sent pas libre de se choisir se sentira plutôt tiraillé de l'avoir fait : « J'utilise mal mon temps et ma liberté quand je pense à moi », ou bien encore « Je me sens coupable de prendre du bon temps alors que mon aidé est coincé chez lui ». Mais si, finalement, il se concède un temps pour lui, le proche aidant profitera-t-il pleinement de ce temps s'il est labouré par la culpabilité d'y avoir cédé ? Certains

---

<sup>34</sup> De plus en plus, le travailleur proche aidant est une réalité dans le monde de l'entreprise. La souplesse et la flexibilité des employeurs sont encouragées, mais ce double rôle de travailleur et proche aidant, et parfois de triple rôle si le proche aidant doit aussi s'occuper de ses enfants, engendre des difficultés autant dans la sphère familiale que professionnelle, et parfois même des conflits (voir par exemple : Lachance *et al.*, 2005 ; Chenevert *et al.*, 2018 ; La Commission canadienne des droits de la personne 2014). À noter que la réalité de la génération « sandwich » semble attirer l'attention des chercheurs à partir des années 1990, comme une conséquence tant du vieillissement de la population que du virage ambulatoire de 1995 au Québec (Conseil du statut de la femme, 1999 ; Rosenthal, 1997).



choisissent de ne plus prendre de temps pour eux pour éviter de vivre perpétuellement dans le déchirement ou se ménagent quelque activité dans l'environnement immédiat de l'aidé afin d'assurer une présence continue sur place, juste « au cas où ».

Être responsable, c'est l'être pour les bonnes comme pour les mauvaises décisions, les écueils, les échecs et même les accidents qui pourraient hélas survenir. La question de responsabilité s'exerce, on le devine, au quotidien, mais elle se posera peut-être avec plus d'acuité lorsqu'on la croquera avec la sécurité de l'aidé, sur laquelle plane, dans les cas les plus graves, le spectre de la négligence criminelle. Prenons un exemple : lorsqu'un proche aidant fait les injections d'insuline, est-il protégé en cas d'erreur grave ? Qui est responsable<sup>35</sup> ? Autre exemple, en fin de vie, lorsque le proche aidant peut administrer de la morphine pour soulager la souffrance de l'aidé. Mais après le décès, le proche aidant se posera peut-être inlassablement la question de savoir si c'est lui ou la maladie qui a eu raison de l'être cher.

En proie aux doutes ou aux erreurs, le sentiment de culpabilité pourra devenir envahissant<sup>36</sup>. Et si le proche aidant est finalement contraint de faire héberger l'aidé dans une structure spécialisée, c'est parce que tout ce qu'il fait n'est plus suffisant, et qu'il ne peut tout simplement plus continuer. La culpabilité découlera d'un sentiment d'échec face à cette promesse ou cette volonté des premiers temps de ne jamais « en arriver là ». On peut aller plus loin. Par empathie, le proche aidant pourra aussi percevoir ou imaginer le sentiment de trahison qu'il inflige à l'aidé, et se sentir coupable de susciter cette souffrance.

---

<sup>35</sup> Une question que posait déjà le Conseil du statut de la femme en 1999 dans son *Étude sur le Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes* : « Dans le Programme [régional] d'antibiothérapie intraveineuse à domicile de la Régie régionale de [la santé et des services sociaux de] Québec, on peut lire : " Dans le contexte du virage ambulatoire, l'intégration de la famille ou d'une personne significative à l'enseignement devient essentielle dans la mesure où c'est possible". L'un des critères de participation au programme est d'ailleurs la disponibilité d'un proche. Dans le programme Virage ambulatoire du centre hospitalier de Lanaudière et des CLSC partenaires, on parle de l'usager/famille, qui peut être autonome ou semi-autonome, c'est-à-dire assurer lui-même ou non une grande partie de son traitement » (Conseil du statut de la femme, 1999 : 56).

<sup>36</sup> En 1999, le Conseil du statut de la femme parlait de l'aspect des soins à dispenser au proche comme d'une « source parfois importante d'anxiété » (ibid. : 52). Près de 10 ans plus tard, les recherches montrent que les proches aidants qui ont une responsabilité de soin subissent un stress plus grand que ceux qui en sont absents (Gagnon, Beaudry, Boies, 2018).

Lorsque l'aidé partira vivre dans une structure spécialisée, le proche aidant, expert de la situation et de la vie de l'aidé verra son rôle modifié, allégé, épuré peut-être. Et d'autres éléments difficiles se substitueront aux précédents, dont la perte d'un quotidien à deux ou un questionnement intime autour de la raison d'être du proche aidant. D'autres contraintes apparaîtront dans les déplacements pour rendre visite à l'aidé, comme le moyen de transport ou le coût du stationnement, le cas échéant. Une fois sur place, le proche aidant pourra être le bienvenu, mais son intégration dépendra surtout de la culture de la ressource. Et si le proche aidant se met parfois en colère, ce pourrait être parce que, selon lui, aucune « équipe d'étrangers » ne pourra jamais prendre soin de l'aidé aussi bien que lui. Cette litanie de reproches et d'insatisfactions, liée parfois au manque de ressources, nourrie par la culpabilité, la frustration et la peine de ne plus être pleinement présent, ne traduirait-elle pas davantage la remise en question du rôle de proche aidant dans son impérieux besoin de se sentir encore « utile » à l'aidé<sup>37</sup> ?

La culpabilité du proche aidant revêt de multiples facettes qui dessinent les contours de la liberté que l'être humain se donne ou non, pour lui-même ou pour un autre. L'allègement de la culpabilité du proche aidant serait-il une des voies vers son mieux-être ? Une des conditions serait peut-être de pouvoir compter sur un soutien suffisant, mais...

#### *On n'est pas libre parce qu'il y a peu ou pas de soutien offert à l'aidé*

L'idée que « l'aidant se sent responsable parce que personne ne prend le relais » est confirmée par le manque de services disponibles ou offerts, manque davantage criant dans certaines régions (disparité régionale). On constate que certains établissements de santé donnent plus de services que d'autres<sup>38</sup> ; ce qui nous ramène à la valeur de justice dans la répartition équitable des ressources de soutien.

---

<sup>37</sup> Les interventions éthiques dans ce contexte sont délicates et font bien souvent appel à la collaboration, la considération, le respect et la qualité de vie.

<sup>38</sup> Ceci est déjà repéré en 2004 dans l'avis *Vieillesse et santé fragile. Un choc pour la famille ?* qui stipulait déjà que : « Non seulement l'organisation des services est complexe, mais l'offre varie d'une localité à l'autre. Il en résulte des iniquités quant à leur accès, avec des listes d'attente et des réductions de service. On évalue les besoins des personnes qui font une demande, mais un grand nombre de personnes en perte d'autonomie fonctionnelle demeurent inconnues des établissements. » À noter aussi que huit ans plus tard, un rapport du Protecteur du citoyen (2012) dénonçait les critères d'exclusion pour l'accès aux soins à domicile. Dès lors qu'un proche aidant était au dossier, que la personne était en résidence pour personnes âgées (RPA), ou que les

Pourquoi le proche se sent-il obligé d'assumer la continuité des soins ? Voici un exemple réel. Après une chirurgie, un homme perd, au moins temporairement, un peu de son autonomie fonctionnelle. Après son congé de l'hôpital, il appert qu'un formulaire de demande a été envoyé au service des Soins à domicile, mais qu'aucun suivi n'a été fait. De fait, c'est à l'épouse qu'est revenue la responsabilité de pallier les carences du réseau. Avait-elle le choix alors qu'elle se retrouve seule à domicile avec le conjoint malade ?

