

**Les grands oubliés : la réalité des proches aidants  
de personnes ayant une démence**

Mémoire déposé à  
l'École de service social  
en vue de l'obtention de la maîtrise en service social

par Hélène Bouthillette  
sous la direction de M. Alexandre Baril, Ph. D.

Université d'Ottawa

Le 20 août 2020

## REMERCIEMENTS

C'est animée d'un sentiment d'intense satisfaction – et de soulagement! – que je termine la rédaction du présent mémoire. Selon le proverbe africain, il faut tout un village pour élever un enfant. Eh bien, il a fallu *toute une gang* pour me permettre d'arriver là où je suis aujourd'hui.

Je tiens d'abord à remercier sincèrement une personne d'exception : Alexandre Baril, mon directeur de mémoire. Au-delà de ses remarquables compétences de pédagogue, Alexandre a fait preuve d'une écoute, d'une compréhension et d'une sensibilité hors du commun tout au long de mon parcours. Ses réflexions et ses commentaires, toujours formulés avec tact et délicatesse, ont suscité chez moi de nouveaux questionnements et modifié ma perception d'une foule d'enjeux sortant du cadre de ce mémoire. Alexandre, merci du fond du cœur.

Je suis également reconnaissante envers les enseignants et le personnel de l'École de service social, toujours disposés à apporter leur soutien. Un merci tout particulier à Marjorie Silverman, qui a pris le temps, dans son année sabbatique, de discuter avec moi et de me faire parvenir – toujours avec énormément de gentillesse! – des ouvrages susceptibles de m'aider. Merci aussi à Hélène Lafrance, qui a su me rassurer, me guider et m'encourager.

Par ailleurs, mon retour aux études et la rédaction de mon mémoire auraient pu être un véritable parcours du combattant. Ce ne fut pas le cas. Ainsi, grâce aux membres de ma cohorte, les deux dernières années ont été fort enrichissantes. Je leur en sais gré. Un merci particulier à Ève pour sa présence et son soutien. Merci pour les moments – et les fous rires – partagés.

Sur une note plus personnelle, j'ai le privilège d'être entourée de personnes formidables sur qui je peux toujours compter. Je souhaite d'abord saluer Pierre, mon ami inconditionnel, dont la musique m'a accompagnée durant la rédaction de mon mémoire. Que ce soit en personne, en musique ou en pensée, il est toujours à mes côtés. Pierre, tu m'as appris au fil des années à voir

toutes les nuances entre le blanc et le noir. Merci. Cette rencontre fortuite sur le canal Rideau, par une froide soirée d'hiver, aura enrichi ma vie à bien des égards.

Merci à ma grande amie Josée, qui m'offre depuis tant d'années son soutien indéfectible. Toujours présente, elle m'a poussée affectueusement lorsque je procrastinais et encouragée dans les moments difficiles. Josée, je suis privilégiée de te compter parmi mes amis.

Je souhaite également remercier Catherine, Judith, Pam, Mario et toutes les autres personnes qui m'ont écoutée et épaulée. Je suis soulagée de déposer mon mémoire, mais elles le seront sans doute aussi de ne plus en entendre parler! Je suis choyée d'avoir autour de moi ces personnes exceptionnelles.

Et toute ma gratitude va à Guylaine, qui m'a appuyée dans ma vie professionnelle et a relu mon mémoire. Sa rigueur et son souci du détail y ont ajouté le petit « je-ne-sais-quoi » qui en fait un travail dont je peux être fière. Merci!

Je ne saurais passer sous silence le précieux apport de Céline, ma sœur, qui croit parfois en moi plus que je n'y crois moi-même. Merci, sœurette, de toujours m'encourager et m'appuyer, même dans mes délires les plus fous. Je te suis reconnaissante de toujours être là et d'écouter sans juger. Papa et maman seraient fiers de nous.

Enfin, je tiens à exprimer tout mon amour à Alexandre, Julia et Philippe, que j'ai un peu négligés ces deux dernières années. Merci, mes cocos, de votre compréhension, de vos encouragements et de votre appui.

Et je m'en voudrais de terminer sans remercier mes parents pour tous les sacrifices qu'ils ont faits afin de me donner accès à une éducation de qualité. Il y a près de 25 ans qu'ils nous ont quittés, mais ils sont toujours très présents dans mon cœur. Ce mémoire leur est dédié. Papa et maman, où que vous soyez, merci!

## RÉSUMÉ

Au fil des ans, les politiques québécoises sur la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et le soutien aux proches aidants ont connu plusieurs changements de cap. Aujourd'hui, reconnaissant le rôle essentiel des proches aidants, l'État québécois a mis en place des politiques, des mécanismes de soutien et des mesures fiscales visant à leur venir en aide. Or, en dépit de ces efforts, la situation se détériore, les pressions exercées sur les proches aidants s'accroissent et ils sont à bout de souffle. Ceux qui s'occupent d'une personne ayant une démence sont particulièrement affectés en raison des particularités de ce trouble cognitif.

Les répercussions de la proche aidance touchent surtout les femmes, plus nombreuses que les hommes à s'occuper d'un proche âgé. Elles y consacrent un plus grand nombre d'heures, accomplissent davantage de tâches et en ressentent plus fortement les répercussions dans toutes les sphères de leur vie. À partir de l'analyse critique d'un vaste corpus d'écrits sur le sujet, le présent mémoire porte un regard féministe sur la situation des proches aidants et les mesures adoptées à leur intention. Il analyse leur réalité et propose des pistes de solution en vue d'améliorer leur situation. Il renferme des recommandations portant sur quatre aspects touchant directement les proches aidants, à savoir la reconnaissance; les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales; les programmes et services; ainsi que la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins. Au-delà des mesures individuelles, qui s'avèrent efficaces à certains égards, ces recommandations s'attaquent aux causes structurelles du stress et du fardeau vécus par les proches aidants dans le but de susciter des changements durables.

Mots-clés : démence, politiques gouvernementales, proche aidant, répercussions de la proche aidance, soutien, théories féministes, trouble cognitif.

## ABSTRACT

Over the years, Quebec's policies for the care of seniors who are losing their autonomy and support for their caregivers have changed course many times. Today, in recognition of the essential role of caregivers, the Quebec government has put in place policies, support mechanisms and tax measures to help them. Despite these efforts, however, the situation is deteriorating, and caregivers are exhausted under the increasing pressures. Those taking care of someone with dementia have been particularly affected because of the characteristics of this cognitive impairment.

The impacts of caregiving affect mainly women since they are more likely than men to be taking care of an elderly person. They spend more hours, do more work and feel the impact more strongly in all aspects of their lives. Based on an extensive literature review, this paper uses a feminist lens to analyze the reality for caregivers and the measures taken to help them, as well as to propose solutions to improve the situation. The recommendations cover four areas that affect caregivers directly, that is, recognition; financial support mechanisms and tax measures; programs and services; and balancing paid work, family life and care. Beyond individual measures, which have proven to be effective in some ways, the recommendations address the structural causes of the stress and burden caregivers experience to bring about lasting change.

Keywords: caregiver, caregiving impacts, cognitive impairment, dementia, feminist theories, government policies, support.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Remerciements</b>	<b>i</b>
<b>Résumé</b>	<b>iii</b>
<b>Abstract</b>	<b>iv</b>
<b>Introduction</b>	<b>1</b>
Objectifs et contributions de la recherche	4
Questions de genre	5
Structure du mémoire	7
<b>Chapitre 1 : Contexte et cadre théorique et méthodologique</b>	<b>10</b>
1.1 Perspective sociohistorique de la proche aidance au Québec	10
1.1.1 Les soins aux aînés au début du XX <sup>e</sup> siècle : une affaire de famille	10
1.1.2 La prise en charge des soins aux aînés par l'État (1950-1970)	11
1.1.3 L'ère de la Nouvelle Gestion publique (1970-1990)	11
1.1.4 La proche aidance contemporaine (1990-2010)	12
1.2 Cadre théorique	13
1.2.1 L'approche féministe comme cadre théorique	13
1.2.1.1 Les théories féministes	15
1.2.1.2 Les épistémologies féministes	15
1.2.2 Quelques concepts pertinents	17
1.2.2.1 Les rapports sociaux de genre	18
1.2.2.2 La division genrée du travail	19
a) <i>Travail invisible</i>	20
b) <i>Charge mentale et charge émotionnelle</i>	21
c) <i>Conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins</i>	23
d) <i>Care</i>	25
1.3 Cadre méthodologique	27
1.3.1 Démarche	28
1.3.2 Sources documentaires	30
<b>Chapitre 2 : La réalité des proches aidants</b>	<b>31</b>
2.1 Les proches aidants, un groupe hétérogène	31
2.1.1 Définition	32
2.1.2 Rôles et responsabilités des proches aidants	35
2.1.3 Proche aidance et genre	36
2.1.4 Raisons incitant les proches aidants à exercer ce rôle	37
2.1.5 Répercussions du rôle sur la vie des proches aidants	39
2.2 Proches aidants de personnes ayant une démence	41
2.2.1 Démence : quelques particularités	41
2.2.2 Particularités de la proche aidance auprès de personnes ayant une démence	42

2.3	Répercussions positives liées au rôle de proche aidant	44
2.4	Répercussions négatives liées au rôle de proche aidant	45
2.4.1	Santé physique	45
2.4.2	Santé mentale	46
2.4.3	Vie professionnelle	49
<b>Chapitre 3 : Les mesures gouvernementales touchant les proches aidants</b>		<b>50</b>
3.1	Historique des services de soutien à domicile	50
3.2	<i>Vieillir et vivre ensemble</i>	53
3.2.1	Soutien à domicile	55
3.2.2	Proches aidants	56
3.2.3	Soutien financier	58
3.3	Mécanismes de soutien financier et mesures fiscales	59
3.4	Autres mesures	60
<b>Chapitre 4 : Analyse et recommandations</b>		<b>62</b>
4.1	Reconnaissance	62
4.2	Mécanismes de soutien financier et mesures fiscales	67
4.3	Programmes et services	69
4.3.1	Programmes et services s'adressant aux personnes aidées	69
4.3.2	Programmes et services destinés aux proches aidants	71
4.3.2.1	Information	73
4.3.2.2	Formation	73
4.4	Conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins	74
4.5	<i>Baby-boomers</i>	76
4.6	Recommandations	78
<b>Conclusion</b>		<b>81</b>
<b>Bibliographie</b>		<b>87</b>

## INTRODUCTION

« Démence mixte de type Alzheimer et vasculaire ». À l'annonce du diagnostic, il y a maintenant huit ans, Marie s'est promis de tout faire pour que sa mère puisse rester à la maison le plus longtemps possible. À l'époque, sa mère pouvait encore vivre de façon autonome dans son appartement. Marie veillait sur elle. Elle lui téléphonait à tous les jours et lui rendait visite plusieurs fois par semaine. Avec le temps, toutefois, la maladie a progressé et Marie, craignant pour la sécurité de sa mère, l'a accueillie chez elle. Aujourd'hui, sa mère requiert une surveillance continue. Au-delà des soins quotidiens, Marie doit composer avec des comportements agressifs. Elle se sent impuissante et dépassée. De fait, rien ne va plus pour elle : son emploi est menacé, car elle doit fréquemment s'absenter pour prendre soin de sa mère ou l'accompagner à ses rendez-vous médicaux; son couple bat de l'aile, car son conjoint se sent négligé; et sa vie sociale est quasi inexistante, car elle n'a plus le temps de fréquenter ses amis ni de s'adonner à des loisirs. Psychologiquement, Marie est au bout du rouleau : très anxieuse, elle a peine à dormir et sa santé commence à décliner. Elle songe depuis peu à placer sa mère dans un établissement de soins de longue durée, mais elle hésite, animée du sentiment de ne pas être à la hauteur et rongée par la culpabilité lorsqu'elle songe à la promesse qu'elle s'était faite<sup>1</sup>.

À bien des égards, la situation de Marie est le lot quotidien de nombreux proches aidants, notamment ceux qui s'occupent d'une personne ayant une démence. En 2012, environ le quart des Québécois âgés de 15 ans ou plus prenaient soin d'un proche âgé (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 8)<sup>2</sup> et leur proportion ne cesse d'augmenter (Fast, 2015, p. 3). Par suite des nombreuses réformes mises en œuvre dans le domaine de la santé et des services sociaux au cours des dernières décennies, les proches aidants sont de plus en plus sollicités : ils prodiguent des soins plus nombreux et plus complexes pendant de plus longues périodes qu'ils ne le faisaient auparavant

---

<sup>1</sup> Le scénario présenté ici s'inspire d'un texte du Conseil du statut de la femme (2018, p. 16).

<sup>2</sup> Cette statistique vise à donner une idée générale de la situation. Comme on le verra au chapitre 2, il faut toutefois l'interpréter avec circonspection puisqu'il n'y a pas de véritable définition du proche aidant et que les critères établis varient en fonction de la définition retenue par les auteurs.

(Ducharme, 2012, p. 75). La situation touche davantage les femmes, qui sont plus nombreuses que les hommes à assumer ce rôle et y consacrent davantage de temps.

Les soins et le soutien qu'apportent les proches aidants ont une incidence sur leur vie familiale et sociale, leur santé physique et mentale, leurs finances et leur participation au marché du travail. En fait, « la vie des personnes aidantes est inévitablement transformée par le fait d'assumer ce travail » (Guberman et Lavoie, 2010, p. 289). De nombreux proches aidants éprouvent de l'inquiétude, de l'angoisse et des symptômes dépressifs en raison des lourdes responsabilités qui leur incombent. Ils sont épuisés physiquement et mentalement. Leurs tâches supplémentaires empiètent sur le temps consacré à la vie de couple et à la vie familiale et peuvent les obliger à sacrifier des activités sociales et des loisirs. Par ailleurs, pour concilier le travail rémunéré, la vie familiale et les soins à apporter, de nombreux proches aidants sont contraints de réaménager leur horaire et leurs modalités de travail, ce qui entraîne forcément des pertes pécuniaires et souvent des difficultés financières. Chez les proches aidants de personnes ayant une démence, la situation est exacerbée en raison de la nature chronique, progressive et irréversible de ce trouble cognitif. En effet, en plus d'aider les personnes atteintes dans les activités de la vie quotidienne, ils doivent souvent composer avec les symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence, entre autres le trouble délirant, les hallucinations, l'irritabilité et l'agitation. Ces symptômes contribuent à un sentiment de détresse chez les proches aidants (Hiyoshi-Taniguchi, Becker et Kinoshita, 2018, p. 250), qui présentent un risque plus élevé de dépression et de *burnout* que leurs semblables œuvrant auprès de personnes ayant une autre maladie (Schulz et Sherwood, 2008, p. 24-25). Martinez Guerra (2017, p. 6-7) résume avec éloquence leur situation particulière :

The caregiver has to deal with helping their loved one in activities of daily living and at the same time having to manage their loss, jobs, and,

if they are the adult children, caring for their own children. The caregiver also must learn how to communicate with someone who might not be able to understand or even remember the caregiver, making the helping process difficult. These factors cause the dementia caregiver stress that can lead to multiple health challenges in their own life.

En 2012, le gouvernement du Québec a adopté la politique *Viellir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (ministère de la Famille et des Aînés, 2012), qui prévoit diverses mesures visant à favoriser le maintien des personnes âgées dans leur milieu. Cette politique souligne l'importance des proches aidants et reconnaît que leur rôle peut comporter diverses sources de stress. Sans viser expressément les proches aidants, elle prévoit à leur intention des mesures concrètes afin de les accompagner et de les soutenir. Le gouvernement du Québec a également mis en place plusieurs mécanismes de soutien financier et mesures fiscales à leur intention – entre autres sous forme de crédits d'impôt.

Or, en dépit des politiques successives, des mécanismes et des mesures proposés, la grande majorité des proches aidants sont à bout de souffle – à plus forte raison ceux qui prennent soin d'une personne ayant une démence, selon ce qui ressort des études empiriques. Il semble y avoir un clivage entre, d'une part, le discours des politiques publiques et le soutien offert par le gouvernement et, d'autre part, la réalité des proches aidants. Dans ce contexte, on doit se demander *dans quelle mesure les politiques et les diverses mesures mises en place par l'État québécois au fil des ans sont adaptées aux besoins des proches aidants, en particulier ceux qui œuvrent auprès d'une personne ayant une démence*. Cette question est au cœur du présent projet de recherche.

## **Objectifs et contributions de la recherche**

Le présent mémoire a pour but de faire une lecture féministe critique des politiques gouvernementales ayant une incidence sur les proches aidants, notamment la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (ministère de la Famille et des Aînés, 2012), ainsi que des mécanismes de soutien et des mesures fiscales à leur intention. À cette fin, il vise les objectifs suivants : 1) examiner la réalité des proches aidants, en particulier ceux qui œuvrent auprès d'une personne ayant une démence; 2) mettre en évidence les besoins des proches aidants; 3) analyser les politiques, les mécanismes et les mesures visant les proches aidants au Québec; 4) déterminer si ces politiques, ces mécanismes et ces mesures sont bien adaptés à la réalité des proches aidants. J'effectuerai cette analyse à travers le prisme des théories féministes, un cadre théorique qui sied particulièrement bien au sujet de cette recherche puisque la majorité des proches aidants sont des femmes. Mes travaux contribueront ainsi au champ de ces théories en approfondissant et en alimentant les réflexions axées sur le féminisme, entre autres en faisant ressortir les inégalités de genre liées à la proche aidance. Ils pourraient aussi contribuer à la réflexion sur la proche aidance en posant sur la question un regard féministe susceptible de renouveler les présomptions et d'amener une nouvelle perception de la proche aidance.

Mes travaux permettront aussi d'enrichir les connaissances sur la réalité des proches aidants, de mieux comprendre leur rôle et de répondre à leurs besoins de façon appropriée. Les connaissances acquises et les conclusions tirées contribueront ainsi au champ de la gérontologie et des études sur la démence. De fait, les études portant sur la proche aidance en général abondent, mais celles touchant expressément les proches aidants de personnes ayant une démence sont peu nombreuses.

Les conclusions contribueront aussi au champ du travail social dans son ensemble, en suscitant une réflexion sur la manière d'intervenir auprès des proches aidants en général, mais

particulièrement ceux qui œuvrent auprès d'une personne ayant une démence. Elles pourront également permettre à d'autres intervenants du domaine de la santé, par exemple les médecins, les psychologues et les ergothérapeutes, d'enrichir leurs connaissances et, par le fait même, d'adapter leur façon d'intervenir.

### **Questions de genre**

Par ailleurs, dans un texte analysant la proche aidance à travers le prisme des théories féministes, on pourrait s'attendre à ce que l'auteure utilise systématiquement le féminin ou, à tout le moins, un langage épïcène. Cette position relèverait de la pure logique, d'autant plus que la majorité des proches aidants sont des femmes. Or, ce n'est pas le choix que j'ai fait<sup>3</sup>.

La question de l'écriture inclusive fait l'objet de débats enflammés entre deux points de vue radicalement opposés qui se fondent sur des arguments puisés dans les domaines de l'histoire, de l'esthétique et de la lisibilité ainsi que de l'idéologie<sup>4</sup>. Dans une perspective historique, les partisans de ce type d'écriture soutiennent qu'il faudrait se débarrasser de règles patriarcales d'une époque révolue. Pour leur part, les opposants affirment que la langue actuelle est le fruit de plusieurs siècles d'élaboration et qu'il ne faut pas toucher au « patrimoine écrit »<sup>5</sup> (Charaudeau, 2018, p. 15). Sous l'angle de l'esthétique et de la lisibilité, les partisans affirment que l'on doit simplement s'habituer à une nouvelle façon d'écrire, tandis que les opposants déclarent que la féminisation alourdit le texte et désarticule la syntaxe. Sous celui de l'idéologie, les partisans font

---

<sup>3</sup> Je tiens à souligner ici que mon choix a été mûrement réfléchi. Ayant une formation de traductrice – et plus de 25 années d'expérience dans le domaine –, je suis fréquemment appelée à me pencher sur divers enjeux en lien avec la langue. Dans le contexte du présent mémoire, il n'y a pas de solution idéale et mon choix a été dicté uniquement par un souci de lisibilité.

<sup>4</sup> La question de l'écriture inclusive et tout le débat qui l'entoure sont fort complexes. Pour les besoins du présent mémoire, je l'aborde succinctement dans le seul but d'expliquer mon choix. Charaudeau (2018), entre autres, présente une analyse approfondie du sujet en examinant divers points de vue. J'invite le lecteur à consulter son texte, qui a inspiré ma réflexion.

<sup>5</sup> L'Académie française utilise l'expression « patrimoine écrit » dans sa déclaration sur l'écriture dite « inclusive ». Elle y affirme que « la multiplication des marques orthographiques et syntaxiques qu'elle induit aboutit à une langue désunie, disparate dans son expression, créant une confusion qui confine à l'illisibilité. On voit mal quel est l'objectif poursuivi et comment il pourrait surmonter les obstacles pratiques d'écriture, de lecture – visuelle ou à voix haute – et de prononciation. Cela alourdirait la tâche des pédagogues. Cela compliquerait plus encore celle des lecteurs » (Académie française, 2017, s. p.).

valoir que l'écriture inclusive donne davantage de visibilité aux femmes et permet de s'opposer à l'idéologie patriarcale selon laquelle « le masculin est un genre noble » ou « le masculin l'emporte sur le féminin ». Les opposants évoquent quant à eux une « chasse obsessionnelle du féminin » (Charaudeau, 2018, p. 16). Certains, plus modérés, affirment que seul le « neutre » – comme il existe, par exemple, en latin et en allemand – pourrait gommer les différences. Par ailleurs, depuis quelques années, les études de genre et les études trans s'intéressent de plus en plus à la question de l'écriture inclusive<sup>6</sup>.

Plusieurs options tout aussi soutenables les unes que les autres s'offraient donc à moi – féminisation, écriture inclusive, langage épïcène ou masculin. Après mûre réflexion et moult tergiversations, j'ai opté pour un langage où le masculin désigne non pas le genre sexué, mais le genre grammatical – c'est-à-dire un genre neutre. *À mes yeux, ce choix est motivé par un souci de lisibilité et ne constitue aucunement une prise de position politique ou stratégique.* Certains pourraient soutenir que les arguments de lisibilité sont implicitement orientés sur le plan politique. J'en suis consciente et c'est pourquoi il m'est apparu important de souligner que ce n'est pas le cas ici. De même, certains pourraient se demander pourquoi, dans les circonstances, je n'ai pas féminisé l'ensemble du texte. Encore une fois, il s'agissait de faciliter la lecture, la plupart des écrits ayant encore aujourd'hui recours au masculin comme genre neutre. Les propos de Charaudeau (2018, p. 31) résument bien mon choix :

L'écriture inclusive n'est pas scandaleuse. Elle est, au regard de ce qui a été démontré, parfois simplifiée, parfois inopportune. Si la question est que les femmes soient visibles dans l'usage, l'expression, le discours, il suffit qu'une marque identifie la présence du féminin : un déterminant, le mot « femme » et parfois un suffixe. Dès lors, on ne peut plus parler d'invisibilité.

---

<sup>6</sup> À ce sujet, voir Ashley (2017; 2019).

Ainsi, bien que je n'utilise pas l'écriture inclusive dans le présent mémoire, le genre masculin choisi est un genre grammatical. Comme le suggère Charaudeau, j'emploie dans plusieurs passages du texte des marques identifiant la présence du féminin. Ma perspective féministe transparait donc tout au long du présent mémoire, tout comme mes préoccupations concernant la situation des femmes.

### **Structure du mémoire**

Le présent mémoire comporte quatre chapitres. Le chapitre 1 brosse un portrait global de la proche aidance au Québec et présente les cadres théorique et méthodologique qui sous-tendent la présente recherche. Il est divisé en trois parties. La première partie offre une perspective sociohistorique du vieillissement et de la prise en charge des personnes âgées au Québec depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle. La deuxième décrit le cadre théorique qui orientera ma recherche, à savoir les théories féministes, en présentant brièvement ces théories et les épistémologies féministes. J'y définis notamment quelques concepts centraux en lien avec ma recherche, soit les rapports sociaux de genre et la division genrée du travail, ainsi que des concepts connexes – le travail invisible, la charge mentale et la charge émotionnelle, la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins, et le *care*. La troisième partie présente la démarche suivie pour mon travail, soit l'approche théorique et inductive, et ma façon de recenser les sources documentaires.

Le chapitre 2, qui se divise en quatre parties, décrit la réalité des proches aidants. La première partie présente quelques définitions faisant ressortir le caractère hétérogène de la proche aidance et la controverse entourant la terminologie utilisée. J'y explique notamment les rôles et les responsabilités des proches aidants ainsi que les raisons qui les incitent à exercer leur rôle. Je m'intéresse aussi aux répercussions du rôle sur la vie des proches aidants. La deuxième partie de ce chapitre est consacrée aux proches aidants de personnes ayant une démence, lesquels vivent une

situation particulière. J’y explique les particularités de la démence et de la proche aidance. La troisième et la quatrième parties portent respectivement sur les répercussions positives et négatives associées au rôle de proche aidant.

Le chapitre 3 se penche sur les politiques gouvernementales, les mécanismes de soutien et les mesures fiscales ayant une incidence sur les proches aidants. Il comporte trois parties. La première retrace l’historique des soins à domicile au Québec, car cet aspect a une incidence particulière sur les proches aidants. La deuxième porte sur la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, dernière d’une longue lignée de politiques sur le vieillissement et la prise en charge de personnes âgées adoptées par l’État québécois. Sans s’adresser explicitement aux proches aidants, *Vieillir et vivre ensemble* reconnaît leur rôle inestimable dans cette sphère d’activité. La troisième partie présente les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales mis en place par l’État québécois à l’intention des proches aidants. Enfin, la quatrième expose brièvement d’autres mesures.

Divisé en six parties, le chapitre 4 analyse la situation à la lumière des constats établis dans les chapitres précédents et propose des pistes de solution. Les quatre premières parties explorent des aspects où il serait possible d’améliorer la situation des proches aidants, à savoir la reconnaissance; les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales; les programmes et services; ainsi que la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins. La cinquième partie présente une brève analyse d’un phénomène nouveau qui changera indéniablement le paysage de la proche aidance au Québec, soit l’arrivée des *baby-boomers* parmi les proches aidants. Enfin, la sixième partie reprend les recommandations formulées tout au long du chapitre afin d’en faciliter la lecture.

Enfin, on ne saurait aborder la question des personnes âgées, de la démence et des proches aidants sans parler de la pandémie de COVID-19 qui a frappé le monde entier en 2020 – soit au moment où j’ai rédigé le présent mémoire – et transformera sans doute à jamais la proche aidance. La conclusion propose une brève réflexion sur les répercussions éventuelles de cette pandémie.

## CHAPITRE 1 : CONTEXTE ET CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE

### 1.1 Perspective sociohistorique de la proche aidance au Québec

La proche aidance au Québec s'inscrit dans une perspective sociohistorique marquée par de nombreux virages sur divers plans – familial, social, politique, économique, etc. Au fil des décennies, la structure familiale a changé, les régimes politiques se sont succédé et le système de santé et de services sociaux a fait l'objet de moult réformes structurelles. Un survol de la transformation des soins aux personnes âgées depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle permettra de mieux comprendre le contexte actuel et de brosser un tableau détaillé de la réalité de l'ensemble des proches aidants et, en particulier, de celle des proches aidants de personnes ayant une démence.

#### 1.1.1 Les soins aux aînés au début du XX<sup>e</sup> siècle : une affaire de famille

Dans la société québécoise du début du XX<sup>e</sup> siècle, essentiellement rurale, la famille a le devoir de prendre soin de ses aînés, qui y occupent « une place et un statut définis » (Pérodeau, 1989, p. 192). Les personnes âgées jouent un rôle actif auprès de leurs petits-enfants et participent aux tâches quotidiennes dans la mesure de leurs capacités (Décarie, 2014, p. 323). Les interventions de l'État dans les soins aux aînés sont rarissimes. De fait, « la question des soins aux personnes âgées se pose en termes moraux et s'inscrit dans une logique philanthropique plutôt que politique. Les soins sont d'abord du ressort des solidarités familiales et, en second lieu, des œuvres philanthropiques, dont l'action va de pair avec un discours de charité largement inspiré par l'Église catholique pour ce qui est de la population francophone du Québec » (Lavoie et coll., 2014, p. 8). Dans cette société patriarcale articulée autour de la famille, les femmes restent au foyer, élèvent les enfants et prennent soin des membres de la famille, y compris les personnes âgées (Pérodeau, 1989, p. 194).

### 1.1.2 La prise en charge des soins aux aînés par l'État (1950-1970)

Après la fin de la Seconde Guerre mondiale, l'État-providence voit le jour et on assiste à « une expansion remarquable du rôle de l'État » dans les soins aux personnes âgées (Bernier, 2003, p. 18). Sous l'influence des mouvements féministes, les femmes entrent massivement sur le marché du travail, principalement dans les secteurs des services, des soins et de l'éducation des jeunes enfants (Bourgault et Hamrouni, 2016, p. 5). Comme les jeunes quittent la campagne en grand nombre pour aller travailler en ville, la cohabitation multigénérationnelle devient difficile. En cette ère de prospérité, le Québec passe « d'une politique centrée sur la responsabilité des familles et des organismes philanthropiques [...] à une politique d'institutionnalisation et de prise en charge par l'État » (Lavoie et coll., 2014, p. 1). L'État remplace peu à peu la famille dans les soins aux aînés : il prend en charge une grande partie des services de santé et des services sociaux, puis en universalise l'accès (Lavoie et coll., 2014, p. 8). Il se préoccupe de plus en plus du vieillissement de la population et reconnaît les aînés comme un groupe dont les besoins diffèrent de ceux du reste de la population (Paris et coll., 2012-2013, p. 12).

### 1.1.3 L'ère de la Nouvelle Gestion publique (1970-1990)

Dans les années 1970, des impératifs économiques amènent le gouvernement à revoir ses politiques et ses programmes sociaux et à réévaluer sa capacité de les financer. C'est la désinstitutionnalisation et la montée du néolibéralisme. Pour réduire ses dépenses tout en améliorant l'efficacité des services selon « les valeurs et les modes de fonctionnement de l'entreprise privée » (Merrien, 1999, p. 98), il adhère aux principes de la Nouvelle Gestion publique, qui promeut l'efficacité, la responsabilisation des acteurs, la mobilisation du personnel et l'*empowerment* des gens (Merrien, 1999, p. 102). Le gouvernement se tourne de plus en plus vers les familles pour s'occuper des aînés (Lavoie et coll., 2014, p. 9) – certains y voient un

désengagement de l'État; d'autres, son renouvellement (Giddens et Blair, 1998, cité dans Marchand et Firbank, 2014, p. 237).

#### 1.1.4 La proche aidance contemporaine (1990-2010)

Dans la foulée du virage ambulatoire<sup>7</sup> amorcé dans les années 1990, le gouvernement sabre les dépenses de santé et de services sociaux. Les familles et, dans une moindre mesure, le secteur privé et le tiers secteur sont encore plus sollicités :

En somme, d'un État qui, dans les années 1960, semble assumer seul la responsabilité des services aux personnes âgées ayant des incapacités, on passe à un partenariat – État, famille, tiers secteur – à la fin des années 1970. À partir du milieu des années 1980, le ton change : le gouvernement, tout en maintenant ses programmes, fait de plus en plus appel aux familles, au tiers secteur et, à partir des années 2000 seulement, au secteur privé. (Lavoie et coll., 2014, p. 10)

Après avoir pris lui-même en charge les soins aux personnes âgées, l'État se définit maintenant comme un « soutien » aux autres intervenants et compte sur la contribution des familles – et, dans une moindre mesure, sur celle du secteur privé et du tiers secteur (Lavoie et coll., 2014, p. 10). Il mise de plus en plus sur le maintien et les services à domicile pour permettre aux aînés de demeurer chez eux le plus longtemps possible, considérant le proche aidant comme « l'intervenant de première ligne pour maintenir la personne âgée dans la communauté. Ainsi, les familles se voient imposer des responsabilités bien au-delà de leurs capacités physiques et psychologiques, sans y être préparées, souvent au détriment de leur propre santé » (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 24-25). Et, tout comme au début du XX<sup>e</sup> siècle, ce sont surtout les femmes qui exercent le rôle de proche aidant.

---

<sup>7</sup> Selon la définition du Conseil du statut de la femme (1996, p. 11), le virage ambulatoire est un substitut à l'hospitalisation qui « [...] consiste à offrir des soins de santé en maintenant la personne dans sa communauté. Le maintien dans son milieu naturel se fait soit en remplaçant l'hospitalisation par diverses options ou en accélérant le retour de la personne dans son milieu de vie après l'hospitalisation ». Il s'agit donc de diminuer la durée d'hospitalisation et l'utilisation des ressources hospitalières et de rapprocher les services de santé du milieu de vie des gens.

## 1.2 Cadre théorique

Le fait que les femmes sont plus nombreuses dans le rôle de proche aidante est documenté par nombre de recherches. Une méta-analyse compilant des recherches menées dans plusieurs pays concluait que les personnes proches aidantes sont majoritairement des femmes, mais également que celles-ci sont plus nombreuses à offrir une vaste prestation de soins à leurs proches, à faire davantage de tâches, à vivre des épisodes dépressifs ou à ressentir un grand fardeau lié à leurs tâches (Pinquart et Sorensen, 2006). (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 29)

Au fil des ans, les rapports hommes-femmes ont évolué à la faveur de mouvements sociaux visant l'égalité entre les sexes. Pourtant, comme le montre clairement la citation en exergue, les femmes continuent de porter la plus large part du fardeau des tâches domestiques et des soins aux proches, et ce, au détriment d'autres aspects de leur vie. Force est de constater que les analyses féministes ont toujours leur raison d'être. Étant donné que le rôle de proche aidant est encore assumé principalement par des femmes, il est d'autant plus pertinent de mobiliser ces analyses comme cadre théorique dans le présent mémoire.