Comme cela a été dit au début de cet enjeu, bien souvent, le proche aidant découvre au fur et à mesure l'étendue de son rôle, incluant les ressources existantes et nécessaires pour l'aidé, ou pour lui. En matière de santé, le proche aidant se retrouve face à un système éminemment complexe pour tous et plus encore pour le non-initié, ce qui se répercute sur l'accessibilité aux ressources et services. Parce qu'il met d'abord et avant tout l'accent sur les besoins de l'aidé, le proche aidant n'aura alors de cesse de chercher les ressources adéquates au fil de l'évolution de la maladie et des besoins de cet autre. Peu à peu, cette quête prendra toute la place. Mais, force est de constater que l'aidant ne demande pas souvent d'aide pour lui-même, mais que, lorsqu'il en fait finalement la demande, c'est parce qu'il se sent à bout de souffle et qu'il a un urgent besoin d'aide.

Sur le terrain, on constate trois situations fréquentes pour demander de l'aide. Soit le proche aidant fait une demande pour un service requis pour l'aidé ou pour lui-même. S'il n'obtient pas satisfaction, il pourra toujours choisir, s'il s'en sent la force, d'émettre une plainte, ce qui occasionnera encore d'autres délais. Soit alors la demande d'aide viendra de l'extérieur, d'une association par exemple, qui prendra les devants pour faire le nécessaire. À condition bien sûr que l'aidé soit en lien avec une association. Dans les cas les plus aigus, si l'aidé a eu besoin d'une aide que son proche aidant n'a pas réussi à obtenir, l'aidé devra peut-être avoir recours aux urgences hospitalières, toujours accompagné de son proche aidant. Les urgences voient ainsi défiler des familles épuisées qui attendent que l'aidé aille mieux pour le ramener chez lui.

---

personnes avaient une assurance privée, les heures de soutien à domicile diminuaient de manière drastique ou n'étaient pas proposées. Des correctifs ont ensuite été apportés.

On peut alors se poser la question : Cette carence d'aide ou de soutien garderait-elle le proche aidant captif de sa situation ? À moins que cela ne soit aussi lié à la sécurité de l'aidé, mais...

*On n'est pas libre, parce que la sécurité de l'aidé est plus importante que la liberté de l'aidant*

Le proche aidant pourrait privilégier sa liberté et ses choix pour lui-même et ne pas tenir compte des impacts potentiels sur la sécurité de l'aidé. Mais la société ne valorise pas cette approche, car la pression sociale va plutôt dans le sens du maintien des personnes en sécurité.

L'aidant vit perpétuellement un dilemme entre son bien-être et celui de l'aidé. Le dilemme se pose ainsi : « Le temps que je prends pour moi va-t-il créer un risque pour l'aidé ? Va-t-il y avoir un impact ? » Par exemple, une femme se prive de deux ou trois heures de pratique de son sport à cause du risque potentiel que pourrait encourir son mari en son absence. Dans ce cas de figure, la proche aidante estime que le risque potentiel pour l'aidé est supérieur aux bienfaits de son activité sportive. Pourtant, au fil du temps, les conséquences ne nuiront-elles pas à son équilibre ? Et sur la relation avec l'aidé ?

Cet exemple est révélateur des choix que font très souvent les proches aidants, choix essentiellement, pour ne pas dire exclusivement, centrés sur l'aidé. Pris dans cette spirale entre leur bien-être et la sécurité de l'aidé, les proches aidants se retrouvent coincés, en réduisant d'autant leur capacité d'agir dans plus plusieurs des sphères de leur vie.

Concluons maintenant sur ce qu'est la liberté dans la proche aide.

*La liberté, c'est la latitude*

Alors, au vu de tous ces éléments, comment peut-on être à la fois libre et proche aidant ?

La liberté du proche aidant ne se limite pas au fait d'avoir par exemple tous les services pour l'aidé. Le proche aidant, de par ce lien privilégié qu'il partage avec l'aidé comme de par son expertise du quotidien, sera toujours nécessaire. Ses actions et son dévouement sont mus par sa bienveillance et sa sollicitude pour la personne aimée qui a besoin d'aide et de soutien. De sorte que l'aidant ne sera jamais totalement libre puisqu'il aimera s'impliquer auprès de son proche.

La question de la liberté ne se pose plus comme celle d'une liberté absolue exempte de contraintes — ce qui est irréaliste — mais bien plus par rapport à la *latitude* qu'on a ou non pour aider. Car c'est un fait : les proches aidants ne voient pas où ils s'en vont, ils ne peuvent pas anticiper ce que deviendra l'essentiel de leur vie<sup>39</sup>, et la demande d'aide, on l'a vu, arrive très tard. Cela dessine une voie d'amélioration dans le continuum du rôle de proche aidant, plutôt que ponctuellement ou au cas par cas.

Il serait alors question de mieux baliser ce continuum, de combler les besoins au fur et à mesure, d'y aller en amont, d'anticiper les étapes, le tout par le biais d'un *accompagnement* au proche aidant. Cela lui permettrait de se soulager de sa seule quête des services appropriés pour l'aidé, et peut-être de pouvoir accorder du temps à ses propres besoins. Cet accompagnement du proche aidant comblerait plusieurs impératifs : le préparer à sonder ses propres limites, trouver du soutien pour éviter de les franchir et garder le plaisir d'aider. Ou, en termes philosophiques, comme vu dans la partie précédente : l'aider à ne pas porter atteinte à sa propre dignité, et à ne pas basculer dans le sacrifice de soi.

Cela commence peut-être par une équipe soignante qui s'enquiert de savoir comment va le proche aidant, s'il est toujours confortable dans son rôle, s'il souhaite continuer à l'endosser. En gériatrie, cette démarche est peut-être davantage présente, mais lorsque l'aidé est hospitalisé, l'équipe soignante de *chaque* département et service devrait aussi se préoccuper du proche aidant.

On peut ensuite émettre l'hypothèse que le proche aidant se sentira plus libre si les réseaux sont là, s'il y a du soutien, de la relève ; un soutien qui l'aidera à préserver sa propre autonomie, sa liberté de choix. Ce sera le cas s'il ne se sent pas « prisonnier », s'il peut s'absenter quelques jours ou quelques heures, s'il se sent bien entouré, mais aussi et surtout, s'il sait l'aidé en sécurité. Un soutien à différents niveaux, davantage axé sur une responsabilité collective : réseau, soutien collectif, soutien des autres membres de la famille, des amis. On retrouve ici la valeur de justice telle que développée dans la partie précédente.

---

<sup>39</sup> Voir le livre de Blais et Poupar (2018) et la surprise du rôle de proche aidant qui finit par prendre toute la place.

Pour tout cela, des institutions réellement justes, et une distribution vraiment équitable des responsabilités et des services, viendront en contrepoids du sentiment de captivité dans la proche aidance, pas pour rendre les proches aidants totalement libres, mais pour leur donner la latitude de choisir pleinement leur rôle.

## 2. ENJEU II : Frontière État et proches aidants : responsabilités et obligations

### *Contextualisation de l'enjeu*

Les membres font le constat qu'aujourd'hui le balancier penche trop du côté du proche aidant sans qu'il ne soit possible de discerner la responsabilité de l'État. La question se pose : Qu'est-ce qui a dérapé ? Qu'est-ce que l'État devrait faire ?

Il existe des éléments de contexte qui ne sont pas étrangers à la situation actuelle des proches aidants et de la place qu'y tient l'État. Les membres pensent qu'une mise en contexte historique et culturelle permettrait de camper la réflexion<sup>40</sup>.