Le cadre théorique d'une recherche est en quelque sorte le prisme qu'utilise un chercheur pour étudier son sujet. Ainsi, c'est à travers le prisme des théories féministes que je mettrai en lumière le caractère androcentrique des savoirs et son incidence sur les proches aidants et les savoirs qui sont produits à leur sujet. Dans les pages qui suivent, je retracerai brièvement les fondements historiques et théoriques de ce cadre d'analyse, puis préciserai de quelle manière il s'inscrit dans ma problématique. J'analyserai ensuite certains concepts connexes en lien avec mon sujet de recherche.

### 1.2.1 L'approche féministe comme cadre théorique

Lorsqu'il est question de féminisme, une précision s'impose d'entrée de jeu. Le féminisme est à la fois un phénomène sociohistorique – ou un « mouvement social » – et une théorie (Code, 2000, p. 196). En tant que mouvement social, il renvoie à la lutte menée majoritairement par les femmes

pour promouvoir l'égalité des sexes et abolir le patriarcat; favoriser une plus grande justice sociale; promouvoir et défendre les droits des femmes; mettre fin à l'oppression des femmes et à la discrimination envers elles; dénoncer la binarité sous toutes ses formes; et éliminer tous les systèmes d'oppression et d'exploitation (TCMFM, p. 1-2). En tant que théorie, le féminisme désigne non pas une, mais « des » théories (Van Enis, 2010, p. 8), c'est-à-dire qu'il réunit différentes écoles de pensée sur un thème commun : l'oppression vécue par les femmes (Toupin, 1998, p. 6; Van Enis, 2010, p. 8).

Certains théoriciens distinguent les traditions féministes en les caractérisant en termes de « vagues » représentant chacune une période particulière de l'histoire (Perreault, 2013; Van Enis, 2010). Cette typologie ne fait toutefois pas l'unanimité et on constate dans les écrits de nombreuses divergences quant aux caractéristiques de chaque vague et aux dates à l'intérieur desquelles elles se situent (Baril, 2005, p. 12-13). Pour d'autres, le féminisme se décline en une variété de courants – féminisme libéral ou égalitaire, féminisme radical, féminisme marxiste, féminisme postmoderne, etc. – auxquels sont associées différentes perspectives et revendications. Ainsi, le vocable « féminisme » renvoie à une multitude de réalités, si bien qu'il est difficile, voire impossible, d'en arrêter une définition universelle et englobante. Pour les besoins du présent mémoire, et compte tenu du cadre restreint dans lequel il s'inscrit, j'utiliserai donc la définition « minimale » proposée par Baril (2005, p. 23) :

[...] le féminisme est un mouvement théorique et politique qui constate les rapports inégalitaires et hiérarchiques entre les hommes et les femmes et qui cherche à les éliminer de différentes façons.

Cette définition reflète l'assise commune sur laquelle reposent l'ensemble des vagues et des courants féministes, soit l'oppression des femmes, tout en tenant compte des divergences d'opinion quant aux raisons à l'origine de cette oppression et aux stratégies à adopter pour susciter

des changements (Baril, 2013, p. 46-47; Toupin, 1998, p. 6; Van Enis, 2010, p. 6). Elle fait également ressortir l'étroite relation entre théorie et pratique sur laquelle s'entendent nombre d'auteurs féministes. En effet, la théorisation a une incidence sur la pratique, en ce sens qu'elle façonne les comportements, et la pratique a de profondes répercussions sur la théorie puisqu'elle incite à la réflexion et à l'analyse (Baril, 2013, p. 23; Code, 2000, p. xix).

#### 1.2.1.1 Les théories féministes

En se penchant sur l'oppression vécue par les femmes, les théories féministes ont notamment pointé du doigt le système patriarcal sur lequel reposent encore aujourd'hui de nombreuses sociétés, mis au jour diverses inégalités hommes-femmes non encore étudiées et proposé une nouvelle conception des rapports de sexe et de genre (Bereni et coll. 2008, p. 10). Par exemple, les théories féministes matérialistes présentent une nouvelle vision du travail mettant en évidence l'exploitation du travail et du corps des femmes au sein du système patriarcal (Bereni et coll., 2008, p. 6); les théories féministes marxistes contribuent à repenser les processus économiques et productifs en élargissant la définition du travail pour y inclure le travail domestique gratuit accompli dans la sphère privée; et les théories féministes postmodernes remettent en question la pensée binaire et s'attachent à déconstruire les notions de sexe, de genre, d'identité sexuelle, etc. élaborées sur ce mode (Baril, 2013, p. 44; Scrinzi, 2016, p. 106).

#### 1.2.1.2 Les épistémologies féministes

Jusqu'à récemment, l'Histoire était écrite quasi exclusivement par des hommes, et les femmes ainsi que leur contribution au fonctionnement de la société y étaient occultées. Cette invisibilité des femmes s'étendait à d'autres domaines, entre autres les arts et les sciences (Bovy, 2010, p. 1). En proposant une nouvelle lecture des connaissances à partir d'un point de vue féministe, les

théories féministes contribuent « au renouvellement des savoirs, à l’instauration de l’incertitude face à la prétendue objectivité des sciences instituées, à la transformation des pratiques et à la formulation d’une vision autre de la société » (Descarries, 1998, p. 181-182). Les épistémologies féministes ont ainsi une incidence sur les épistémologies de façon plus générale en permettant de voir sous un angle différent plusieurs réalités et connaissances sur ces dernières, notamment sur le plan du travail domestique, de l’emploi et du *care*, dont il sera question plus en détail dans la section suivante. Descarries (1998, p. 181) explique clairement le lien entre les théories et les épistémologies féministes lorsqu’elle écrit que :

[...] les études féministes poursuivront une démarche intellectuelle concertée, bien que par ailleurs éclatée, pour venir à bout des présupposés androcentristes des savoirs dominants, échapper à la rigidité de leurs propositions normatives, se soustraire à l’enfermement de la pensée binaire et statique du féminin et du masculin et mettre en évidence, là où ils étaient invisibles ou occultés, les processus sexués à l’œuvre dans la structuration du social et des connaissances.

Selon les épistémologistes féministes, les savoirs scientifiques ont été créés par des hommes et pour des hommes, à partir d’une vision du monde qui leur est propre. Aucun savoir n’est donc totalement neutre ou objectif (Baril, 2013, p. 11; Disch et Hawkesworth, 2016, s. p.), car il est teinté des valeurs, des normes, des connaissances et de l’expérience de la personne qui l’établit. C’est ainsi que les savoirs des groupes dominants sont légitimés et valorisés, tandis que ceux des groupes dominés sont délégitimés et infériorisés, comme les savoirs produits par les femmes (Baril, 2013, p. 20). Or, les institutions sur lesquelles reposent les structures sociales, les valeurs de la société et les normes qui la régissent sont établies autour de ces savoirs androcentriques, reconduisant ainsi les structures d’oppression des femmes et contribuant activement à leur maintien (Larivée, 2013, p. 129).

Contrairement aux scientifiques « traditionnels », qui clament haut et fort la neutralité et l'objectivité des savoirs qu'ils créent, les féministes estiment qu'il faut « abandonner l'idée de neutralité et accepter que l'ensemble de l'entreprise scientifique (son orientation, sa pratique, ses conclusions et l'usage de ses découvertes) soit toujours intéressé, c'est-à-dire socialement situé » (Larivée, 2013, p. 137). C'est le fondement des théories de la connaissance située (*standpoint theories*), qui constituent un élément important des épistémologies féministes. Ces théories d'origine marxiste contestent la notion moderne d'objectivité, examinent la façon dont se construit le savoir scientifique et réécrivent les savoirs légitimes à partir de l'expérience des femmes en tant que groupe opprimé. Soutenant que les groupes opprimés, du fait même de l'oppression qu'ils vivent, occupent une position épistémologique privilégiée et plus juste ou « représentative » d'une certaine réalité (Baril, 2013, p. 40; Intemann, 2016, s. p.), ces théories donnent accès à des visions du monde différentes de celles que présentent les savoirs scientifiques traditionnels (Puig de la Bellacasa, 2003, p. 51). Les tenants des théories de la connaissance située sont accusés de ne pas être objectifs en raison de leur caractère engagé, ce à quoi ils répondent que la recherche est objective dans la mesure où la position du chercheur est reconnue et sa partialité rendue visible (Puig de la Bellacasa, 2003, p. 45).

### 1.2.2 Quelques concepts pertinents

Les théories et les épistémologies féministes examinent et remettent en question un vaste ensemble de construits, de concepts et de notions tout aussi pertinents les uns que les autres. Dans le cadre limité du présent mémoire, il me semble utile de me pencher plus en détail sur certains d'entre eux, soit les rapports sociaux de genre, la division genrée du travail et certains concepts connexes, et de les situer dans le contexte de la proche aidance.

### 1.2.2.1 Les rapports sociaux de genre

Comme je l'ai mentionné, les théoriciens féministes s'entendent sur l'oppression vécue par les femmes, mais les opinions divergent quant à l'origine de cette oppression. À cet égard, plusieurs théories expliquent les dynamiques de pouvoir entre les hommes et les femmes par les *rapports sociaux de genre*, c'est-à-dire des différences et des hiérarchies entre les hommes et les femmes qui sont socialement et culturellement construites (Bovy, 2010, p. 2; Van Enis, 2010, s. p.). Ces rapports mettent en cause des groupes ayant une relation antagonique; renvoient à des différences relevant de construits sociaux (et non de la biologie); peuvent être situés dans le temps; et reposent principalement sur un rapport hiérarchique entre les sexes, c'est-à-dire un rapport de pouvoir et de domination (Hirata et coll., 2000, p. 40).

La « socialisation de genre » (Bereni, et coll., 2008, p. 94) se constitue dès l'enfance. Ainsi, dans la famille, les parents incarnent chacun un rôle à suivre, se comportent différemment avec les garçons et avec les filles, et offrent à leurs enfants un environnement matériel différencié (vêtements, jouets, etc.) selon le sexe assigné à la naissance par les autorités médicales. À l'école, les enseignants adoptent généralement des pratiques et des comportements différents envers les garçons et les filles – par exemple, ils s'attendent à ce que les filles soient sages et les garçons, turbulents, valorisent davantage les bons résultats obtenus par les garçons et sont plus portés à orienter les garçons vers des champs scientifiques. Et dans la société, les livres d'enfants, la publicité et les activités sportives reconduisent une foule de stéréotypes et de comportements genrés (Hirata et coll., 2000, p. 86-106).

Comme on le verra dans les pages qui suivent, les rapports sociaux de genre donnent lieu à des inégalités de genre dans différentes sphères de la vie, notamment dans les solidarités

familiales, la division du travail et la conciliation des différents temps sociaux (Gagnon et Beaudry, 2019, p. 2).

### 1.2.2.2 La division genrée du travail

La « socialisation différentielle des hommes et des femmes » (Cresson et Gadrey, 2004, p. 27), qui débute dès le plus jeune âge, prépare à une division genrée du travail qui se caractérise par « l'assignation prioritaire des hommes à la sphère productive et des femmes à la sphère reproductive ainsi que, simultanément, la captation par les hommes des fonctions à forte valeur ajoutée (politiques, religieuses, militaires, etc.) » (Hirata et coll., 2000, p. 36). Elle repose sur deux grands principes, soit le principe de *séparation*, selon lequel il y a des travaux d'hommes et des travaux de femmes, et le principe *hiérarchique*, selon lequel un travail d'homme vaut davantage qu'un travail de femme (Bereni et coll., 2008, p. 114; Hirata et coll., 2000, p. 36). Ces principes se concrétisent de manière différente selon le lieu, le temps et la culture, mais ils sont valables pour toutes les sociétés (Hirata et coll., 2000, p. 36). Résultat d'une relation de pouvoir entre les hommes et les femmes, la division genrée du travail :

« [...] exclut la plus grande partie des tâches de *care* accomplies par les femmes, soit parce que, réalisées dans le cadre privé domestique, elles se présentent comme la manifestation de la nature des femmes, vouées à prendre soin des autres, et non comme travail, soit parce que, pourtant effectuées dans un rapport salarial, elles impliquent une posture d'attention aux autres qui les déqualifie comme travail. L'absence de reconnaissance comme travail des tâches de *care* s'enracine dans l'engagement subjectif de leurs auteures, qui dénie leur valeur. » (Dussuet, 2017, p. 113-114)

Cette division se reflète aussi chez les proches aidants. En effet, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à assumer ce rôle et s'acquittent généralement des tâches de soins traditionnellement féminines, comme les travaux ménagers, les soins personnels et les traitements médicaux, tandis que les hommes s'occupent de tâches « masculines » telles que l'entretien du

foyer, les travaux extérieurs et le transport (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 41; Gagnon et Beaudry, 2019, p. 3; Lecours, 2015, p. 3). De surcroît, les femmes assument des responsabilités qui doivent être réalisées de façon régulière, parfois même à des heures fixes, ce qui empiète sur d'autres sphères de leur vie (Gagnon et Beaudry, 2019, p. 3).

*a) Travail invisible*

Le travail invisible des femmes désigne « l'ensemble des tâches liées aux soins aux personnes accomplies dans le cadre de la famille – foyer conjugal et parentèle –, travail gratuit effectué essentiellement par les femmes » (Hirata et coll., 2000, p. 235). Ce travail accompli dans la sphère privée est considéré comme naturel. Sans valeur économique et non productif dans une perspective marxiste traditionnelle, il ne correspond pas aux valeurs ancrées dans la sphère publique et la réussite individuelle (Brugère, 2011, p. 26) et, par conséquent, demeure largement ignoré et invisibilisé en dépit de son caractère essentiel. Ainsi, les hommes participent à la « production sociale » (TCMFM, p. 5), c'est-à-dire qu'ils accomplissent un travail dans la sphère publique, salarié et reconnu socialement, tandis que les femmes se chargent des tâches maternelles et domestiques sans être rémunérées. De fait, la reconnaissance du travail invisible du *care* fait l'objet de nombreux débats, car il s'agit d'un « élément clé de toute démarche visant la réalisation plus égalitaire de ce travail entre les sexes » (Bourgault et Hamrouni, 2016, p. 6).

Relevant de la sphère privée, le travail des proches aidants – surtout des femmes – est invisible non seulement aux yeux des autres membres de la famille, mais aussi à ceux de la majorité des intervenants du domaine de la santé, soit parce que ces intervenants se concentrent sur les soins aigus à prodiguer aux personnes âgées et malades, soit parce que l'engagement des proches leur paraît évident et allant de soi (Guberman et Lavoie, 2010, p. 296). Cette invisibilité a de nombreuses conséquences pour les proches aidants : non seulement leur travail est souvent passé

sous silence et n'est pas rémunéré – alors qu'un travail similaire effectué dans le contexte du soutien à domicile donne droit à une rémunération, quoique modeste –, mais aussi ils ont difficilement accès au soutien et aux rares ressources à leur intention. De cette invisibilité découle également un manque de reconnaissance fortement décrié par les proches aidants, qui ont peine à faire reconnaître leur expérience, leur contribution et leurs difficultés (Guberman et Lavoie, 2010, p. 297).

b) *Charge mentale et charge émotionnelle*

Le concept de *charge mentale* a été introduit en 1984 par la sociologue française Monique Haicault, qui le définit comme suit :

Empruntée à l'ergonomie, la notion de charge mentale [...] consiste à organiser, donc à faire tenir ensemble les successions de charge de travail, à les imbriquer, à les superposer, ou au contraire à les désimbriquer, à fabriquer des continuités, sortes de fondus enchaînés, à jouer sans cesse sur ce qui marche ensemble et ce qui est incompatible. (Haicault, 2000, p. 89)

Il s'agit en fait de toutes les tâches de planification et d'organisation visant à assurer le bon fonctionnement de l'unité familiale. Ces tâches sont beaucoup plus souvent assumées par les femmes que par les hommes (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 17; Haicault, 2000, p. 89), car c'est principalement sur elles que repose encore aujourd'hui l'organisation familiale et domestique (Bereni et coll., 2008, p. 112; Hirata et coll., 2000, p. 239). De fait, ce sont généralement les femmes qui sont officieusement chargées de prévoir et d'organiser les réunions familiales, les repas, les tâches ménagères, les courses, etc. En plus de devoir penser à tout ce qu'il faut faire pour mener à bien ces activités, elles ont la responsabilité de leur réalisation, qu'elles occupent ou non un emploi rémunéré (Bereni et coll., 2008, p. 112). La charge mentale est donc constante et quotidienne, tout en demeurant invisible. Comme l'indique Giguère (2017, s. p.), une

théoricienne féministe, la charge mentale, « c'est comme avoir toujours le processeur allumé, ne jamais totalement pouvoir mettre son cerveau à *off* parce qu'il y a toujours de la planification et de la gestion à faire. Être la personne ressource qui pense autant à appeler un membre de la famille pour souhaiter joyeux anniversaire qu'à aller acheter du papier de toilette et du dentifrice, ça semble ben nono, mais ça tire du jus ».