Dans les grandes lignes, le contexte dit ceci : En 1999, le Conseil du statut de la femme met en garde que l'aide ne peut pas être imposée de force aux proches aidants et qu'il ne faut pas que cela reste la seule solution possible sous prétexte qu'aucune autre ressource n'est disponible. Le Conseil du statut de la femme s'inquiète du discours qui vise à troquer l'aide de l'État pour celle, unique, des familles qui seront des « partenaires », bien que le terme ne soit pas expliqué<sup>41</sup>. Cinq ans plus tard, c'est le Conseil de la famille et de l'enfance (2004 b : R15) qui parle d'une responsabilité du prendre soin qui s'inscrit « dans une zone mythique entre “la responsabilité d'aimer” dévolue à la famille et la responsabilité de guérir, confiée à l'État ». Ledit conseil précise aussi que cette responsabilité d'aimer ne peut impliquer l'obligation de prendre soin sans égard à la vie du proche aidant et de ses capacités. Et, quatre ans plus tard, le Conseil des aînés oppose toujours le désengagement de l'État aux « obligations morales et usuelles » des membres de la famille entre eux (parents/enfants, et entre conjoints ; 2008 : 48).

---

<sup>40</sup> Pour un panorama général de l'histoire des soins à domicile au Québec entre 1960 et aujourd'hui, voir l'annexe 1 qui en dresse les grandes lignes sous forme de chronologie.

<sup>41</sup> On trouvera par contre une définition de « partenariat » dans la Politique de santé mentale de 1989 : « Le partenariat suppose la mobilisation concertée de la personne, de ses proches, des intervenants, de la communauté, des ressources publiques et de celles du milieu. Il implique trois conditions : la reconnaissance du potentiel de chacun des partenaires, l'existence de rapports ouverts entre ceux-ci et l'adoption d'objectifs communs », page 26.

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/89-sante-mentale.pdf>

Mais, en 2019, force est de constater que cette tension entre la responsabilité de l'État et celle d'aimer des familles a trouvé sa réponse dans une culture contemporaine qui oscille parfois péniblement entre solidarité et individualisme : la responsabilité étatique de guérir est devenue celle de soulager, et de ne pas soulager seul, mais avec le concours de « partenaires » qui exerceront leur responsabilité individuelle envers leur proche. Mais comment et à quelles conditions ?

Le contexte historique justifierait en outre la politique à venir sur les proches aidants, politique qui devrait remettre de l'ordre, recadrer le rôle du proche aidant et celui de l'État, dessiner les frontières de l'un et des autres, et en déterminer la porosité.

#### *État : de la responsabilité de guérir à celle de soulager*

Les progrès de la médecine ont permis au fil du temps d'allonger l'espérance de vie. Un des corollaires a été notamment la présence accrue de maladies chroniques qui nécessitent d'autres interventions pour éviter les complications et soulager les patients<sup>42</sup>.

L'accent a davantage été mis sur la qualité de vie que sur l'acharnement curatif. Les soins palliatifs illustrent bien cette évolution, puisque la médecine palliative ne vise plus à guérir, mais à soulager la souffrance. Ainsi, si jadis, la responsabilité de l'État était plutôt de guérir, les progrès de la médecine comme les changements de mentalité dans la société l'ont modulée vers une responsabilité de soulager.

#### *De l'État providence aux proches aidants « providence »*

Entre les années 1960 et 1980 environ, l'heure était à l'État-providence<sup>43</sup> dont les politiques publiques visaient à prévenir l'insécurité résultant de la maladie, de la vieillesse et du

---

<sup>42</sup> Garant et Bolduc, dès 1990, écrivent que « avec l'allongement de l'espérance de vie, les maladies aiguës et souvent fatales ont été remplacées par des maladies chroniques et les limitations fonctionnelles qui leur sont fréquemment associées, entraînant par le fait même de plus longues périodes de dépendance d'autrui pour un nombre plus important d'individus » (1990 : 14).

<sup>43</sup> « Dans les années 1960, ce terme désigne couramment, plus généralement, toute société capitaliste industrielle dans laquelle l'État "utilise délibérément son pouvoir, par l'entremise de politiques publiques et de mesures administratives, dans une tentative de modifier le jeu des forces du marché". Selon Asa Briggs, qui lui a donné cette définition dans un article paru dans *The Welfare State* en 1967, trois types d'activités caractérisent l'État-providence : il assure un revenu minimum, il prévient l'insécurité résultant de ces "événements" que sont la maladie, la vieillesse et le chômage et il offre à tous les membres de la société un éventail de services sociaux. Vu sous cet angle, le



chômage, et à offrir à la population un éventail de services sociaux (Moscovitch, 2006). Dans le contexte d'un État qui ne guérit plus, mais soulage, l'État doit nécessairement continuer à être un fournisseur de services pour le mieux-être des patients atteints de maladies chroniques, invalidantes ou incapacitantes, à quelque degré que ce soit. Or, à partir des années 1980, l'histoire des soins à domicile au Québec emprunte la même tangente que dans le reste du Canada, à savoir que l'État se désengage de plus en plus pour réduire ses dépenses. Si bien que la responsabilité de l'État providence de jadis est de plus en plus dévolue aux personnes malades, à leurs proches, ainsi qu'aux sphères communautaires et privées, surtout depuis la réorganisation du système de santé lors du virage ambulatoire de 1995<sup>44</sup>.

Cela se traduit par un déséquilibre accru qui fait pencher la balance de l'aide, des services, du soutien et même des soins, et selon les régions, presque exclusivement du côté des proches aidants<sup>45</sup>. Ceci contrevient à la valeur de justice vue plus haut. S'il allait jadis presque de soi que ce rôle était dévolu aux femmes qui, en outre, étaient moins présentes sur le marché du travail, aujourd'hui le contexte a changé et cette proposition est caduque.

De fait, le Comité considère que cela ne marque pas une évolution sociale, mais plutôt une régression qui prend appui sur une frange de la population vulnérable, de tous âges, bien souvent repliée sur elle-même et livrée à ses propres forces. Une frange de la population

---

Canada est devenu un État-providence depuis les réformes intervenues en matière de sécurité sociale dans les années 1960 » (Moscovitch, 2006, révisé le 15 janvier 2018).

<sup>44</sup> Définition de l'Office québécois de la langue française : « Revirement de politique dans le domaine de la santé publique qui consiste à favoriser la prestation de soins et de services de santé à des personnes qui sont capables de se déplacer pour les recevoir. Le terme virage ambulatoire est une hypallage (virage vers les soins ambulatoires). Le virage ambulatoire vise à diminuer la durée d'hospitalisation ainsi que la consommation des ressources hospitalières et à rapprocher les services de santé du milieu de vie des patients. »

<sup>45</sup> La Commission de la santé mentale du Canada rappelle ainsi que les « aidants » sont des partenaires de soins essentiels qui « fournissent 80 % des soins prodigués aux aînés », ce qui représenterait des économies de cinq milliards de dollars par an (2011 : 85). Le Conseil du statut de la femme (2018) détaille également les services donnés par les proches aidants en fonction du sexe. On note alors que le type d'aide fourni reflète la division traditionnelle du travail entre homme et femme. Les femmes assument davantage d'aide à l'intérieur du domicile et pour les soins personnels, et les hommes aideraient plus pour l'entretien extérieur de la maison, le transport ou les opérations bancaires (2018 : 42). Plusieurs travaux se sont penchés sur le montant des économies que les proches aidants font faire à la société, économies effarantes de plusieurs milliards de dollars. Voir, par exemple, pour le Canada, Kempeneers, Battaglini et Van Pevenage (2015), et pour le Québec, Hollander, Liu et Chappell (2009).

captive de ce rôle qu'elle se sent obligée d'endosser (enjeu I), ce qui fournit à l'État une manne d'individus tout désignés pour accepter cette responsabilité, et ce, dans les meilleures comme dans les pires conditions<sup>46</sup>.

L'État s'engage dans les combats qu'il choisit : il peut rectifier certaines tendances de la collectivité (campagnes contre l'alcool au volant ou sur les dangers de la cigarette), ou responsabiliser la population par des pénalités financières (infractions au Code de la route).

Mais les proches aidants restent quant à eux aussi invisibles que silencieux. Ils sont devenus les « proches aidants-providence » d'un État qui s'était désengagé des soins à domicile. Mais aujourd'hui, l'État réinvestit dans les soins à domicile pour rétablir l'équilibre qui manquait jusqu'alors. Il faudra suivre attentivement la situation dans les prochaines années afin de poursuivre les ajustements et atteindre l'équilibre recherché.

#### *La création de « partenaires » ou la responsabilisation de l'individu*

La responsabilité de soulager dont nous avons parlé plus haut semble être passée des mains de l'État à celle des proches aidants, captifs de leur situation (enjeu I). Si la volonté de faire des familles des « partenaires » entre graduellement dans les discours étatiques à partir du milieu et de la fin des années 1980 (Roy, 1994 ; Garant et Bolduc, 1990), il y a matière à s'interroger sur le vrai sens et surtout les réelles implications de ce mot, d'autant plus que, et il faut le rappeler, les familles ne voulaient pas de ce rôle (Roy 1994 ; Conseil du statut de la femme, 1999) il y a trente ans. Cela aurait-il changé ?

Quoi qu'il en soit, cette tangente du partenariat, loin de s'essouffler, va se formaliser 30 ans plus tard avec l'élaboration du premier *Cadre de référence sur le partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (2018 ; renommé *Cadre de partenariat* dans cette section). Tout en mettant en lumière l'expertise de l'utilisateur, le *Cadre de partenariat* assoie sa vision sur les responsabilités individuelles : les usagers et leurs proches deviendront responsables presque à part entière de leur qualité de vie et de la gestion du quotidien à tous les niveaux, jusqu'à même la dispensation des soins. On

---

<sup>46</sup> Les exemples ne manquent pas en ce sens. Voir par exemple les entrevues du livre de Poupar et Blais (1998), où ces proches aidants étaient à bout de force, d'argent et de ressources.

y retrouve ici l'apanage de la responsabilité individuelle *du bien vieillir*, prôné au fil des ans par les politiques ministérielles voire mondiales<sup>47</sup>.

La lecture de ce *Cadre de partenariat* pousse à un premier constat : celui que son application demande des compétences élevées, notamment en littératie<sup>48</sup>. En effet, tout le monde n'est pas pourvu des mêmes capacités intellectuelles, émotionnelles ou physiques, et tout le monde n'a pas non plus une capacité financière suffisante pour absorber toutes les dépenses encourues, moins encore si le recours à des services privés s'avère nécessaire.

En outre, le *Cadre de partenariat* entretient un flou à plusieurs niveaux. Premier niveau : la place des proches vis-à-vis de l'usager. Dans une relation de soin, l'usager (patient, aidé) est la première personne concernée et le principal interlocuteur. Cet usager entretient une relation privilégiée avec les soignants, relation autour de laquelle peuvent en effet graviter des proches (famille, proches aidants). Mais, dans ce *Cadre de partenariat*, les usagers (patients) et leurs proches (famille, proches aidants) sont mis au même niveau dans la relation avec les « acteurs en santé » (personnel soignant), si bien qu'on a du mal à cerner la place des proches vis-à-vis de l'usager, voire l'identité du principal interlocuteur. Cela peut entraîner, par ricochet, une certaine confusion quand il est question de respecter l'autonomie du patient.

Cela pose d'autant plus de difficultés que le *Cadre de partenariat* ne parle pas de ce qu'il advient – et c'est le second niveau – d'un patient qui n'a plus sa capacité décisionnelle. Est-

---

<sup>47</sup> Comme en témoignent par exemple le *Cadre d'orientation* de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur le *Vieillessement actif* (2002) et les politiques qui en découleront. Pour le Québec, notons les programmes MADA (Municipalité amie des aînés) et la première politique sur le vieillissement en 2012 : *Vivre et vieillir ensemble*. Plus récemment, en 2014, l'OMS a rappelé cette nécessité du « bien vieillir » comme « une priorité mondiale » : <https://www.who.int/fr/news-room/detail/06-11-2014--ageing-well-must-be-a-global-priority>

<sup>48</sup> La littératie est la « Capacité de reconnaître l'existence d'un besoin d'information en matière de santé ou de services de santé, de déterminer l'information nécessaire, de la trouver, de la comprendre et de la traiter en vue de prendre une décision éclairée » (Marin et Giroux, 2018 : 30). Dans leur article, les auteurs rappellent que, selon une enquête au Québec et au Canada de 2003 et reprise en 2013, « les taux de littératie révèlent qu'environ la moitié de la population ne détient pas les compétences nécessaires pour fonctionner avec aisance dans la société actuelle » (ibid. : 29). Dans ce contexte, ils se questionnent sur la réelle autonomie du patient pour prendre des décisions éclairées.

il toujours considéré comme un partenaire ? Reste-t-il le principal interlocuteur, ou lui substituera-t-on un de ses proches ? Si oui, comment ? Le partenaire n'est-il pas aussi celui qui témoigne de sa fragilité, dans un contexte où il ne peut agir et décider pour lui-même, et où il remet sa vie dans les mains de ceux et celles qui prendront les décisions à sa place *a priori* pour son bien ? Quelle place ce partenariat offre-t-il aux patients qui n'ont plus cette capacité décisionnelle ?

Par ailleurs – et c'est le troisième niveau – un flou persiste entre les différents degrés de partenariat souhaités. Qu'attend-t-on vraiment d'un patient ou de son proche ? Plusieurs des exemples donnés dans le Cadre de partenariat demandent au patient de s'investir dans les soins au quotidien (exemple : « Développer ses compétences de soins ou de gestion de sa situation », 2018 : VI). D'autres en revanche demandent au patient d'être en quelque sorte partie prenante dans la gouvernance du système de santé, comme ici : « s'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance [...] » (*ibid.* : V). Ce qui signifie que, lorsque l'établissement créera un nouveau programme ou une nouvelle stratégie, on attendra du (patient) partenaire qu'il s'informe adéquatement pour bien connaître le réseau, les services, son niveau d'implication pour le réseau de la santé, etc.

Certains exemples dudit cadre s'appliqueront quant à eux autant aux patients impliqués comme partenaires du réseau qu'aux simples usagers, comme le fait de « se positionner comme un partenaire actif dans le processus d'élaboration et de suivi de son Plan d'intervention interprofessionnel ou de son Plan de service individualisé » ; « dans le processus de prise de décision » ; « prendre les décisions en lien avec ses soins et ses services » (c'est nous qui soulignons, *ibid.* : V et VI). Le partenariat « actif » est-il ainsi toujours applicable sans égard au contexte de vie et à l'état de santé ? Les usagers et leurs proches sont-ils vraiment conscients du rôle de partenaire actif qu'ils doivent ou devraient jouer ? Dans le cas contraire, qui va les en informer et les accompagner dans ce rôle ?

Face à ce dernier constat, le Comité est d'avis que seul un lecteur aguerri saura faire la différence entre les divers degrés de partenariat souhaité, au risque sinon que la liste impressionnante de devoirs et d'attentes n'en décourage plus d'un ou semble parfaitement

irréalisable<sup>49</sup>. Ce sera le cas par exemple pour un patient qui n'a plus sa capacité décisionnelle, ou bien pour un proche qui deviendrait, peu ou prou, le principal interlocuteur dans la relation partenariale.