Chez les proches aidants, le travail de mobilisation et de coordination des ressources humaines et matérielles s'ajoute au travail de soins (Guberman et Maheu, 1994, p. 88). En effet, au-delà des activités régulières et des activités instrumentales de la vie quotidienne, qui sont facilement quantifiables, les proches aidants prennent en charge d'autres aspects des soins souvent intangibles, inobservables ou invisibles (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 218), par exemple le soutien émotionnel, la supervision de la qualité des soins et la prise de décisions concernant l'aide. Ainsi, ce sont eux qui communiquent avec les intervenants du domaine de la santé pour discuter des traitements, prendre les rendez-vous, fournir les renseignements à jour ou parler du placement en résidence. Invisible et peu reconnu, ce travail incombant généralement aux femmes a des répercussions dans différentes sphères de leur vie ainsi que sur leur santé physique et mentale.

Par ailleurs, la *charge émotionnelle* renvoie au travail de réconfort, de soutien et d'écoute active, que l'on assigne principalement aux femmes parce qu'on présuppose qu'elles possèdent les qualités dites innées pour le faire – « c'est naturel chez elles ». Cet effort, qui requiert toujours « un travail psychique de réflexion et d'anticipation combiné avec un travail de mise en latence de sa propre inquiétude, sa propre agressivité, irritation ou ambivalence » (Molinier, 2013, cité par Polesi, 2014, p. 106), se fait au détriment de leurs propres besoins. Chez les proches aidantes, il s'ajoute à la charge des soins à prodiguer et à la charge mentale dont j'ai fait état. Le témoignage

de Suzanne, proche aidante, présenté dans l'ouvrage de Silverman (2009, p. 76), donne une idée de la charge mentale et émotionnelle associée au rôle de proche aidant :

[...] chaque fois que je sors, je me sens coupable de le laisser à la maison. Je m'organise pour qu'il s'implique dans des activités, pour qu'il ait des programmes informatiques particuliers, des livres sur cassette. J'ai parcouru toute la ville pour en trouver et j'ai pris contact avec l'Association pour les aveugles. [...] Et moi je veux sortir, j'ai besoin de sortir, de faire mes activités, de voir mes amies. Mais aussitôt que je ferme la porte derrière moi, je me sens affreuse de le laisser là à déprimer et à ne rien faire.

Il importe par ailleurs de souligner le caractère ininterrompu des charges mentale et émotionnelle. Les femmes et les proches aidantes, qu'elles soient au foyer ou au travail, doivent composer en tout temps avec ces charges, qui s'ajoutent aux exigences déjà bien lourdes liées au travail rémunéré et aux soins non rémunérés.

*c) Conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins<sup>8</sup>*

La conciliation travail rémunéré-famille renvoie généralement à « la façon dont les individus conjuguent leurs responsabilités professionnelles et leurs responsabilités familiales » (Lecours, 2015, p. 15). Ce cumul de responsabilités peut donner lieu à des conflits de temps, de tension et de comportement entre les divers rôles assumés par une personne (Gagnon et Beaudry, 2019, p. 4). Il y a conflit, par exemple, lorsque les demandes liées aux responsabilités familiales interfèrent avec les exigences liées à l'emploi, et vice-versa. Et en raison de la « perméabilité des sphères personnelles et professionnelles » (Gagnon et Beaudry, 2019, p. 4), le conflit est plus présent chez les femmes que chez les hommes puisque c'est à elles qu'incombe en grand partie la charge des travaux domestiques et de la vie familiale, d'où le concept de « double journée de travail »

---

<sup>8</sup> De nombreux auteurs, entre autres Nogues et Tremblay (2018) ainsi que Gagnon et Beaudry (2019), parlent maintenant du concept de « conciliation travail-famille-soins ». Dans cette expression, le terme « travail » renvoie aux activités dites « productives », rémunérées et exercées sur le marché du travail. Il exclut donc la proche aidance, activité non rémunérée exercée dans la sphère privée. Pour les besoins du présent mémoire, j'ai opté pour l'expression « travail rémunéré-vie familiale-soins », car elle met en lumière le fait que les tâches inhérentes au rôle de proche aidant constituent elles aussi un travail.

(Bourgault et Hamrouni, 2016, p. 10; Code, 2000, p. 145). C'est ainsi qu'elles peuvent être contraintes de réaménager leurs horaires et leurs modalités de travail, de renoncer à des promotions, voire d'interrompre leur carrière pour parvenir à un équilibre plus ou moins satisfaisant. Comme l'indiquent Hooyman et Gonyea (1999, p. 156), les femmes s'astreignent à un véritable exercice d'équilibre et cette constante tension entre les responsabilités familiales et professionnelles n'est pas sans conséquence sur leur santé mentale, leur carrière et leur situation financière :

Regardless of their particular configuration of responsibilities, women generally do not reduce the amount of assistance given, but manage their multiple responsibilities by maintaining rigid schedules, negotiating care tasks around their employment or children, or giving up their free time or reducing hours worked. Not surprisingly, work disruptions and economic strains are significant predictors of stress for female caregivers.

La conciliation travail rémunéré-famille présente encore plus de défis lorsque les travailleurs – le plus souvent des femmes – doivent aussi remplir le rôle de proche aidant (Tremblay, 2016, p. 22). Les femmes de la « génération sandwich », par exemple, se trouvent prises entre les contraintes liées aux responsabilités parentales, les soins à prodiguer à des parents vieillissants et les obligations professionnelles (Guberman, Lavoie et Olazabal, 2011, p. 1143; Marier et Van Pevenage, 2017, p. 436). Le travail de conciliation vise alors « à mettre en place un ensemble de formes d'aménagement afin d'assurer le maintien d'un équilibre entre les besoins du proche dépendant et les exigences associées aux différentes sphères de vie des personnes soignantes » (Guberman et Maheu, 1994, p. 93). Shani, participante à la recherche de Silverman et coll. (2020, p. 9), explique qu'elle a dû abandonner une carrière dans le secteur privé afin de pouvoir exercer son rôle de proche aidante auprès de sa grand-mère :

It took a toll on my work and I thought I had to sort of make it seem like it was not.... I mean, it was private market, so you couldn't really take that much time off, especially with competition; so I just dropped it and

I left with good connections.... I started looking for a position where I was comfortable in what I was doing and would understand my circumstances. And that's when I went into the social services field.

De fait, cette conciliation est parfois impossible à réaliser et la proche aidante peut devoir quitter son emploi, travailler à temps partiel, renoncer à certains engagements ou sacrifier sa vie sociale, ce qui risque d'avoir des répercussions sur sa santé physique, sa santé mentale et sa situation financière – épuisement, anxiété, isolement social, appauvrissement, etc. (Fast, 2015, p. 11; Guberman et Lavoie, 2010, p. 289).

d) *Care*

Joan Tronto, importante théoricienne de la notion de *care*, propose quatre aspects du *care* : « se soucier de » (*caring about*); « s'occuper de » ou « prendre en charge » (*taking care of*); « prendre soin » (*caregiving*); et « recevoir le soin » (*care receiving*) (Tronto, 2009, p. 147-148). Cette polysémie témoigne de toute la complexité du concept, d'où l'utilisation du terme anglais dans nombre d'ouvrages francophones. Il y a ainsi plusieurs dimensions du *care*, comme le souligne Noël-Hureaux (2015, p. 16) :

Aborder le *care*, c'est se déterminer à mieux connaître les activités liées aux soins, les rendre visibles sans les figer, dépasser les inégalités de genre, soumettre à la critique le mythe de l'individu autonome, réfléchir à la prise en compte des besoins des individus dans leur singularité et faire en sorte que chacun puisse prendre une position responsable devant ce soin.

Dans le contexte du présent mémoire, j'examinerai le *care* en tant que travail et l'éthique du *care* (Scrinzi, 2016, p. 106).

Le *travail du care* est exercé principalement par des femmes, tant dans la sphère privée que dans la sphère publique. Lorsqu'il relève de la sphère privée, il est généralement assigné aux femmes et considéré comme naturel. Si les hommes y participent, ils délèguent aux femmes les tâches difficiles liées à l'hygiène corporelle – pour ne citer qu'un exemple –, se consacrant plutôt

aux tâches instrumentales comme les travaux extérieurs et le transport (Scrinzi, 2016, p. 112). Dans la sphère publique, les emplois liés au *care* renvoient aux activités exécutées par des personnes rémunérées dans le but d'aider une autre personne à accomplir les tâches de la vie quotidienne et de contribuer à son bien-être (Lanoix, 2013, p. 86). Ils sont souvent précaires, mal rémunérés et peu valorisés, car ils demeurent identifiés au travail domestique féminin – d'ailleurs, Bourgault et Hamrouni (2016, p. 7) parlent à juste titre du « mépris social qui accable le *care* comme travail typiquement féminin ».

De surcroît, les emplois du *care* sont principalement occupés par des femmes et le peu d'hommes qui les exercent bénéficient « des privilèges de la masculinité même dans ces emplois féminisés », alors que les femmes occupant des professions majoritairement masculines sont systématiquement désavantagées (Scrinzi, 2016, p. 112). En adoptant une approche intersectionnelle, on constate en outre que les emplois du *care* sont bien souvent occupés par des femmes racisées et moins privilégiées socialement (Bourgault et Hamrouni, 2016, p. 6; Cresson et Gadrey, 2004, p. 40).

L'*éthique du care* tire son origine d'une réflexion développée par Carol Gilligan, pionnière dans le domaine, qui présentait une vision du *care* centrée sur l'aspect moral. Selon Gilligan, les hommes et les femmes ont des critères de décision morale différents : les hommes privilégient une logique rationnelle et de justice, tandis que les femmes préfèrent l'aspect relationnel et les interactions sociales. Cette vision a été critiquée, entre autres par Joan Tronto, qui en a proposé une vision élargie selon laquelle le *care* est le résultat d'une « division sociale du travail où le *care* est assigné historiquement aux femmes ainsi qu'aux pauvres et aux individus racisés » (Scrinzi, 2016, p. 108). L'*éthique du care* exige que l'on en considère l'importance sociale, morale et politique. Elle prône la justice sociale faisant entendre la voix des femmes :

[...] de toutes les catégories sociales désavantagées, ethnicisées, racialisées [...], les voix de toutes les personnes qui réalisent majoritairement le travail de *care* dans la sphère domestique et dans les institutions de soins, c'est-à-dire de celles qui s'occupent pratiquement des besoins d'autres qu'elles-mêmes, officiellement dépendants ou non. Toutes ces personnes qui réalisent un travail indispensable et vital sont mal payées, mal considérées, leurs besoins ignorés, leurs savoirs et savoir-faire rabaissés et déniés. (Laugier, 2011, p. 185)

Il s'agit en quelque sorte de dénoncer les systèmes axés sur la hiérarchisation et l'autonomie ainsi que les valeurs individualistes et de mettre sur le même pied « tous les êtres humains, même les plus démunis » (Harrison, 2016, p. 72). Fondée sur des principes moraux tels que la démocratie et le souci des autres – et intégrant des concepts comme la sollicitude, la vulnérabilité et la dépendance –, l'éthique du *care* permettrait une répartition plus équitable des responsabilités prenant en compte les vulnérabilités de chacun (Demers, 2012, p. 19).

Ainsi, on constate que les théories féministes ont enrichi les connaissances sur les diverses oppressions vécues par les femmes et engendré de nombreuses transformations sociales, entre autres en contribuant à repenser la proche aidance. Elles ont mis en lumière des concepts tels que l'invisibilité du travail, la charge mentale et émotionnelle, la difficile conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins et le *care*, sur lesquels je reviendrai dans le cadre de mon analyse.

### **1.3 Cadre méthodologique**

La question de recherche a orienté le choix de la méthode. L'approche *qualitative* me semblait la plus pertinente pour y répondre, car elle met l'accent sur les personnes, leurs réalités, leurs perceptions et leurs sentiments dans le but d'explorer, de décrire ou de comprendre un phénomène (Fortin et Gagnon, 2016, p. 320). Bien que le sujet à l'étude se prête aussi bien à une recherche empirique que théorique, j'ai opté pour une approche *théorique* et *inductive*. Dans cette optique, ma tâche consistait à faire une analyse approfondie et une lecture critique d'un vaste corpus d'écrits

sur la proche aidance auprès des personnes ayant une démence et les politiques québécoises connexes, pour ensuite établir mes propres constats (Cloutier, 2018, p. 35; Fortin et Gagnon, 2016, p. 320).

### 1.3.1 Démarche

Face à la multitude de données informationnelles, documentaires, factuelles et numériques ou autres, le chercheur est mis au défi de trouver les meilleurs outils d'information, de faire sa recherche sous différents modes qui évoluent constamment et d'en faire le tri en évaluant les informations ainsi que leur pertinence par rapport à sa discipline. (Boisvert, 2009, p. 90)

Ainsi, avant d'entreprendre la rédaction d'un texte de nature empirique ou théorique, le chercheur doit s'astreindre à une démarche rigoureuse qui donnera lieu à une recension d'écrits pertinents en lien avec sa question de recherche. Cette étape essentielle du processus de recherche permet d'établir l'état de la question, de circonscrire et de définir le problème, de reconnaître les concepts en jeu et d'alimenter la réflexion (Fortin et Gagnon, 2016, p. 75). La recension initiale des écrits m'a permis de me familiariser avec le sujet et de préciser ma question de recherche. Elle a donné lieu à certains constats qui ont eu une incidence déterminante : *en premier lieu*, comme je l'expliquerai plus en détail dans le chapitre suivant, la proche aidance est un concept hétérogène et les définitions ne sont pas uniformes, ce qui rend difficile la comparaison des résultats de recherche; *en deuxième lieu*, en raison même de l'hétérogénéité, il me fallait circonscrire ma recherche, d'où le choix de la proche aidance auprès des personnes ayant une démence; *en troisième lieu*, la recension des écrits plus ciblée a mis en lumière des réalités et des concepts récurrents.

Dans le cadre de mon travail, j'ai principalement utilisé le site Web de la bibliothèque de l'Université d'Ottawa, qui donne accès à « de vastes bases de données électroniques couvrant un

large spectre de publications nationales et internationales » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 79), entre autres Érudit, Google Scholar, ProQuest, dèsLibris et Recherche uO. J’y ai effectué des recherches en français et en anglais à partir de termes, d’expressions et de concepts clés que j’ai reliés au moyen d’opérateurs booléens (voir le tableau 1). La troncation (\*) m’a par ailleurs permis d’élargir les recherches et d’accroître le nombre de sources à consulter. Aucun autre critère d’inclusion ou d’exclusion n’a été ajouté, mais je me suis surtout concentrée sur les textes récents – soit ceux publiés depuis les années 1990 – que j’ai sélectionnés en fonction de leur pertinence par rapport à ma question de recherche. J’ai également mené des recherches sur Internet à l’aide du moteur de recherche Google. Au fil de mes lectures, j’ai pu dresser une liste d’auteurs et de thèmes récurrents qui ont alimenté mes recherches. La bibliographie de certains ouvrages a par ailleurs constitué une véritable mine d’or, m’aiguillant vers d’autres écrits pertinents sur la proche aidance.

Il importe de souligner qu’en raison de la pandémie de COVID-19, il m’a été impossible de me rendre sur place pour consulter des documents papier. Les rares ouvrages imprimés auxquels j’ai eu accès provenaient de bibliothèques personnelles.

**Tableau 1 : Principaux termes recherchés dans les bases de données**

<b>Mot ou expression</b>	<b>Opérateur booléen</b>	<b>Mot ou expression</b>
aidant proche aidant proche aidan*	ET	démence Alzheimer démén* fardeau stress
féminis*	OU	dictionnaire OU encyclopédie
caregiver caregiving care	AND	dementia Alzheimer burden stress
feminis*	OR	diction* OR encycloped* OR handbook

### 1.3.2 Sources documentaires

Le corpus était composé de sources primaires et secondaires. Les dictionnaires et les encyclopédies, sur support papier et électronique, m'ont permis de me familiariser avec mon sujet ainsi qu'avec mon cadre théorique et les différents concepts. Il s'agit, selon Boisvert (2009, p. 92), de bonnes sources d'information pour trouver « des pistes initiales, des auteurs importants dans le domaine et les thématiques privilégiées par la discipline ». J'ai aussi consulté des monographies accessibles en ligne, des articles scientifiques évalués par des pairs, des mémoires et des thèses ainsi que des documents officiels tels que les politiques et les statistiques publiées par les gouvernements fédéral et provincial.

Après avoir repéré les sources documentaires, j'en ai effectué une lecture sommaire afin d'en évaluer la qualité et la pertinence au regard de mon sujet de recherche. J'ai fait une lecture critique des ouvrages retenus, puis les ai consignés dans une bibliographie annotée renfermant la notice bibliographique, les mots clés, un résumé, une critique ainsi que la citation des passages susceptibles d'être utilisés ultérieurement. Pour les besoins de ma recherche, j'ai retenu plus d'une centaine de sources pour ensuite en synthétiser le contenu et l'utiliser en fonction de thématiques communes.