Cette brève lecture du *Cadre de partenariat* dessine les frontières poreuses entre les responsabilités des usagers et de leurs proches et celles, plus large, de l'État. En effet, malgré la bonne intention de reconnaître leur savoir expérientiel, ce flou sur la place de l'utilisateur et de ses proches, sur l'utilisateur en cas d'incapacité décisionnelle et sur le degré de partenariat souhaité, ne comporte-t-il pas un risque de dérive si les services requis ne sont pas en place ? En poussant plus loin, sur qui repose la responsabilité du partenariat quand l'utilisateur est trop atteint ? La logique semble aller dans le sens de ce qui se passe déjà : tout retombera sur les épaules de la famille, laquelle se résume bien souvent, dans le quotidien, par un seul proche aidant<sup>50</sup>.

*Responsabilité versus autonomisation (empowerment) : quand la responsabilisation individuelle (pour l'autre) va trop loin*

L'autonomisation est définie comme suit :

Processus qui vise à développer ou renforcer l'autonomie des individus et des groupes exclus socialement. Il s'agit du processus par lequel l'individu devient capable d'influencer l'aménagement et le cours de sa vie en prenant les décisions qui le concernent directement ou qui concernent sa communauté<sup>51</sup> (Gutierrez, 1992, référé par Charpentier et Soulières, 2007 : 131).

---

<sup>49</sup> Voici quelques-unes des attentes : « S'informer sur l'approche de partenariat [...]. Aviser du niveau d'engagement souhaité. Se renseigner [...] sur le Ministère de la santé, l'établissement ou l'installation [...]. Exprimer sa vision de la situation et proposer des idées et des solutions à partir de son savoir. Sensibiliser le comité des usagers [...]. Consulter la documentation [...] sur l'approche de partenariat, les droits et responsabilités des usagers, les rôles des comités d'usagers et du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, ou assister à des séances d'information portant sur ces sujets. Comprendre le fonctionnement de l'équipe de soins et de services et les rôles des partenaires. Participer à des formations sur l'approche de partenariat », etc. (*Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, 2018 : V et VI).

<sup>50</sup> Soit le conjoint, soit une femme. La littérature abonde sur le sujet. Voir par exemple les travaux du Conseil du statut de la femme, Roy (1994), Garant et Bolduc (1990), le Conseil des aînés (2008).

<sup>51</sup> Le Comité a pris la liberté d'appliquer cette définition au présent contexte. À noter que la littérature n'est pas unanime quant à la définition de l'*empowerment* qui est parfois un processus, parfois un résultat, parfois un processus qui mène à un résultat (Ndengeyingoma et Dufresne, 2014) et qui est étudié de différentes manières en fonction des contextes (Cantelli, 2013). La traduction du terme ne fait pas non plus consensus (Carpentier et Soulières, 2007). On note aussi que la constitution des

La vision partenariale vue plus haut est complémentaire à ce processus puisqu'il est question de remettre entre les mains de l'utilisateur, la responsabilité de son implication dans le système de santé et dans les décisions relatives aux soins. L'idée est alors de l'outiller pour qu'il comprenne le réseau et les services, l'information médicale et les soins à donner, pour qu'il partage son opinion et prenne des décisions à chaque étape. Le *Cadre de partenariat* se centre ainsi davantage sur un individu responsable de la gestion de sa maladie et de son quotidien.

Parallèlement, ledit cadre dicte au personnel du réseau leurs responsabilités à l'égard des usagers et de leurs proches, responsabilités qu'on peut résumer alors en deux mots : accompagnement et autonomisation. Les professionnels devront ainsi les aider à « développer [leurs] compétences de soins ou de gestion de [leur] situation » (*Cadre de partenariat*, 2018 : VI).

Rendre les individus autonomes dans la gestion des situations qui les concernent, entendons-nous, est un objectif fort louable. Ainsi, l'autonomisation, en soi, est tout à fait positive. Le problème est plutôt celui du déséquilibre entre la déresponsabilisation de l'État en matière de services à fournir à domicile versus la responsabilité accolée aux individus. L'un compensant à l'excès pour l'autre dans les dernières décennies. En d'autres termes, sous couvert d'une déresponsabilisation, d'abord justifiée par le discours économique, l'État a délégué de plus en plus la responsabilité des services à domicile aux patients eux-mêmes. Et, par la force des choses, si les patients ont besoin d'aide, ils devront se tourner vers des ressources communautaires ou privées, ou vers leurs proches. L'exemple le plus frappant est peut-être celui des soins palliatifs à domicile que nous avons évoqués plus haut (enjeu I).

Cette délégation épargne toutefois certains profils ou situations. On lit ainsi que, depuis les années 1980, les services à domicile se sont restreints aux aînés en lourde perte d'autonomie fonctionnelle avec peu de moyens et sans proche (Conseil des aînés, 2008 ;

---

comités de résidents et d'usagers est un premier résultat de cette volonté d'*empowerment* des aînés en tant qu'usagers des services de santé et des services sociaux. Cela fait référence « aux concepts d'autodéfinition des besoins, de partenariat dans l'intervention, de relation égalitaire » (Carpentier et Soulières, 2007 : 133).

Roy, 1994) ainsi qu'aux besoins prioritaires et aux situations d'urgence (Régie de la santé et des services sociaux des Laurentides, 1995).

Oui, et pour les autres ? Pour ces autres qui ont besoin de services et de davantage d'attention ? La réponse se lit dans les propos tenus dans le présent document : pour ceux-là et les autres, il y a les proches aidants. Et c'est peut-être ici que s'est opéré un glissement, de la volonté d'autonomisation et de partenariat à la déresponsabilisation presque entière de l'État, et qui mêle un peu les cartes.

L'autonomisation vise directement l'individu lui-même ou son groupe, on l'a vu. Mais actuellement, les proches aidants apprennent à devenir autonomes dans l'aide à l'autre, à l'aidé, relativement à sa maladie ou à son handicap, et à ses besoins. Cette autonomisation s'applique donc à soi, mais, pour la vie d'un autre, de l'aidé, dans les rôles multiples de soignant, d'aidant, d'aide-ménagère, d'aide aux activités de la vie quotidienne... Il manque ici une dimension importante : l'autonomisation du proche aidant dans la gestion de sa propre vie, dans toutes les dimensions (professionnelle, familiales, de loisirs, de santé, etc.) qui la composent. Et sur le terrain, les exemples de ces proches aidants qui se sont totalement dévoués à l'aidé jusqu'à épuisement ne manquent pas. Certains ont su devenir les plus grands experts de l'aidé et de la manière de combler ses besoins le mieux possible ; mais ils se sont oubliés jusqu'à épuisement. Ou, pour faire écho à la partie B, le proche aidant n'a ainsi pas été bienveillant envers lui-même.

L'approche partenariale, quant à elle, eu égard au flou décrit dans la sous-section précédente, intègre autant l'individu qui souffre d'une maladie X que son proche. Mais, comme nous l'avons soulevé, si l'individu n'a plus de capacité décisionnelle, qui deviendra par défaut le principal interlocuteur dans cette approche ? La réponse est connue : le proche aidant. Celui-ci prendra le relais et exposera le savoir expérientiel qu'il a de la maladie ou du handicap de l'aidé afin de gérer le tout au mieux. En d'autres mots, le proche aidant devient un partenaire pour l'aidé, mais pas pour lui-même — puisqu'il ne sera jamais question de lui, mais de l'aidé. Le proche aidant devrait pouvoir être aussi au centre de l'approche partenariale, pour lui-même, dans la gestion de sa propre vie et de sa santé. Ce qui n'est, pour l'heure, pas le cas.