## CHAPITRE 2 : LA RÉALITÉ DES PROCHES AIDANTS

La population vieillit et le nombre de Québécois âgés de plus de 65 ans devrait passer de 1,07 million de personnes en 2010 à 2,26 millions en 2031 (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013, p. 11). Dans le contexte actuel où l'État québécois prône le maintien à domicile, les proches aidants sont – et seront – de plus en plus sollicités puisqu'ils jouent un rôle clé dans le maintien des aînés à domicile et dans leur collectivité (Lecours, 2015, p. 1). Cette réalité place les soins aux aînés et la proche aidance parmi les grands enjeux de société et il me semble donc pertinent de brosser un tableau général de la proche aidance au Québec.

Dans les pages qui suivent, je présenterai quelques définitions faisant ressortir le caractère hétérogène du concept de proche aidance. J'expliquerai aussi qui sont les proches aidants, ce qui les motive à exercer ce rôle ainsi que les répercussions en découlant sur divers aspects de leur vie, en jetant un regard particulier sur la situation unique des proches aidants de personnes ayant une démence.

### 2.1 Les proches aidants, un groupe hétérogène

Les mots sont lourds de sens. En effet, comme le soulignent Saint-Charles et Martin (2001, p. 231) dans un article sur l'épistémologie de l'expression « aidant naturel », « les dénominations sont tributaires de traditions culturelles et épistémologiques qui initient des perspectives spécifiques ». Or, il existe à l'heure actuelle une multitude de termes pour désigner les personnes de l'entourage qui aident, soutiennent et soignent les aînés (Ducharme, 2012, p. 75) : on les nomme « aidants familiaux », « aidants naturels », « aidants informels », « accompagnants », « proches soignants », « proches aidants », etc. (Saint-Charles et Martin, 2001, p. 227). Cette terminologie fait aujourd'hui encore l'objet de nombreux débats. Par exemple, certains auteurs soutiennent que les

termes « naturels » et « informels » expriment le caractère invisible et inné attribué à l'aide offerte (Ducharme, 2012, p. 75); d'autres estiment que l'expression « aidants familiaux » présente une vision réductrice de la proche aidance, car elle circonscrit le soutien informel à la famille et occulte du même coup les amis, les voisins et les collègues – bref, la famille choisie (Ducharme, 2012, p. 75; Fleury, 2013, p. 1); et d'autres encore rejettent l'expression « aidant naturel » en affirmant qu'elle évoque une « vision naturaliste » (Saint-Charles et Martin, 2001, p. 230), perpétue la division genrée et inégale des tâches (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 14) et contribue à l'invisibilité et à la dévalorisation des activités de soins et de soutien (Éthier, 2017, p. 7). Dans le cadre du présent mémoire, j'ai opté pour l'expression « proche aidant », qui semble s'imposer de plus en plus dans les écrits scientifiques. Cette expression rend compte à la fois de la relation de proximité entre la personne fournissant les soins et la personne aidée – en incluant toute personne à l'extérieur de la sphère familiale biologique (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 14) – et de la nature de cette relation – soit une relation d'aide et de soutien (Hagley, 2012, p. 9).

### 2.1.1 Définition

Les proches aidants constituent une population hétérogène à bien des égards, notamment au chapitre de l'âge, du statut socioéconomique, de l'ethnicité et de la santé (Marier et Van Pevenage, 2017, p. 438). De façon générale, les différentes définitions de l'expression « proche aidant » suscitent des critiques variées et aucune ne fait l'unanimité. Selon le Comité national d'éthique sur le vieillissement (2019, p. 4-9) et le Réseau FADOQ (2019, p. 7), la plupart sont incomplètes car elles ne renferment pas tous les éléments qui devraient se trouver au cœur d'une définition exhaustive, à savoir le type d'engagement, la relation avec la personne soutenue, le genre d'aide prodigué, la rétribution, l'aspect de la dépendance, la fréquence de l'aide, la complémentarité et le lieu où le soutien est apporté. Par exemple, des auteurs soulignent le fait que certaines

définitions ne tiennent pas compte de l'intensité ni de la fréquence de l'aide apportée ou des soins prodigués (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 15)<sup>9</sup>, bien que le degré d'engagement reflète des réalités différentes et entraîne des besoins différents chez les proches aidants; d'autres auteurs soulèvent la question de la compensation financière des proches aidants en s'interrogeant sur la pertinence de mentionner la rémunération ou l'absence de rémunération (Institut de la planification des soins et Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, 2015, p. 14); et d'autres encore font ressortir la difficulté d'établir des parallèles ou d'effectuer une vaste recension des écrits en raison du manque d'uniformité dans les définitions (Lecours, 2015, p. 1; Schoenmakers, Buntinx et Delepeleire, 2010, p. 192).

Il convient par ailleurs de souligner que de nombreuses études (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019, p. 30; Institut de la planification des soins et Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, 2015; Réseau FADOQ, 2019, p. 21) préconisent une définition qui serait enchâssée dans la loi de façon à donner aux proches aidants un statut officiel et à accroître leur reconnaissance, entre autres dans les politiques gouvernementales<sup>10</sup>.

Les auteurs proposent des définitions de l'expression « proche aidant » plus ou moins inclusives, établies en fonction des aspects qu'ils souhaitent mettre en évidence<sup>11</sup>. Ainsi, dans sa première politique de soutien à domicile intitulée *Chez soi : Le premier choix*, le gouvernement du Québec définit l'expression « proche aidant » comme « toute personne de l'entourage qui

---

<sup>9</sup> En effet, les statistiques sur la proche aidance n'établissent aucune distinction entre la personne qui donne quelques heures d'aide de façon ponctuelle et celle qui dispense 30 heures de soins par semaine ou entre celle qui exerce ce rôle depuis six mois et celle qui l'exerce depuis six ans. De même, elles n'établissent aucune distinction fondée sur le type de tâche ou encore sur l'identité ou le genre du proche aidant. Or, comme je l'ai déjà mentionné, ces facteurs ont une incidence sur les besoins des proches aidants et sur leur réalité.

<sup>10</sup> La question est traitée plus en détail au chapitre 4, « Analyse et recommandations ».

<sup>11</sup> La définition de l'expression « proche aidant » fait encore aujourd'hui l'objet de nombreux débats. Compte tenu du cadre restreint dans lequel s'inscrit le présent mémoire, j'offre ici un aperçu des enjeux qu'elle peut soulever. Le Comité national d'éthique sur le vieillissement (2019, p. 4-9) présente un tableau comparatif des définitions utilisées par les instances gouvernementales (gouvernements du Canada et du Québec) et en analyse différents aspects – identité du proche aidant; reconnaissance, rétribution ou compensation; type d'aide; caractéristiques de la personne aidée; durée; et impacts sur le proche aidant. J'invite le lecteur à consulter son rapport pour avoir un tableau complet en ce qui concerne la définition de l'expression et son incidence.

apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité [...] » (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 6), précisant qu'il peut s'agir aussi bien d'un membre de la famille que d'un ami. Cette définition assez large est reprise dans la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (ministère de la Famille et des Aînés, 2012) et dans maints ouvrages de différentes sources, mais elle n'en prête pas moins le flanc à la critique. Certains auteurs estiment qu'elle est assez générale pour englober une grande variété d'expériences (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 15), mais d'autres la jugent en revanche trop générale et trop « anonyme », affirmant que certains proches aidants ne se reconnaissent pas (Éthier, 2017, p. 7) ou ne se voient pas comme tels (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 15). L'Institut de la statistique du Québec propose une définition plus restrictive :

Un proche aidant est une personne qui, au cours des 12 mois précédant l'enquête, a fourni de l'aide ou des soins à un ou plusieurs bénéficiaires en raison d'un problème de santé de longue durée (qui est censé durer ou qui a duré 6 mois ou plus), d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement. L'aide doit avoir été fournie pour au moins un des types d'aide suivants : le transport; les travaux domestiques; l'entretien de la maison; les soins personnels; les traitements médicaux; l'organisation des soins; les opérations bancaires et d'autres activités diverses. (Lecours, 2015, p. 1)<sup>12</sup>

Ducharme (2012, p. 76) souligne le caractère « utilitariste » de cette définition, du fait qu'elle met l'accent sur les tâches accomplies par l'aidant et non sur *qui il est* ni sur son apport non mesurable. Elle occulte ainsi le fait que les tâches sont exécutées à l'intérieur de rapports intimes et personnels et contribue à rendre invisible une large part du travail effectué par les proches aidants (Guberman et Lavoie, 2010, p. 286). Par ailleurs, cette définition ne tient pas

---

<sup>12</sup> La définition de l'Institut de la statistique du Québec est assortie de certaines restrictions et exclut explicitement l'aide rémunérée auprès d'usagers ou de bénéficiaires et l'aide fournie par un organisme (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 13; Lecours, 2015, p. 1).

compte non plus de la charge mentale et de la charge émotionnelle associées à ces tâches, lesquelles contribuent pourtant au fardeau et à la détresse des proches aidants.

C'est toutefois cette définition que je retiendrai pour les besoins du présent mémoire. Sans contribuer réellement à rendre visibles l'identité des proches aidants et le travail qu'ils accomplissent, elle présente de nombreux avantages : cette définition rend compte dans une optique générale de la réalité des proches aidants de personnes ayant une démence, tient compte de la temporalité dans la prestation des soins et précise le type de soins visés.

### 2.1.2 Rôles et responsabilités des proches aidants

Il est difficile de tracer un portrait précis de la réalité des proches aidants puisque le rôle et les responsabilités incombant à chacun sont dictés par des facteurs tels que la gravité de la maladie et l'ampleur de la perte d'autonomie (Hagley, 2012, p. 10). En gros, les proches aidants offrent une variété de services pour répondre aux divers besoins – physiques, psychologiques, sociaux, etc. – de la personne aidée (Guberman et Lavoie, 2010, p. 286). Ils peuvent prêter assistance dans le cadre des activités de la vie quotidienne<sup>13</sup> (p. ex. les soins d'hygiène, l'habillement et les repas) et des activités instrumentales de la vie quotidienne (p. ex. les tâches ménagères, les achats et les finances), tâches essentiellement dévolues aux femmes (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 9; Lecours, 2015, p. 3), ou encore assurer le transport de la personne aidée et effectuer l'entretien de sa résidence, tâches incombant généralement aux hommes (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 9; Guberman et Lavoie, 2010, p. 285-288). En outre, en 2002, le gouvernement du Québec a modifié le Code des professions afin d'autoriser les proches « à dispenser des soins autrement

---

<sup>13</sup> Cette terminologie renvoie à la classification généralement utilisée par les professionnels de la santé et des services sociaux au Québec pour comprendre la situation d'aide et évaluer les besoins des personnes aidées (Guberman et Lavoie, 2010, p. 287). Dans le même ordre d'idées, Villeneuve (2008, p. 33) utilise plutôt les termes « activités de la vie quotidienne », « activités de la vie domestique » et « activités de la vie civique » pour décrire les mêmes réalités.

réservés aux professionnels de la santé » (Lavoie et coll., 2014, p. 4), si bien que l'on demande de plus en plus aux proches aidants de s'acquitter de tâches complexes qui relevaient auparavant du personnel médical (p. ex. les injections, le nettoyage des plaies et le changement des pansements) (Ducharme, 2012, p. 75; Marier et Van Pevenage, 2017, p. 437). Cette mesure, qui s'inscrivait dans la néolibéralisation de l'État, touche surtout les femmes puisqu'elles sont plus nombreuses que les hommes à s'acquitter des tâches liées aux traitements médicaux et à l'organisation des soins, qui exigent généralement un investissement plus important (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 10).

Au-delà des activités d'aide directe à la personne, les proches aidants s'acquittent de tâches telles que l'observation et la gestion des comportements, la mobilisation des ressources familiales, publiques et communautaires et le soutien psychologique de la personne aidée. Ces tâches difficilement mesurables, qui font peser sur eux une lourde charge mentale ou émotionnelle, sont généralement exécutées par des femmes et passent souvent inaperçues.

### 2.1.3 Proche aidance et genre

En 2012, le quart des Québécois âgés de 15 ans ou plus, soit environ 1 675 000 personnes, prenaient soin d'un proche âgé. Sur ce nombre, environ 57,6 % sont des femmes (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 8; Lecours, 2015, p. 1). Les femmes et les hommes s'acquittent de tâches distinctes auxquelles ils consacrent un nombre d'heures distinct. On constate en effet dans la proche aidance le maintien d'une « spécialisation genrée » des tâches : les femmes s'occupent entre autres des travaux ménagers, des soins personnels et de la coordination des soins, tandis que les hommes se chargent de l'entretien, des travaux extérieurs et du transport (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 41; Gagnon et Beaudry, 2019, p. 3; Lecours, 2015, p. 3). En outre, comme les femmes occupent en plus grand nombre des rôles de soutien, elles sont également plus nombreuses

à en ressentir les effets négatifs. Les propos de Sandra, proche aidante participant à la recherche de Silverman et coll. (2020, p. 10), illustrent bien les effets de ce rôle sur la santé physique et mentale :

I've definitely noticed that, like, my body isn't doing so great. I've definitely gained a lot of weight throughout this process and I've developed some lower backache, and I think it's because I'm managing a lot and I don't necessarily have the energy to, like, exercise... Then I have to go walk the dogs or ... sometimes I don't, like I reserve my pocket of energy for in case there's a crisis.

Par ailleurs, la participation des femmes au marché du travail ne se traduit pas par une redistribution plus égalitaire du travail domestique entre les sexes, si bien que les femmes occupant un emploi consacrent plus de temps que les hommes au travail domestique (27,7 heures par semaine comparativement à 16,5 heures) (Bereni et coll., 2008, p. 112). Les soins viennent alourdir encore le fardeau des proches aidantes, qui doivent s'adonner à un véritable exercice d'équilibre afin de parvenir à concilier leur vie professionnelle, leur vie familiale et les soins à prodiguer.

#### 2.1.4 Raisons incitant les proches aidants à exercer ce rôle

Contrairement à la croyance largement répandue, les proches aidants n'exercent pas tous ce rôle simplement parce que c'est « ancré dans leur nature » (L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016, p. 16) ou exclusivement par amour. En effet, environ quatre proches aidants sur dix considèrent ne pas avoir eu le choix d'assumer ces responsabilités (Lecours, 2015, p. 8). De fait, diverses raisons motivent la décision de « prendre soin » des autres. Citant plusieurs chercheurs, Guberman, Maheu et Maillé (1992, p. 607) font ressortir plusieurs facteurs ou circonstances susceptibles de jouer un rôle déterminant dans cette décision, entre autres l'amour et les liens familiaux; le caractère inadéquat des ressources institutionnelles et communautaires (p. ex. le

manque de places dans les institutions, les pressions exercées par les professionnels et l'absence de soutien communautaire ou les lacunes à cet égard); le besoin profond de venir en aide aux autres; le sentiment de devoir ou d'obligation; et la soumission à la décision de la personne aidée.

Les éléments susmentionnés me permettent d'affirmer que certains proches aidants exercent ce rôle *par choix*, d'autres *par devoir ou obligation* et d'autres encore *par défaut*<sup>14</sup>. Les personnes qui décident sans contrainte de devenir proches aidantes le font sans se questionner et sont souvent guidées par un sentiment d'amour ou un lien émotif positif qui les lie à la personne aidée. Ce lien « est un des facteurs les plus importants qui influencent le temps passé à donner des soins : on s'occupe d'une personne de qui on se sent proche » (Villeneuve, 2008, p. 34). Comme je l'ai déjà mentionné, on attribue depuis toujours les responsabilités du *care* aux femmes, ce qui explique leur investissement supérieur à celui des hommes dans les relations interpersonnelles.

Certains deviennent proches aidants *par devoir ou obligation*, soit en raison de liens affectifs et familiaux (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019, p. 30) ou en réponse à une forme de pression familiale ou sociale. À cet égard, Guberman, Maheu et Maillé (1992, p. 607) affirment à juste titre que toute analyse visant à comprendre les raisons qui incitent les femmes à exercer ce rôle doit prendre en compte la division genrée du travail, la reconduction de cette division dans les politiques sociales ainsi que la façon dont les femmes intériorisent les idées et les normes sociales genrées. En effet, les attentes normatives ne sont pas les mêmes à l'égard des hommes et des femmes et la société s'attend à ce que les femmes prennent naturellement soin des autres. De surcroît, lorsque le proche aidant agit par obligation plutôt que par choix, ce rôle l'accable d'un lourd fardeau qui a des effets négatifs sur tous les aspects de sa vie (Guberman, Maheu et Maillé, 1992, p. 607).

---

<sup>14</sup> Cette catégorisation se rapproche de celle proposée par Ringuet (2006, p. 7), selon laquelle la proche aidante assume ce rôle « par amour, par compassion ou par devoir ».