Cela ne prend pas en compte, en outre, deux éléments pourtant fondamentaux. Le premier est l'aspect paradoxal d'un proche aidant qui se voit contraint d'aider celui qui fut, dans son

enfance, un parent maltraitant (enjeu I). Le second se lit dans le concret du quotidien : Que se passe-t-il si un proche aidant *ne se sent pas capable* d'assumer un soin et qu'il n'y a personne d'autre pour l'assumer ?

Il semblerait alors que, graduellement, la déresponsabilisation de l'État pour les services à domicile ait laissé toute la place à la responsabilisation accrue des patients et des proches aidants. Le manque ou la restriction des services a eu pour conséquence de parfois noyer les proches aidants dans la seule gestion de la santé et du quotidien de l'aidé, forçant l'autonomisation par rapport à leur rôle de proche aidant, aux tâches qu'ils doivent accomplir et non par rapport à leur vie personnelle. Ce constat interpelle la valeur de dignité, puisque le proche aidant, on le voit, est traité et se traite lui-même comme un moyen, et non pas comme une fin.

Les éléments s'imbriquant tous les uns dans les autres, le problème demeure inlassablement le même : les patients et les proches aidants ne peuvent pas pourvoir indéfiniment à tout ce dont ils ont besoin pour (se) soigner adéquatement. Si le patient a besoin d'un proche aidant pour recouvrer la santé ou être maintenu à domicile pendant un temps plus ou moins long, le proche aidant devra tout à la fois devenir soignant, aidant, aide-ménagère, aide aux activités de la vie quotidienne, rester un parent ou un ami à part entière tout en continuant à vivre sa vie dans toutes ses dimensions : couple, famille, amis, travail, loisirs, etc.

N'y aurait-il pas lieu de s'assurer que la volonté d'autonomisation ne se limite pas aux seules tâches et rôle de proche aidant ? Que cette volonté d'autonomisation touche aussi les proches aidants dans la gestion de leur propre vie, plutôt que de se restreindre à la seule gestion de la santé et de la vie de l'autre, de l'aidé ? Finalement, de respecter la dignité du proche aidant en ne le traitant plus seulement comme un moyen ?

Quelles sont alors les conditions qui pourraient rendre cet exercice possible ? De l'État providence à la responsabilisation individuelle poussée à ses limites, il est temps que le balancier revienne au centre des préoccupations de l'État pour qu'il devienne, lui aussi, un vrai partenaire.



### *L'État se doit d'être un véritable partenaire*

Nous avons vu la porosité des frontières de la responsabilité du proche aidant qui s'étend jusqu'à prendre toute la place sur les autres dimensions de sa vie. L'État, jadis grand pourvoyeur au temps de l'État providence, s'est désengagé en défaveur des patients et de leurs proches aidants, de la collectivité et des ressources privées et communautaires, sous couvert d'une volonté d'autonomisation et de « partenariat » — que légitime en outre un discours économique. Dans ce contexte, la question est celle-ci : L'État devrait-il faire partie du partage des responsabilités ? Comment ?

À cette question, le Comité répond que l'État se doit, lui aussi, de devenir un *véritable* partenaire. Ce qui signifie qu'un jeu d'équilibre reste à faire pour ne plus tout faire endosser au seul proche aidant en le réduisant à être un moyen et non une fin. On en revient à la valeur de dignité.

Le « partenaire » est celui qui met plusieurs choses sur la table, mais pas tout, car le partenariat signifie composer avec ce que chacun peut donner. Devenir partenaire signifie ici participer au partage des responsabilités plutôt qu'à leur délégation, tout en étant sensible aux limites du proche aidant et en acceptant d'endosser sa part de responsabilité.

Le proche aidant, bien sûr et pour les raisons que nous avons évoquées tout au long du document, est un partenaire incontournable — il est d'ailleurs considéré comme tel par le système de santé. Mais certains paramètres entrent en ligne de compte ; nous en avons évoqué plusieurs, mais un demeurera toujours, dans le fait d'être à l'aise ou pas dans son rôle. Aussi, puisque le proche aidant n'est pas libre (enjeu I), est-il vraiment à l'aise dans son rôle et dans les responsabilités qu'il endosse bon gré mal gré ? La question se pose avec d'autant plus d'acuité lorsqu'il doit aussi devenir un soignant.

La clef est alors de s'ajuster à la réponse et à la réalité du proche aidant et de mettre la notion du choix et du respect des limites au centre du partage des responsabilités. Cela implique avant tout de lui fournir toutes les informations connues sur le rôle de proche aidant, sur ce que signifie soutenir une personne à domicile, afin qu'il accepte de remplir ce rôle au moins de manière éclairée. Et ensuite, bien sûr, soit de le reconnaître et de le soutenir dans son rôle, soit de le relayer s'il ne peut ou ne veut pas le tenir. L'équilibre des forces est à ce prix, autant que peut l'être la qualité de ce qu'il apportera à l'aidé *en toute connaissance de cause et dans les meilleures conditions*.

Cela implique également de s'organiser collectivement pour que chaque individu s'épanouisse au sein de ses rôles et responsabilités, et au sein de sa propre vie. Pour cela, adopter un vrai partage étatique et collectif des responsabilités ; la responsabilité du proche aidant devrait quant à elle pouvoir rester un choix personnel avec des frontières et des limites variables.

Dans ce contexte, la responsabilité de l'État est de jouer son rôle de partenaire en offrant les services selon les besoins de l'aidé et du proche aidant afin d'assurer le bien-être du proche aidant autant que de l'aidé, et ce, jusqu'au terme de la situation de proche aidance.

Ce soutien passe en premier lieu par l'accès équitable à un panier de services qui sache répondre aux besoins, et par l'atténuation des iniquités entre les établissements de santé, selon qu'ils sont dans les grands centres urbains ou en région. Devrait-on aller ainsi vers la distribution ou redistribution des ressources ? La décision reviendra *in fine* à la capacité financière de l'État, croisée aussi avec ses autres priorités (éducation, transport, environnement, etc.). Mais cette équation devra ici se résoudre en prenant appui sur l'objectif de l'indispensable soutien du proche aidant et de l'aidé.

Ces quelques éléments ne devraient pas dépeindre une situation idéale, mais une réalité. Si le proche aidant n'est pas libre, s'il a besoin de latitude dans son rôle, et si la société le soutient en ayant une vision collective du partage des responsabilités, cela ne répondrait-il pas à cette question cruciale de savoir comment *encourager les personnes à devenir proches aidantes* ?

Actuellement, on l'a vu, la bienveillance pour l'aidé appelle le proche aidant à faire des concessions douloureuses dans plusieurs sphères de sa vie, notamment sur son travail, son temps libre, ses relations de couple ou de famille, etc. Si la société souhaite soutenir les proches aidants à exercer leur bienveillance et s'ils se savent aidés et soutenus, peut-être seront-ils alors davantage outillés et prêts à endosser leur rôle en respectant leurs limites ? Et si « responsabilité » rime aussi avec « culpabilité », cela ne permettra-t-il pas en outre d'alléger ce fardeau de la culpabilité qui pousse le proche aidant à dépasser ses propres limites ?

## CONCLUSION

Ce document se voulait une réflexion sur la proche aidance en ce début de XXI<sup>e</sup> siècle, une réflexion qu'il reste toutefois à poursuivre.

Au fil des pages, nous avons voulu croiser les valeurs qui sont aux fondements des actions envers un proche qui a besoin d'aide et de soutien, quel que soit son âge ou sa condition physique. Car toutes les valeurs présentées dans ce document s'appliquent en effet à tous les proches aidants, du moins, c'est l'ambition qu'a caressée le Comité tout au long de cette réflexion.