Par ailleurs, depuis le virage ambulatoire, « la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie après une hospitalisation ou une détérioration de son état de santé est pratiquement imposée aux familles et aux proches » (Éthier, 2017, p. 5) et l'insuffisance de soutien et de services renvoie les familles à leurs obligations morales (Guberman, 2003, p. 198; Lavoie, Guberman et Marier, 2014, p. 25). Certains deviennent donc proches aidants *par défaut*, parce qu'ils se sentent responsables lorsque ni la société ni l'entourage ne peuvent ou ne veulent assumer ce rôle (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019, p. 35; L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016, p. 15). En pareil cas, ce rôle incombe généralement aux femmes. Le « choix » semble naturel compte tenu de l'accès à l'emploi qui demeure encore inégalitaire (Bereni et coll., 2008, p. 122). De fait, les femmes sont souvent moins bien rémunérées que les hommes et elles sont plus nombreuses à occuper un emploi à temps partiel et à avoir un horaire atypique ou flexible.

Soulignons en outre que peu importe la raison à l'origine de la décision, un élément fait consensus parmi les chercheurs : le sexe du proche aidant est l'indicateur le plus constant de la participation aux soins – et il s'agit le plus souvent de femmes :

All of these authors recognize that one variable, the gender of the potential caregiver, is the most important and the most constant indicator of involvement in caregiving. But in these studies, there is no real questioning of the “naturalness” of family caregiving, nor of the fact that it is primarily women who assume this task. (Guberman, Maheu et Maillé, 1992, p. 607)

En effet, les femmes sont plus nombreuses à s'occuper d'un proche âgé et y consacrent un plus grand nombre d'heures que les hommes (Villeneuve, 2008, p. 42).

#### 2.1.5 Répercussions du rôle sur la vie des proches aidants

La proche aidance a des effets sur tous les aspects de la vie de ceux qui exercent ce rôle (Guberman et Lavoie, 2012, p. 66; L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016, p. 13). Nombre d'auteurs

mettent en lumière ses répercussions négatives, notamment en parlant du « fardeau » qui peut en découler. Par exemple, Lecours (2015, p. 7) souligne les « conséquences importantes » des responsabilités d'aidant sur la vie familiale et sociale – diminution du temps passé avec le conjoint et les enfants et du temps de loisirs, etc.; Wiles (2010, p. 338) mentionne le « fardeau financier, physique et social que doivent supporter les proches aidants »; Hébert (2017, p. 8) parle de « séquelles très nuisibles sur la vie des personnes » et évoque toutes les responsabilités qui incombent aux principaux intéressés en l'absence d'un soutien adéquat des services publics. Lavoie et coll. (2014, p. 25) soulèvent quant à eux les répercussions psychologiques – inquiétude, angoisse et dépression – ainsi que l'incidence sur la santé, la sécurité financière et les aspirations professionnelles. Enfin, Marier et Van Pevenage (2017, p. 437) font état de l'intensification des problèmes de santé physique et psychologique chez les proches aidants.

En revanche, seuls quelques auteurs en soulignent les effets positifs sans pour autant nier ses aspects négatifs. Par exemple, Schulz et Sherwood (2008, p. 25) affirment qu'elle procure aux proches aidants un sentiment de bien-être, donne un sens à leur vie, leur permet d'acquérir de nouvelles compétences et consolide les relations familiales. Lévesque et Lauzon (2000, p. 221) évoquent quant à elles le renforcement de l'estime de soi et le sentiment d'utilité inhérents à ce rôle.

Le Conseil du statut de la femme (2018, p. 48) compare succinctement les répercussions de la proche aide selon qu'elle est pratiquée par les hommes ou les femmes :

Les femmes étant davantage nombreuses à donner plusieurs heures de soins par semaine, elles se trouvent plus souvent dans l'obligation de réduire le temps passé avec leur famille de même qu'avec leurs amies et amis ou le temps consacré à des activités personnelles. Cette contrainte peut contribuer à leur isolement. Une plus grande proportion de femmes expérimente des effets négatifs sur leur santé physique, que ce soit en ce qui concerne le temps disponible pour faire de l'activité physique ou pour s'alimenter sainement. Les hommes, de leur côté, sont moins nombreux

à trouver les tâches de proche aidant physiquement ardues ou même stressantes. Bien que les femmes et les hommes ne s'engagent pas au même niveau pour aider leurs proches, ils et elles expriment dans la même proportion des aspects positifs à leur engagement tels que le renforcement de la relation avec la personne aidée ou le fait de sentir une gratification personnelle liée à leurs tâches.

Comme on le verra en détail dans la section qui suit, ces répercussions constatées chez les proches aidants se font sentir de façon plus marquée lorsque la personne aidée a une démence (Gaugler et coll., 2004, p. 377; Guberman, 2009, s. p.; Schulz et Sherwood, 2008, p. 24-25).

## **2.2 Proches aidants de personnes ayant une démence**

La démence est une maladie chronique, dégénérative et irréversible qui touche principalement les personnes âgées et, par ricochet, leur entourage. En effet, « pour chaque personne vivant avec la démence, il y a au moins une personne aidante dont la santé et le bien-être sont aussi affectés » (Alary, Goldberg et Joannette, 2017, p. 419). Les soins et le soutien qu'apportent les proches aidants ont des répercussions sur leur vie familiale et sociale, leur santé physique et mentale, leurs finances et leur participation au marché du travail (Guberman, 2009, s. p.). De fait, leur vie est inévitablement transformée par ce rôle qu'ils exercent (Guberman et Lavoie, 2010, p. 289).

### **2.2.1 Démence : quelques particularités**

Les termes « démence » ou « trouble neurocognitif »<sup>15</sup> sont des génériques auxquels sont associés un ensemble de symptômes entraînant « un déclin cognitif significatif par rapport à un niveau antérieur de fonctionnement dans un ou plusieurs domaines cognitifs » (American Psychiatric Association, 2015, p. 787)<sup>16</sup>. Les transformations cognitives peuvent toucher l'attention complexe,

---

<sup>15</sup> Dans le *DSM-5* (American Psychiatric Association, 2015), la démence, le délirium, les troubles amnésiques ainsi que les autres troubles cognitifs sont regroupés sous l'appellation « troubles neurocognitifs ».

<sup>16</sup> L'American Psychiatric Association adopte dans le *DSM-5* une vision très pathologisante de la démence qui trouve écho dans le milieu médical et, de façon générale, dans l'ensemble de la société. Ce modèle biomédical réduit les personnes ayant une démence au rang de « sujets » ou de « patients », met l'accent sur les « pertes » et les « déficiences » et contribue à reconduire les diverses formes d'exclusion et d'oppression dont elles font l'objet (Bouchard, St-Onge et Sévigny, 2015, p. 82). Certains auteurs, notamment dans le champ des études critiques sur la démence, contestent cette vision et nous invitent à voir la démence selon une

les fonctions exécutives, l'apprentissage et la mémoire, le langage, les activités perceptivomotrices ou la cognition sociale et avoir d'importantes conséquences sur la capacité de fonctionner au quotidien (Agence de la santé publique du Canada, 2019). Elles s'accompagnent de symptômes comportementaux et psychologiques qui se manifestent de différentes façons : apathie, agitation, anxiété, délire, irritabilité, etc. (Hiyoshi-Taniguchi, Becker et Kinoshitac, 2018, p. 249). Plusieurs études (Bédard et coll., 2005; Hiyoshi-Taniguchi, Becker et Kinoshitac, 2018; Mohamed et coll., 2010; Papastavrou et coll., 2007) établissent un lien entre, d'une part, ces symptômes, et d'autre part, le fardeau et la détresse des proches aidants. De fait, plus les symptômes sont sévères et plus la qualité de vie et les capacités fonctionnelles des personnes aidées sont touchées, plus le fardeau des proches aidants est lourd et plus leur niveau de dépression est élevé (Mohamed et coll., 2010, p. 917). En outre, de tels symptômes constituent pour les proches aidants un fardeau beaucoup plus lourd que celui attribuable aux autres troubles cognitifs ou fonctionnels causés par la maladie (Papastravou et coll., 2007, p. 454).

### 2.2.2 Particularités de la proche aidance auprès de personnes ayant une démence

La contribution des proches aidants de personnes ayant une démence ne se limite pas à l'aide prodiguée pour les soins personnels et les activités de la vie quotidienne : ceux-ci doivent aussi accompagner une personne dont la santé physique, cognitive et psychologique se transforme graduellement et qui peut parfois devenir agitée, anxieuse, voire violente. Selon certains auteurs, les proches aidants sont donc contraints de s'adapter constamment et de moduler leur rôle en fonction de l'évolution de la maladie; ils doivent aussi faire le deuil d'un proche « enfermé par la

---

perspective axée sur les forces, en valorisant plutôt les aptitudes et les capacités préservées. Ainsi, au lieu de parler de « déclin », de « personne atteinte de démence », de « dégénérescence » et de « détérioration », par exemple, on parlerait de « transformation », de « personne ayant une démence » et de « progression ». Dans la mesure du possible, je me suis efforcée dans le présent mémoire d'utiliser une formulation plus neutre afin d'atténuer cette vision pathologisante. Pour en savoir plus sur le sujet, voir, par exemple, Aubrecht et Keefe (2016); Bartlett (2014); et Bartlett et O'Connor (2007).

maladie dans un univers qui devient de plus en plus hermétique » (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 218-219). Ainsi, ils vivent sur une longue période des deuils quotidiens liés à la perte de la personne qu'ils ont connue, mais qui n'est plus (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 226; Papastavrou et coll., 2007, p. 448).

En raison de ses particularités, la démence engendre une réalité différente pour les proches aidants. Dans ce contexte, certains auteurs parlent du lourd fardeau qu'ils doivent porter. Le concept de fardeau comporte deux dimensions, soit la dimension *objective*, qui renvoie aux difficultés quantifiables inhérentes à la prestation des soins (p. ex. le temps consacré aux soins, la diminution du temps de loisirs ou les répercussions financières), et la dimension *subjective*, qui se rapporte à la façon dont le proche aidant perçoit et vit la situation d'aide (p. ex. les tensions, la culpabilité, le stress ou l'insatisfaction) (Harding et coll., 2015, p. 446; Truzzi et coll., 2012, p. 406). Le fardeau subjectif entraîne une détresse qui conduit au déclin de la santé physique et psychologique des proches aidants (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 24).

Divers facteurs concourent au fardeau du proche aidant. Certains relèvent de la personne ayant une démence (p. ex. les symptômes comportementaux et psychologiques, le degré d'autonomie dans l'exécution des activités de la vie quotidienne et le niveau de fonctionnement cognitif); d'autres ont trait à la nature et à la qualité de la relation entre la personne soutenue et le proche aidant avant la manifestation de la maladie; et d'autres encore sont associés au proche aidant lui-même (p. ex. son sentiment d'efficacité et de compétence dans l'exercice de son rôle, son niveau de connaissance de la maladie ou sa capacité à gérer les situations difficiles). Schulz et Sherwood (2008, p. 24) décrivent ainsi ces facteurs :

Greater degrees of depression and stress and low ratings of subjective well-being in caregivers are consistently associated with the following factors: the care recipient's behavior problems; the care recipient's cognitive impairment; the care recipient's functional disabilities; the duration and

amount of care provided; the caregiver's age, with older caregivers being more affected; the relationship between caregiver and care recipient, with a spousal relationship having a greater effect; the caregiver's sex, with females being more affected. (Schulz et Sherwood, 2008, p. 24)

Soulignons par ailleurs que ce sont surtout les femmes qui exercent le rôle de proche aidant auprès d'une personne ayant une démence, appuyées par d'autres membres de la famille (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 218; Schoenmakers, Buntinx et Delepeleire, 2010, p. 193-194; Schulz et Sherwood, 2008, p. 24). Elles y consacrent plus d'heures que les hommes, ont davantage tendance à souffrir d'isolement en raison de l'abandon d'activités sociales, font état d'un fardeau plus élevé et sont plus nombreuses à souffrir de dépression (Papastavrou et coll., 2007, p. 448).

### **2.3 Répercussions positives liées au rôle de proche aidant**

Comme je l'ai mentionné, plusieurs chercheurs mettent en lumière les aspects négatifs de la proche aidance, notamment en soulignant le « fardeau » qui peut en découler, et tendent à en occulter les bienfaits (Ducharme, 2012, p. 76; Hagley, 2012, p. 4). Quelques écrits font toutefois exception. Ainsi, Fast (2015, p. 5) parle entre autres d'une amélioration de la relation entre le proche aidant et la personne aidée ainsi que de la valorisation et du sentiment d'accomplissement; Villeneuve (2008, p. 53) mentionne notamment « le renforcement de la relation, la satisfaction du devoir accompli, un sentiment d'utilité, une meilleure valorisation et estime de soi »; et Bouchard et coll. (1999, p. 76) renvoient au sentiment d'*empowerment*, à l'acquisition de compétences et à la valorisation de soi. Pour Guberman et Lavoie (2010, p. 288), « prendre soin d'un proche peut être une activité valorisante et positive. Souvent, on crée de nouveaux liens avec la personne aidée, on développe de nouvelles compétences. Cela peut donner un sens à notre vie ».

Par ailleurs, dans un article portant exclusivement sur les effets positifs de la proche aidance auprès de personnes ayant une démence, Yu, Cheng et Wang (2018, p. 1) classent ces bienfaits dans quatre grandes catégories :

Positive aspects of caregiving encompass four key domains : a sense of personal accomplishment and gratification, feelings of mutuality in a dyadic relationship, an increase of family cohesion and functionality, and a sense of personal growth and purpose in life.

Selon ces auteurs, les sentiments de satisfaction et d'accomplissement se manifestent entre autres lorsque le proche aidant acquiert de nouvelles compétences lui permettant d'améliorer le bien-être de la personne aidée ou qu'il établit avec elle une relation d'intimité à la mesure de ses capacités. Le proche aidant ressent aussi l'effet positif de son rôle quand il a le sentiment d'avoir évolué en réévaluant ses priorités et en accordant plus d'importance à l'aspect humain qu'aux biens matériels. Par ailleurs, en raison du mode de socialisation qui leur est propre, certaines femmes se sentent particulièrement valorisées dans ce rôle lorsqu'elles constatent les bienfaits de l'aide apportée.

## **2.4 Répercussions négatives liées au rôle de proche aidant**

La proche aidance auprès de personnes ayant une démence peut constituer une source de gratification et de reconnaissance (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 30), mais la nature chronique, intensive et chronophage des soins à prodiguer a aussi des répercussions négatives sur la santé physique, mentale et émotionnelle des proches aidants, auxquelles s'ajoutent les conséquences sur leur vie sociale et professionnelle (Takai et coll., 2009, p. e-1).

### **2.4.1 Santé physique**

Le fardeau d'un proche aidant qui prend soin d'une personne ayant une démence s'accompagne généralement de plusieurs symptômes et apporte son lot de problèmes de santé physique (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 28; Lévesque et Lauzon, 2000, p. 221). Préoccupés par les soins à prodiguer à la personne atteinte et par sa qualité de vie, les proches aidants en arrivent à oublier leurs propres besoins, parfois au détriment de leur santé (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 25;

Lévesque et Lauzon, 2000, p. 234). C'est ainsi que certains adoptent de mauvaises habitudes alimentaires, négligent leurs rendez-vous médicaux ou encore consomment quantité de médicaments (Schulz et Sherwood, 2008, p. 24). Selon Villeneuve (2008, p. 55), les proches aidants sont plus susceptibles d'avoir des problèmes de santé physique (p. ex. douleurs chroniques, perturbation du sommeil et troubles gastro-intestinaux) et risquent davantage de développer des maladies graves. D'autres auteurs (Baumgarten et coll., 1992, p. 65; Guberman et coll., 2012, p. 214; Poulin, 2011, p. 12) mentionnent les maux de tête et de dos, la toux persistante et la fatigue chronique parmi les conséquences physiques directement liées au rôle de proche aidant. Les propos d'une proche aidante recueillis par Guberman et Lavoie (2010, p. 289) illustrent bien les répercussions du rôle sur la santé physique :

Et la nuit, je ne dors pas : je prends des pilules pour dormir, je prends des pilules pour la tension, je prends des pilules pour le cancer... désormais je suis arrivée à un point, nerveuse, triste...  
Depuis que je fais aussi un peu de diabète, je ne me sens pas bien des fois... Et malgré tout, il faut courir ! Que je puisse ou pas... Et mon moral descend tellement bas...

Comme je l'ai mentionné, les femmes ressentent davantage ces effets négatifs en raison des tâches qu'elles accomplissent et de leur contribution plus grande que celle des hommes.

#### 2.4.2 Santé mentale

Les études traitant des répercussions de la proche aidance sur la santé mentale des aidants sont légion et nombre d'entre elles font état d'une corrélation étroite avec la dépression. Selon Baumgarten et coll. (1992, p. 67), plusieurs facteurs expliquent cet état de choses :

The strong association between caregiving and depression is not unexpected. It can be explained by the fact that those who care for a close relative who has become demented face a situation characterized by *chronic stress, social isolation, reduced control over their own lives, loss of a previously close relationship*, and decline in opportunities for positive

reinforcement, features that are generally associated with psychosocial explanations of depression. [italiques ajoutés]

Le *stress chronique* du proche aidant peut être attribué à diverses causes, entre autres les nombreuses responsabilités qui lui incombent (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 29), la fréquence de manifestation des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 220) et l'exécution des tâches visant « le maintien de l'intégrité physique » de la personne aidée (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 225).