Une réflexion qui est elle-même fondée sur la visée de la vie bonne de Ricoeur, qui révèle qu'une vie bonne ne peut être pensée sans autrui, et qu'il faut faire *avec* et *ensemble*. Qu'aussi, rien qui ne s'applique à l'aidé ne s'applique réciproquement au proche aidant, et vice et versa. Ainsi, si le proche aidant fait preuve d'une bienveillance infinie envers l'aidé, il a le devoir d'être aussi bienveillant envers lui-même, et la société et la communauté ont le devoir de l'y aider, et d'être aussi bienveillantes envers le proche aidant.

C'est ici une question de dignité qui ouvre et clôt la partie sur les valeurs, celle qui est au début et à la fin de tout, celle qui supprime tout, celle qui interdit à quiconque de devenir un simple moyen, un outil, une chose échangeable ou vendable, et par-dessous tout peut-être, le *moyen* de faire faire des économies à la société. Le proche aidant n'est ainsi pas réductible à son seul rôle ni à une définition ni même au lien affectif qui le lie à l'aidé. Un proche aidant est une personne à part entière, et la proche aidance est une partie de sa vie, pas un tout, pas une fin en soi, et bien souvent, ce n'est même pas un choix.

La dignité, l'autonomie, la bienveillance, la justice, aucune de ces valeurs ne doit être oubliée dans les débats sur les proches aidants. L'une ne va pas sans l'autre. Il peut difficilement y avoir bienveillance s'il n'y a pas de justice. Il ne peut pas y avoir d'autonomie si la dignité de la personne n'est pas respectée. Il ne peut pas y avoir de justice entre tous les membres d'une société si on ne reconnaît pas à chacun une dignité inaltérable, quels que soient l'âge, la condition de santé, la souffrance, le handicap ou la maladie.

Les proches aidants et les personnes aidées sont aujourd'hui les témoins de notre temps, temps où l'espérance de vie augmente dans les meilleures comme dans les moins bonnes conditions. Ils sont depuis toujours les témoins d'une vulnérabilité qui appelle la

bienveillance à tous les niveaux, et qui appelle au respect de toutes les valeurs qui l'accompagnent et la traversent. Pendant des décennies, les proches aidants étaient des invisibles et des oubliés. Aujourd'hui, la proche aide est un choix de société qui implique de prendre ses responsabilités pour soutenir et accompagner ceux qui endossent ce rôle.

Dans sa réflexion, le Comité a souhaité présenter quelques-unes des bases qui permettraient peut-être aux proches aidants de vivre une promesse d'amour et de bienveillance, une volonté d'être au chevet d'une personne chère, sans s'épuiser, conscients de pouvoir vivre pleinement, avec le moins de concessions possible, ce qui apparaîtra, aujourd'hui ou peut-être plus tard, comme autant de moments précieux.

C'est le souhait que formulent tous les membres du Comité, pour le présent et l'avenir d'une société alors bienveillante envers, cette fois, tous ses membres.

## ANNEXE — LES GRANDES LIGNES DE L'HISTOIRE DES SOINS À DOMICILE (SAD) AU QUÉBEC<sup>52</sup>

*La philosophie des SAD était de vieillir sans dépendre de ses proches. Elle se basait sur des solidarités collectives plus que familiales. Cette volonté première s'est heurtée à différents contextes, puis s'est modifiée :*

### 1960 : Époque de l'État-providence :

- Les politiques publiques visent à prévenir l'insécurité résultant de la maladie, de la vieillesse et du chômage, et à offrir à la population un éventail de services sociaux.
- L'hébergement est vu comme une solution aux problèmes des pertes d'autonomie fonctionnelle.
- 1960-1970 : construction de ressources d'hébergement pour les aînés.

### 1979 : Début du virage vers la désinstitutionnalisation :

- 7 à 8 % des plus de 65 ans vivent en ressource d'hébergement.
- Les SAD font l'objet d'une politique au Québec visant à repousser l'institutionnalisation et à soutenir les solidarités familiales.
- Les SAD sont poussés dans la sphère associative ou privée avec une aide financière de l'État pour que les aînés puissent se les offrir.

### 1980 : Fin de l'État-providence :

- Le Québec s'inquiète de la substitution de l'État aux solidarités familiales et voit les SAD comme en soutien aux familles.
- Début des discours économiques pour réduire les dépenses, sous couvert que les aînés veulent rester à domicile.
- Début du discours sur la responsabilisation des familles.

### 1984 : Changement de vision

- Les statistiques sont dévoilées : le nombre de personnes de 75 ans va augmenter de 102,3 % entre 1981 et 2001, comparativement à une hausse de la population du Québec de 9,7 % pour la même période (Bureau de la statistique du Québec, 1984).
- Changement de vision sur les solidarités collectives : *Livre vert. Pour les familles québécoises*. On se tourne désormais vers les solidarités familiales.

### 1985 : L'État se tourne vers les familles

- Constat : la dépendance à l'État est de plus en plus forte (notamment avec le retrait des institutions religieuses et charitables), coûte de plus en plus cher, et la population vieillit.
- Le Québec manque de ressources pour répondre aux besoins ; pas de ressources suffisantes à la désinstitutionnalisation.
- Redécouverte de l'importance des réseaux familiaux et sociaux dans les SAD.

**1995 : Virage ambulatoire** : modèle hospitalo-centrique : priorité à la clientèle post-hospitalière ; libération rapide des lits d'hôpitaux ; carence dans le suivi post-hospitalier alors assumé par les proches.

**2002 : le Code des professions** autorise les proches à donner certains soins infirmiers.

**Depuis 2002** : resserrement des critères d'accès à des SAD au détriment des familles et des proches.

---

<sup>52</sup> Sources : Benoît (2017) ; L'Association des praticiens de service social en milieu de santé du Québec (1996) ; Conseil des aînés (2008) ; Conseil du statut de la femme (1999) ; Gagnon, Guberman, Côté et al. (2001) ; Lavoie, Guberman et Marier (2014) ; Moscovitch (2006) ; Protecteur du Citoyen (2012) ; Roy (1994).



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adams, R. (2017). « Choosing Disability, Visualizing Care ». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 27(2), 301-321. DOI: 10.1353/ken.2017.0019
- 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.
- Belzile Lavoie, M. (2018). *Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement*. Thèse de doctorat en psychologie, Université Laval, Québec.
- Benoit, M. (2017). « Les frontières mouvantes des politiques de maintien à domicile ». Reconfiguration de l'action sociale de l'État en France et au Québec. *Lien social et Politiques*, 79, 32-52. DOI : 10.7202/1041731ar
- 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. DOI : 10.3917/rce.015.0264
- Blais, M., Pipar, R., & Sainte-Marie, C. (2018). *De la proche aidance à la bienveillance : témoignages et plaidoyer*. Candiac, Québec : Marcel Broquet.
- Cantelli, F. (2013). « Deux conceptions de l'empowerment ». *Politique et Sociétés*, 32 (1), 63-87. DOI : 10.7202/1018721ar
- Charpentier, M., & Soulières, M. (2007). « Pouvoirs et fragilités du grand âge : "J'suis encore pas mal capable pour mon âge" (Mme H., 92 ans) ». *Nouvelles pratiques sociales*, 19 (2), 128-143. DOI : 10.7202/016055ar
- Charron, C. (2007). *La question du travail domestique au début du XX<sup>e</sup> siècle au Québec : Un enjeu à la fédération nationale Saint-Jean-Baptiste, 1900-1927*. Mémoire de maîtrise en histoire, Université Laval, Québec.
- Chênevert, D., Tremblay, M.-C., & Choffat, L. (2018). *Les proches aidants d'aînés : analyse des impacts dans les organisations québécoises*. Conférence du 29 novembre 2018, Pôle santé — HEC Montréal. <http://polesante.hec.ca/seminaires/seminaire-du-29-novembre-2018-les-proches-aidants-daines-analyse-des-impacts-dans-les-organisations-quebecoises/>
- Comité national d'éthique sur le vieillissement (2018). *Les soins palliatifs : pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste*.
- Commission canadienne des droits de la personne (2014). *Guide sur la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants stratégies de collaboration pour un milieu de travail compréhensif et performant*