L'*isolement social* découle de la nécessité perçue par les proches aidants de restreindre les activités où ils entrent en contact avec d'autres personnes. En effet, comme les soins à prodiguer à une personne ayant une démence exigent un engagement « sans pareil » (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 24) de leur part, les proches aidants sont souvent contraints de restreindre leurs activités sociales – visites d'amis, activités de loisirs, vacances, etc. Avec le temps, leur cercle d'amis et leur vie sociale s'effritent, si bien qu'ils se trouvent de plus en plus isolés et doivent composer avec la solitude (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 221). L'isolement social, qui touche particulièrement les femmes proches aidantes en raison de leur emploi du temps chargé, accentue le sentiment de perte et de solitude et peut accroître les risques de *burnout* et de dépression (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 48; Papastravou, 2007, p. 448; Silverman, 2009, p. 32). En outre, lorsque les soins s'échelonnent sur plusieurs années – comme c'est souvent le cas pour les personnes ayant une démence –, les femmes peuvent en venir à perdre leurs identités multiples et se percevoir uniquement dans le rôle de proche aidante.

Le *sentiment de perte de contrôle sur leur vie* provient notamment de la nature plus ou moins incontrôlable des symptômes et de la maladie (Schoenmakers, Buntinx et Delepeleire, 2010, p. 198; Schulz et Sherwood, 2008, p. 23), qui complique la planification et d'autres aspects de vie des proches aidants. Par exemple, dans leur vie personnelle, les femmes peuvent avoir de la

difficulté à planifier des activités pour elles-mêmes, par crainte que des soins à prodiguer viennent bousculer leur horaire. Dans leur vie professionnelle, elles peuvent être obligées de s'absenter pour un rendez-vous imprévu ou encore de quitter temporairement leur poste pour résoudre une crise ponctuelle.

*Le deuil d'une relation intime* renvoie à la modification majeure de la personnalité de la personne ayant une démence (Haley et coll., 1987, p. 406), qui amène le proche aidant à vivre une série de deuils liés à la perte de la personne qu'il a connue, mais qui s'est transformée (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 226; Papastavrou et coll., 2007, p. 448). Tous les proches aidants de personnes ayant un handicap ou une maladie doivent faire le deuil de la personne qu'ils connaissaient avec ses capacités antérieures, mais ce deuil est particulièrement intense lorsque la personne a une démence en raison des transformations qui s'opèrent – changement de personnalité, troubles de mémoire, etc.

Les facteurs susmentionnés, caractéristiques de la démence, contribuent à alourdir le fardeau des proches aidants et entraînent chez eux un niveau élevé d'anxiété et de stress qui mène souvent à l'épuisement (ou *burnout*) et à la dépression (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 221; Papastavrou et coll., 2007, p. 447). Baumgarten et coll. (1992, p. 61) expliquent comme suit cette dynamique :

It has been suggested that caring for a close relative, especially a spouse, who has become demented is one of the most demanding situations that can be encountered. The stressfulness of the caregiving experience stems from its novelty, unpredictability, long duration, and ambiguity, factors that have been identified by Lazarus and Folkman as contributing to the stressfulness of situations and events.

Ainsi, la satisfaction des besoins physiques, psychologiques, émotionnels et sociaux de la personne ayant une démence peut constituer pour le proche aidant un lourd fardeau, qui est une source de stress, d'anxiété et de détresse pouvant mener à l'épuisement ou à la dépression.

### 2.4.3 Vie professionnelle

Aux premiers stades de la démence, le proche aidant joue un rôle d'assistance et peut encore vaquer à ses occupations personnelles et professionnelles. Toutefois, au fur et à mesure que la maladie progresse, il est plus fréquemment sollicité et doit s'acquitter de tâches toujours plus nombreuses et plus exigeantes sur les plans physique et psychologique. À l'instar de l'ensemble des proches aidants, il peut alors être contraint de réaménager son horaire ou ses modalités de travail, de renoncer à des promotions ou même de quitter son emploi (Guberman, Lavoie et Olazabal, 2011, p. 1152). Comme je l'ai déjà mentionné, les femmes proches aidantes sont davantage touchées en raison de la division genrée du travail. Selon Sharma, Chakrabarti et Grover (2016, p. 9), « women appear to experience greater interference and limitations in their work and social life because of their role as caregivers. They are generally believed to experience greater role-strain due to the more intense care they provide ».

Cette situation entraînera inévitablement une perte de revenus (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 24), ce qui aura des répercussions à court, à moyen et à long terme sur la santé financière des femmes proches aidantes. En effet, compte tenu de leur contribution plus grande que celle des hommes, de leur parcours professionnel plus sinueux et des conséquences sur les revenus de travail et de retraite, les femmes subissent davantage que les hommes les répercussions économiques du rôle de proche aidant (Villeneuve, 2008, p. 57).

### CHAPITRE 3 : LES MESURES GOUVERNEMENTALES TOUCHANT LES PROCHES AIDANTS

L'État québécois a adopté au fil des ans plusieurs politiques sur le vieillissement et les personnes âgées (Demers et Pelchat, 2013, p. 42; Lavoie et coll., 2014, p. 7; Roy 1995, p. 7)<sup>17</sup>. Depuis sa première politique officielle sur les services à domicile intitulée *Les services à domicile : politique du ministère des Affaires sociales* (ministère des Affaires sociales, 1979), adoptée en 1979, jusqu'à la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* en 2012 (ministère de la Famille et des Aînés, 2012), il a mis en place diverses mesures favorisant le maintien des personnes âgées dans leur milieu. Bien qu'elles ne visent pas expressément les proches aidants, ces politiques et mesures ont une incidence considérable sur eux puisqu'ils jouent un rôle de premier plan dans le vieillissement actif et le maintien à domicile des personnes âgées. C'est pourquoi il me semble pertinent de revenir brièvement sur les politiques en la matière afin de mettre en contexte le soutien gouvernemental aux proches aidants.

Dans les pages qui suivent, je présenterai un bref historique des politiques québécoises de maintien à domicile de façon à illustrer l'importance qu'elles revêtent pour les proches aidants. J'examinerai ensuite les mesures mises en place par les gouvernements successifs au Québec, puis je ferai un survol de leur analyse dans les écrits scientifiques.

#### 3.1 Historique des services de soutien à domicile<sup>18</sup>

Dans les années 1970, après avoir lui-même pris en charge les soins aux personnes âgées, l'État québécois revoit ses politiques et ses programmes sociaux et réévalue sa capacité de les financer.

---

<sup>17</sup> Mentionnons, entre autres, la politique sur les personnes âgées *Un nouvel âge à partager* (1985), le Cadre de référence sur les services à domicile (1994), la politique de soutien à domicile *Chez soi, le premier choix* (2003) et, la plus récente de la lignée, la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012).

<sup>18</sup> L'histoire des services de soutien à domicile, qui a fait l'objet de nombreux écrits, a connu de nombreux virages au fil des ans. Compte tenu du cadre restreint dans lequel s'inscrit le présent mémoire, je n'en exposerai ici que les grandes lignes. Pour en savoir davantage, consulter, entre autres, Demers et Pelchat (2013); Hébert (2017); et Lavoie et coll. (2014).

Il affirme sa volonté d'accorder la priorité aux services favorisant le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie afin de leur offrir une solution de rechange à l'institutionnalisation (Demers et Pelchat, 2013, p. 42; Lavoie et coll., 2014, p. 8; Roy, 1994, p. 9). En 1979, il adopte sa première politique de soutien à domicile intitulée *Les services à domicile : politique du ministère des Affaires sociales* (ministère des Affaires sociales, 1979), dans laquelle il se positionne en faveur du maintien dans la communauté plutôt que de l'institutionnalisation (Hébert, 2017, p. 3). Il énonce clairement ses objectifs, à savoir accroître la qualité de vie de nombreuses personnes en leur permettant de demeurer plus longtemps à domicile et favoriser une utilisation plus modérée et plus efficace des ressources hospitalières. Ce revirement se fait sous le signe d'une approche partenariale mettant à contribution les familles et le tiers secteur (Lavoie et coll., 2014, p. 8). Dans une optique visant à favoriser la croissance des services à domicile, il confie une grande partie de ces services aux centres locaux de services communautaires (CLSC). Une nouvelle catégorie d'emplois, très majoritairement occupés par des femmes, est créée : celle des auxiliaires familiales et sociales (Hébert, 2017, p. 2).

Au milieu des années 1990, le *virage ambulatoire* dans le réseau de la santé et des services sociaux, qualifié de « transfert de soins actifs vers le domicile » (Lavoie et coll., 2014, p. 8), donne lieu à des changements importants dans les services de soutien à domicile. Toutefois, la réforme prévue est « largement ratée » (Hébert, 2017, p. 2) en raison des compressions budgétaires et de la réduction des ressources dans les hôpitaux. Par la suite, l'adoption d'une série de nouvelles politiques confirme « la tendance lourde des années 2000 » (Hébert, 2017, p. 4), à savoir le développement d'entreprises d'économie sociale chargées des activités de la vie quotidienne *et* des activités instrumentales de la vie quotidienne. En 2003, après de nombreux détours, le gouvernement adopte la politique *Chez soi, le premier choix*, qui part du principe selon lequel

« vieillir chez soi » est « le premier choix » des aînés (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Cette politique, qui renoue avec l'approche partenariale de 1979 (Lavoie et coll., 2014, p. 9), mise encore davantage sur l'apport des familles et, à un degré moindre, celui du tiers secteur. On assiste aussi à la création de toute une industrie, soit celle des entreprises d'économie sociale en aide domestique (ÉÉSAD) (Lavoie et coll., 2014, p. 9). La politique influe sur les proches aidants, dans la mesure où elle « jette les bases d'un nouveau mode de relation entre les proches aidants et le système de santé et de services sociaux » (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 3). Malheureusement, les principes à la base de ce partenariat sont demeurés lettre morte (Éthier, 2017, p. 6). En 2012, le gouvernement du Québec réitère son engagement en faveur du « vieillissement chez soi » en adoptant la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, qui prévoit des investissements substantiels dans les services à domicile. Du fait qu'il s'agit de la dernière en date dans la lignée de politiques gouvernementales sur le vieillissement et la prise en charge de personnes âgées, cette politique fait l'objet d'une analyse plus approfondie dans la section qui suit.

Les sommes consacrées au soutien à domicile ont augmenté considérablement<sup>19</sup> au fil du temps, mais elles demeurent insuffisantes. On peut avancer deux raisons pour expliquer cet état de choses : d'une part, le nombre de personnes âgées qui ont besoin de services va en augmentant (Gilbert, Leibing et Marier, 2018, p. 250) et, d'autre part, les crédits supplémentaires ne se traduisent pas nécessairement par une offre de services plus généreuse. En effet, une forte proportion de ces crédits est attribuée aux services de *soins de santé* à domicile, c'est-à-dire les soins infirmiers et les services de santé, plutôt qu'aux services de *soutien* à domicile, c'est-à-dire

---

<sup>19</sup> Selon Demers et Pelchat (2013, p. 44), le financement public des services à domicile a triplé entre 1994-1995 et 2007-2008. Les auteurs établissent toutefois la distinction entre deux grandes catégories de services : les soins à domicile, qui visent les soins infirmiers, et l'aide à domicile.

les soins personnels, les tâches ménagères, les repas, etc. (Demers et Pelchat, 2013, p. 44; Gilbert, Leibing et Marier, 2018, p. 250). Or, les besoins sont criants à cet égard. Devant l'incapacité de l'État à y répondre, ce sont les proches (80 %) et, dans une moindre mesure, le secteur privé, qui effectuent plus de 90 % du travail requis pour les personnes ayant une incapacité (Hébert, 2017, p. 9). Comme le mentionne le Réseau FADOQ (2019, p. 19) :

[...] il y a des effets pervers au maintien à domicile lorsque les services accordés ne sont pas en adéquation avec les besoins réels. C'est nécessairement le proche aidant qui écope dans cette situation puisqu'il doit assurer les services que le réseau de la santé n'est pas en mesure d'offrir. Les proches aidants se retrouvent ainsi dans une situation persistante d'épuisement.

En effet, en l'absence d'un soutien adéquat des services publics, les proches aidants sont submergés.

### **3.2 *Vieillir et vivre ensemble***

S'inspirant du concept de vieillissement actif promu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le gouvernement du Québec adhère résolument à cette philosophie en adoptant en 2012 la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Le but est de permettre à ses citoyens de bien vieillir, en restant actifs, à domicile, dans leur communauté (ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 61). Dans cette première stratégie gouvernementale sur le vieillissement au Québec, le gouvernement prévoit des mesures portant expressément sur le soutien aux proches aidants afin de favoriser l'autonomie et le maintien à domicile des aînés (ministère de la Famille et des Aînés, 2012a, p. 16)<sup>20,21</sup>. La politique est accompagnée d'un plan d'action quinquennal (2012-2017) mettant à contribution de nombreux

---

<sup>20</sup> Dans le cadre restreint du présent mémoire, il est impossible de brosser un tableau exhaustif de toutes les mesures prévues dans *Vieillir et vivre ensemble* touchant de près ou de loin les proches aidants. Aussi ai-je retenu celles qui me semblaient les plus pertinentes au regard de ma question de recherche.

<sup>21</sup> Soulignons que la politique de 1979 et celle de 2003 reconnaissaient elles aussi la nécessité de favoriser l'autonomie et le maintien à domicile et prévoyaient elles aussi des mesures en ce sens.

ministères et organismes gouvernementaux ainsi que d'autres intervenants provenant d'horizons variés (Castonguay, Beaulieu et Sévigny, 2015, p. 179; ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 54).

*Vieillir et vivre ensemble* est articulée autour de trois grands axes d'intervention – ou « orientations » (ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 57) –, soit la participation dans la communauté, la santé et la sécurité. Dans chacun de ces axes, le gouvernement du Québec a fait des choix stratégiques qui constituent ses priorités pour les cinq années suivant l'adoption de la politique. En ce qui concerne la participation dans la communauté, il prévoit diverses mesures pour aider les aînés à être actifs dans leur milieu. Dans le domaine de la santé, qui comprend un volet sur le soutien à domicile, il s'en remet à la concertation de tous les intervenants en santé – dans les secteurs public et privé – pour promouvoir la santé, accroître les services, en améliorer l'accès et adapter les divers volets des interventions aux besoins des aînés. Enfin, dans le domaine de la sécurité, qui comprend un volet sur l'accompagnement et le soutien des proches aidants d'aînés, le gouvernement veut créer à l'intention des aînés des environnements sains, sécuritaires et accueillants, bien adaptés à leurs besoins, de façon à améliorer leurs conditions de vie.

Certains auteurs analysent la politique *Vieillir et vivre ensemble* sous un angle sociohistorique et financier. Ainsi, Castonguay, Beaulieu et Sévigny (2015, p. 181) examinent les objectifs de *Vieillir et vivre ensemble* à l'aune de la longue lignée de politiques en matière de santé et de services sociaux adoptées depuis 1979. Ils se demandent si le passé sera garant de l'avenir : cette politique sera-t-elle porteuse de changements ou viendra-t-elle simplement se superposer aux politiques antérieures? Demers et Pelchat (2013, p. 40) partagent leur questionnement, soulignant que les politiques adoptées depuis 30 ans prévoyaient toutes une augmentation des montants destinés au soutien à domicile. Or, en dépit des majorations successives des crédits budgétaires

qui y sont alloués, ce secteur demeure sous-financé encore aujourd'hui. Lavoie et coll. (2014, p. 15) font le même constat. Demers et Pelchat (2013, p. 41) affirment que les politiques antérieures privilégiaient le volet curatif – ou sociohospitalier – au détriment du soutien à domicile, tandis que Lavoie et coll. (2014, p. 26-27) s'interrogent sur l'affectation des fonds. De leur côté, Benoit (2017, p. 50) ainsi que Marier et Van Pevenage (2017, p. 440) – ces derniers à travers le prisme sociogérontologique – remettent en question les objectifs déclarés de *Vieillir et vivre ensemble*, laissant entendre que cette politique prônant le vieillissement chez soi pourrait être davantage motivée par des impératifs financiers que par un réel souci du bien-être des aînés.