- Conseil de la famille et de l'enfance (2004). *Vieillesse et santé fragile. Un choc pour la famille ?*
- Conseil de la famille et de l'enfance (2004 b). *Résumé — Vieillesse et santé fragile. Un choc pour la famille ?*
- Conseil des aînés (2008). *Pour un équilibre vital : des responsabilités équitables. Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie.* (978-2-550-53205-7).
- Conseil du statut de la femme (1999). *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes.*
- Conseil du statut de la femme (2000). *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes.*
- Conseil du statut de la femme (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec — Analyse différenciée selon les sexes.*
- Cour suprême du Canada (2013). Québec (Procureur général) c. A. CSC 5, [2013] 1 R.C.S. 61.
- Couture, J., & Lessard, S. (2015). « L'aide au masculin. Caractéristiques des besoins des hommes âgés aidants ». *Vie et Vieillesse*, 13 (2).
- Déclaration universelle des droits de l'homme, résolution 217 A (III) C.F.R. (1948).
- Durand, G. (2005). *Introduction à la bioéthique : histoire, concepts et outils* : Fides.
- Éthier, S., Gagnon-Grégoire, C., & Dupont, J. (2014). « Le travail des baluchonneuses accompagnant une personne atteinte de démence de type Alzheimer : une responsabilité morale ? ». *Service social*, 60 (2), 71-85. DOI : 10.7202/1027991ar
- Fiasse, G. (2015). *Amour et fragilité : regards philosophiques au cœur de l'humain.* [Québec] : Presses de l'Université Laval.
- Gagnon, É., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N., & Tremblay, M. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Gagnon, M., Beaudry, C., & Boies, J. (2018). « L'amélioration des conditions de travail des aidants par le prisme de la conciliation des temps sociaux : vecteur d'un meilleur climat organisationnel et de la rétention des employés ». *Ad Machina*, 2 (1). DOI : 10.1522/radm.no1.915
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités : revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels.* Québec : Direction de l'évaluation, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Hollander, M. J., Liu, G., & Chappell, N. L. (2009). « Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged



- and Older Unpaid Caregivers Providing Care to The Elderly ». *Health care Quarterly*, 12(2), 42-49. DOI : 10.12927/hcq.2009.20660
- Kant, E. (2001). *Fondements de la métaphysique des mœurs* (J. Muglioni, Trans.) : Bordas.
- Kempeneers, M., Battaglini, A., & Van Pevenage, I. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales ». *Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CSSS de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent-CAU, Carnet synthèse no. 4*, 16.
- L'Association des praticiens de service social en milieu de santé du Québec. (1996). « Le virage ambulatoire et le service social en milieu de santé. Réflexions et propositions ». *Service social*, 45(3), 175-191. DOI : 10.7202/706744ar
- Lachance, L., Maltais, D., & Ducharme, F. (2005). *Conciliation travail-famille chez des couples d'aidants de la génération « sandwich » s'occupant d'un parent en perte d'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne*, Rapport de recherche présenté au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture.
- Lagacé, P. (2019). « Mourir à la maison ». Article du journal *Le Devoir*, le 3 juin 2019.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., & Marier, P. (2014). « La responsabilité des soins aux aînés au Québec, du secteur public au privé ». *Étude IRPP*, 48.
- Le Protecteur du citoyen (2012). *Rapport d'enquête du protecteur du citoyen chez soi : toujours le premier choix ? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*.
- Maccourt, P., Wilson, K., & Tourigny-Rivard, M.-F. (2011). *Lignes directrices relatives à la planification et à la prestation de services complets de santé mentale pour les aînés canadiens*. Calgary (Alberta) : Commission de la santé mentale du Canada.
- Marin, A., & Giroux, M. T. (2018). « Littératie et consentement éclairé à la recherche : état des lieux et pistes de solution ». In *Recrutement et consentement à la recherche : réalités et défis éthiques* (pp. 27-38). Université de Sherbrooke : EDUS.
- Ministère de la Famille et des Aînés, et Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012), *Politique Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*.
- 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*. Québec.
- Moscovitch, A. (2006, 15 janvier 2018). « État providence ». Encyclopédie canadienne (en ligne).
- Ndengeyingoma, A., & Dufresne, C. (2014). « Perceptions des patients pouvant influencer l'autonomisation en lien avec l'éducation à la santé tertiaire ainsi que les stratégies

potentiellement autonomisantes : analyse de synthèse interprétative critique ». *Aporia*, 6(3), 41-53.

Organisation mondiale de la santé (2002). *Vieillir en restant actif, cadre d'orientation*. Suisse : Organisation mondiale de la Santé (accès : [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67758/1/WHO\\_NMH\\_NPH\\_02.8\\_fre.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67758/1/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf)).

Organisation mondiale de la santé (2014). « Bien vieillir : une priorité mondiale » [communiqué de presse]. (accès : <https://www.who.int/fr/news-room/detail/06-11-2014--ageing-well-must-be-a-global-priority>)

Pennec, S. (2002). « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile ». *Lien social et Politiques* (47), 129-142. DOI : 10.7202/000347ar

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Guide de soins pour l'infirmière* [dans le cadre du *Programme régional d'antibiothérapie intraveineuse à domicile*], RRSSS de Québec.

Régie des services de santé et services sociaux des Laurentides (1995). *Plan stratégique de transformation du système de santé et des services sociaux dans les Laurentides 1995-1998* (ISBN 2-921581-20-5).

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Édition du Seuil.

Rosenthal, C. (1997). « Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants : changements de contexte ». *Lien social et Politiques* (38), 123-131. DOI : 10.7202/005228ar

Roy, J. (1994). « L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État ». *Service social*, 43 (1), 7-32. DOI : 10.7202/706640ar

Sen, A. (2012). *L'idée de justice* : Flammarion.

Beauchamp T. & Childress J. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale* (L. B. Lettres Ed. 39e éd.). Paris : Les Belles Lettres.

Trabut, L. (2014). « La définition des tâches de l'aide à domicile a-t-elle pour corollaire l'absence des hommes ? » . *Travail et Emploi* [En ligne], 140 | octobre-décembre 2014. DOI:10.4000/travailemploi.6480

## **SITES INTERNET CONSULTÉS :**

### **Agence du Revenu du Canada :**

Plus spécifiquement :

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-dependes/montant-aidants-naturels.html#credit>, consulté le 19 février 2019

### **Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail :**

Plus spécifiquement :

<https://www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/obligations-familiales/index.html#procheaidant>, consulté le 19 février 2019.

### **Dictionnaire Larousse (en ligne) :**

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>

### **Éducaloi:**

Plus spécifiquement :

<https://www.educaloi.qc.ca/capsules/le-mariage-tout-un-engagement>, consulté le 26 mars 2019.

### **Ministère de la Justice (France) :**

Plus spécifiquement :

<http://www.justice.gouv.fr/histoire-et-patrimoine-10050/les-symboles-de-la-justice-21974.html>, consulté le 28 mars 2019

### **Revenu Québec**

Plus spécifiquement :

<https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-aidant-naturel/>, consulté le 19 février 2019