### 3.2.1 Soutien à domicile

Dans *Vieillir et vivre ensemble*, le gouvernement du Québec mise sur les services de soutien à domicile et prévoit diverses mesures pour permettre aux aînés de demeurer chez eux. Le gouvernement entend notamment accroître le nombre de bénéficiaires de services de soutien à domicile – soins personnels, entretien ménager, préparation des repas, etc. – et intensifier ces services pour mieux répondre aux besoins des aînés et de leurs proches aidants (ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 34). Ainsi, depuis 2012, le gouvernement a injecté 170 millions de dollars supplémentaires dans les initiatives de soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie, si bien que la prestation des services de soutien à domicile par personne est passée de 30,8 heures en 2011-2012 à 44,2 heures en 2015-2016 (ministère de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017, p. 37). Ces mesures demeurent toutefois insuffisantes, entre autres en raison de l'accroissement de la demande de services attribuable au vieillissement de la population et de l'affectation inadéquate des fonds supplémentaires. En effet, selon Gilbert, Leibing et Marier (2018, p. 251), « les hausses budgétaires ne se traduisent donc pas

nécessairement par une offre plus généreuse des services existants ». Et cette insuffisance des soins et des services ramène les proches aidants à leurs obligations morales.

Demers et Pelchat (2013, p. 42-45), Lavoie et coll. (2014, p. 8), Castonguay, Beaulieu et Sévigny (2015, p. 183) ainsi qu'Hébert (2017, p. 11) s'entendent sur la nécessité d'accroître les ressources financières, humaines et matérielles affectées au soutien à domicile afin d'alléger le fardeau des proches aidants. En effet, selon ces auteurs, les deux éléments sont étroitement liés. Ainsi, un accroissement des services de soutien à domicile s'impose si l'on veut maintenir, voire améliorer la qualité de vie des proches aidants. Hébert (2017, p. 1) critique le sous-financement des services de soutien à domicile, qu'il considère comme une des clés importantes pour faire face adéquatement aux défis du vieillissement de la population et, par le fait même, soutenir les proches aidants. D'après lui, les efforts « tardifs » déployés par le gouvernement ne suffisent pas pour répondre aux besoins sans cesse croissants d'une population vieillissante. Lavoie et coll. (2014, p. 26) insistent eux aussi sur l'urgence d'un réinvestissement dans les services de soutien à domicile.

### 3.2.2 Proches aidants

*Vieillir et vivre ensemble* souligne l'importance des proches aidants pour la prestation des soins ainsi que pour « l'appui moral et affectif » à la personne aidée (ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 133), tout en reconnaissant que leur rôle peut comporter plusieurs sources de stress – multiplicité des tâches à accomplir, isolement social, difficultés financières, conciliation des différentes sphères de la vie, etc. (ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 29). La politique souligne par ailleurs que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à assumer ce rôle et qu'elles y consacrent davantage de temps (ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 28).

Elle prévoit des mesures concrètes pour accompagner et soutenir les proches aidants afin qu'ils puissent maintenir leur qualité de vie, entre autres :

- seconder les efforts des bureaux régionaux de L'Appui pour les proches aidants d'aînés<sup>22</sup> – Dans le cadre de son plan d'action, le gouvernement du Québec prévoit verser, d'ici 2019, 150 millions de dollars destinés notamment à financer divers projets apportant un soutien aux proches aidants d'aînés qui ont une démence (ministère de la Famille et des Aînés, 2012, p. 136). Grâce au financement qu'ils ont reçu entre 2012 et 2017, les Appuis régionaux ont octroyé quelque 47 000 \$ en subventions pour financer des projets. Le réseau des Appuis a également lancé le service Info-aidant et mis en ligne un portail Web à l'intention de proches aidants d'aînés partout au Québec (ministère de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017, p. 47);
- épauler les employeurs qui souhaitent intégrer le volet « proche aide » à leurs programmes de conciliation travail-famille<sup>23</sup> – Le plan d'action du gouvernement prévoit un soutien financier pour « la planification, l'élaboration et l'implantation de pratiques et de mesures de conciliation travail-famille (CTF) dans les milieux de travail » (ministère de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017, p. 48) au bénéfice des proches aidants. Au terme de la mise en œuvre du plan d'action quinquennal, il avait octroyé plus de 450 000 \$ à 47 projets;
- promouvoir la norme sur la conciliation travail-famille (CTF) dans les milieux de travail – *Vieillir et vivre ensemble* fait connaître la norme CTF, qui précise les exigences en matière de

---

<sup>22</sup> L'Appui pour les proches aidants d'aînés est un organisme national ayant pour mission de « contribuer au soutien de personnes proches aidantes qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile, à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante, susceptible de compromettre leur maintien à domicile » (L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2019, p. 5). Il est composé d'un Appui national et de 17 Appuis régionaux.

<sup>23</sup> J'emploie l'expression « conciliation travail-famille » parce qu'il s'agit de la terminologie utilisée dans la politique *Vieillir et vivre ensemble*.

conciliation travail-famille et valorise les pratiques exemplaires en la matière. La politique prône particulièrement les mesures de conciliation qui répondent à la fois aux besoins des parents et à ceux des proches aidants. En 2017, neuf organisations avaient obtenu une certification soulignant leurs pratiques exemplaires en matière de conciliation travail-famille (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017, p. 49).

Les auteurs s'entendent sur le fait que la prise en charge des soins à un proche peut avoir une incidence sur la vie professionnelle. En effet, de nombreux proches aidants doivent manquer des jours de travail, réduire leur nombre d'heures, renoncer à des promotions et parfois même devancer leur retraite. Certains doivent démissionner ou se font congédier, ce qui entraîne forcément des pertes pécuniaires et souvent des difficultés financières (Fast, 2015, p. 6; Guberman et Lavoie, 2010, p. 289; Lavoie et coll., 2014, p. 25). Selon Lavoie et coll. (2014, p. 6), les mesures « plutôt modestes » adoptées ou prévues par le gouvernement du Québec ne permettent pas de combler ces pertes, d'autant plus qu'elles sont assorties de nombreux critères (Hébert, 2017, p. 12; Lavoie et coll., 2014, p. 7)<sup>24</sup>.

### 3.2.3 Soutien financier

Outre les mesures susmentionnées, *Vieillir et vivre ensemble* prévoit la modification ou la bonification des mécanismes de soutien financier et des mesures fiscales déjà en place. Comme la politique demeure plutôt vague à ce sujet, je présenterai à la section suivante un tour d'horizon des mécanismes de soutien financier et des mesures fiscales mises en place par le gouvernement du Québec à l'intention des proches aidants.

---

<sup>24</sup> Lavoie et coll. (2014, p. 6) mentionnent à titre d'exemple les crédits d'impôt réservés aux personnes à très faible revenu; le crédit d'impôt pour relève bénévole réservé aux bénévoles ayant donné 400 heures de répit sur une année; et les principales déductions fiscales réservées aux proches aidants qui cohabitent avec la personne âgée. On constate donc que l'accès à ces mesures peut être difficile pour certains proches aidants, qui en auraient pourtant grandement besoin.

### 3.3 Mécanismes de soutien financier et mesures fiscales

Le gouvernement du Québec offre plusieurs crédits d'impôt à l'intention des proches aidants : le crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes, qui comporte différents volets selon que le proche aidant *prend soin* d'un conjoint, *héberge* un proche admissible, *cohabite avec* un proche admissible ou *soutient* un proche admissible (Éthier, 2017, p. 15; Réseau FADOQ, 2019, p. 11); le crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel<sup>25</sup>; et le crédit d'impôt pour relève bénévole (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 57; Éthier, 2017, p. 15; Réseau FADOQ, 2019, p. 11-13). Ces crédits sont assortis de critères rigoureux qui en limitent le recours (Lavoie et coll., 2014, p. 6).

Le crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes, qui remplace depuis 2020 le crédit d'impôt pour aidant naturel, prévoit un montant universel de 1 250 \$ pouvant être majoré en fonction de certains critères, par exemple si le proche aidant cohabite avec la personne aidée. Un autre montant peut s'y ajouter en fonction du revenu net de cette personne.

Le crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel permet au proche aidant de se faire rembourser un pourcentage des frais engagés au cours de l'année pour obtenir des services spécialisés de relève, c'est-à-dire des soins donnés à sa place à une personne ayant une incapacité significative<sup>26</sup> (Réseau FADOQ, 2019, p. 13). Ce crédit d'impôt remboursable est assorti de nombreux critères – p. ex. les services doivent avoir été fournis par une personne détenant un diplôme dans le domaine pertinent et le crédit d'impôt est réduit si le revenu familial annuel du proche aidant dépasse un certain montant.

Le crédit d'impôt pour relève bénévole vise à reconnaître la contribution exceptionnelle que peuvent apporter certaines personnes à un proche aidant en lui fournissant bénévolement des

---

<sup>25</sup> Comme je l'ai mentionné au chapitre 2, on constate un manque d'uniformité dans la terminologie, parfois même au sein d'une même institution. En effet, dans les documents consultés, le gouvernement du Québec utilise les termes « personne aidante », « aidant naturel » et « proche aidant ».

<sup>26</sup> À ce sujet, voir Revenu Québec (2019).

services de relève à domicile (Réseau FADOQ, 2019, p. 13). Il n'offre pas de subvention directe aux proches aidants, mais leur alloue un montant annuel de 1 000 \$ pour obtenir l'aide d'autres personnes. Ce crédit d'impôt remboursable est par ailleurs assorti de nombreux critères – p. ex. le bénévole doit avoir fourni au moins 400 heures de services au cours de l'année, soit huit heures par semaine en moyenne, et il ne doit pas être membre de la famille de la personne aidée (Lavoie et coll., 2014, p. 6; Réseau FADOQ, 2018, p. 13). Fait intéressant, la majorité des prestataires (62 %) sont des femmes, ce qui appuie l'idée que celles-ci sont plus nombreuses à soutenir leurs proches et à épauler les proches aidants (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 55).

### **3.4 Autres mesures**

Soulignons par ailleurs que les proches aidants actifs sur le marché du travail ont droit à certains congés. En effet, le gouvernement du Québec a adopté en 2018 le projet de loi n° 176, *Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation travail-famille*. La Loi intègre dorénavant la notion de proche aidance et prévoit des dispositions à l'intention des proches aidants<sup>27</sup>. Ainsi, elle autorise un travailleur salarié à s'absenter pour s'acquitter d'obligations familiales ou parentales ou assurer sa présence lorsqu'elle est requise en raison d'une maladie grave (gouvernement du Québec, n. d.). Tout travailleur qui agit comme proche aidant d'un enfant ou d'un parent a droit à 10 jours de congé par année pour des raisons familiales ou parentales. Chaque journée peut être fractionnée avec l'autorisation de l'employeur. Après trois mois de service, les deux premières journées d'absence sont rémunérées. Par ailleurs, lorsque sa présence s'impose en raison d'une maladie grave, le

---

<sup>27</sup> Fait intéressant, la *Loi sur les normes du travail* ne renferme aucune définition de l'expression « proche aidant ». Pour être considérée comme proche aidante sous le régime de cette loi, une personne doit présenter à son employeur une attestation signée par un professionnel du milieu de la santé et des services sociaux.

proche aidant a droit à un congé *non payé* pouvant atteindre 16 semaines sur une période d'un an. Ce congé peut aller jusqu'à 27 semaines si la maladie est potentiellement mortelle.

Ainsi, l'État québécois a mis en place des politiques, des mécanismes de soutien et des mesures fiscales visant à faciliter la prise en charge des personnes âgées, entre autres par les proches aidants. Or, en dépit de ces efforts, ces derniers sont épuisés. Comment peut-on expliquer que leur situation ne se soit pas améliorée au fil des ans? Y a-t-il des moyens de changer les choses? Le chapitre qui suit propose quelques explications et quelques pistes de solution propres à améliorer la situation des proches aidants.

## CHAPITRE 4 : ANALYSE ET RECOMMANDATIONS

Comme on l'a vu au chapitre précédent, les politiques, les mécanismes de soutien, les mesures fiscales et autres mesures mises en place par le gouvernement du Québec en vue de faciliter la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie semblent largement insuffisantes et prêtent le flanc à la critique. Dans les pages qui suivent, je présenterai mon analyse de la situation et formulerai des recommandations visant à améliorer la réalité des proches aidants, en particulier ceux qui s'occupent d'une personne ayant une démence. J'examinerai quatre aspects touchant directement les proches aidants, à savoir la reconnaissance; les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales; les programmes et services; ainsi que la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins. Je me pencherai ensuite sur un phénomène important que j'ai occulté jusqu'à présent et qui est encore peu abordé dans les écrits scientifiques : l'arrivée des *baby-boomers*<sup>28</sup> parmi les proches aidants.

### 4.1 Reconnaissance

Depuis le virage ambulatoire, l'État québécois considère les proches aidants comme des intervenants de première ligne dans la prestation de soins aux personnes en perte d'autonomie. Outre le soutien direct qu'ils apportent aux bénéficiaires, les proches aidants effectuent un important travail de mobilisation des ressources, de coordination des soins et de conciliation (Guberman, 2003, p. 190). Tantôt soignants, tantôt confidents, tantôt administrateurs, ils exercent plusieurs rôles et s'acquittent de diverses responsabilités. De fait, selon une étude menée par Kempeneers, Battaglini et Van Pevenage (2015, p. 4), le travail des proches aidants auprès de

---

<sup>28</sup> Le terme *baby-boomer* renvoie aux personnes nées pendant le *baby-boom* qui a suivi la Seconde Guerre mondiale, c'est-à-dire entre 1946 et 1965.

personnes âgées permet à l'État québécois d'économiser chaque année plus de 3,8 milliards de dollars<sup>29</sup>. Or, en dépit de la quantité de soins dispensés et de leur valeur financière, le travail des proches aidants est souvent banalisé (Guberman, 2003, p. 189); on l'assimile aux tâches domestiques et au travail du *care*, activités invisibles et peu reconnues qui relèvent principalement des femmes.

Le manque de reconnaissance (juridique, sociale, familiale, institutionnelle, etc.) constitue un élément central qui alourdit le fardeau des proches aidants et accentue leur détresse (Guberman et Maheu, 2002, p. 33). Il s'explique d'une part, par l'invisibilité du travail et, d'autre part, par le fait qu'il est considéré comme « naturel » que les femmes prennent soin. On le constate notamment dans les relations des proches aidants avec les professionnels de la santé, qui ne reconnaissent pas pleinement leur contribution et leur savoir-faire; dans les politiques gouvernementales, où ils occupent une place marginale; et sur le marché du travail, où les employeurs prévoient peu de dispositifs à leur intention, voire aucun. Comme le soulignent Van Pevenage et coll. (2018, p. 246) :

La réalité des proches aidants est complexe, et ces derniers œuvrent la plupart du temps dans l'ombre, sans faire l'objet d'une réelle reconnaissance, qu'elle soit politique ou médiatique. En effet, les proches ne sont pas reconnus par le système de soins de santé et des services sociaux, et la couverture médiatique à leur sujet est très rare. Et lorsqu'ils font l'objet d'une couverture médiatique, il s'agit, dans la plupart des cas, de souligner de (rares) événements malheureux.

Dans ce contexte, l'attribution d'un statut juridique aux proches aidants pourrait constituer une première étape vers la reconnaissance de leur rôle et de leur contribution inestimable<sup>30</sup>. Il

---

<sup>29</sup> Le montant de 3,8 milliards de dollars indiqué ici vise uniquement à donner une idée de la valeur financière du travail accompli par les proches aidants, puisque les statistiques à cet égard varient en fonction des données utilisées. Par exemple, Kempeneers, Battaglini et Van Pevenage (2015, p. 4) estiment que ce travail représente entre 3,8 et 10 milliards de dollars, tandis que Guberman (2003, p. 197) l'évalue à plus de quatre milliards.

<sup>30</sup> Soulignons que cette recommandation va dans le sens des mesures privilégiées par de nombreux auteurs, notamment par le Comité national d'éthique sur le vieillissement (2019); Éthier (2017); l'Institut de la planification des soins et le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (2015); et le Réseau FADOQ (2019).

pourrait s'agir, par exemple, d'adopter une loi ou une loi-cadre sur la proche aidance, d'accorder aux proches aidants un statut officiel dans des lois existantes<sup>31</sup> ou encore, de créer une charte des proches aidants ayant force de loi. Le Québec emboîterait ainsi le pas à d'autres administrations publiques. Au Canada, par exemple, le Manitoba a adopté en 2011 la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, dans laquelle la province s'engage à long terme à reconnaître et à appuyer les contributions des proches aidants du Manitoba. Ailleurs dans le monde, le Royaume-Uni, l'Australie et la Belgique, entre autres, ont eux aussi adopté des lois en ce sens.

La reconnaissance juridique des proches aidants leur accorderait un statut officiel qui leur donnerait davantage de pouvoir et faciliterait leur prise en compte dans les politiques publiques (Lee et Tang, 2015). Elle permettrait de leur conférer certains droits (p. ex. le libre choix d'exercer ce rôle ainsi que le droit à l'information, à la santé et à la sécurité) tout en établissant les responsabilités de l'État à leur endroit (p. ex. au chapitre de la formation et du soutien). En outre, en plus de concourir à valoriser leur contribution sociale et économique – et, par ricochet, à leur donner une voix –, elle permettrait aux proches aidants de se reconnaître eux-mêmes dans ce rôle<sup>32</sup>, les incitant par le fait même à se prévaloir des programmes et des services à leur intention.

La reconnaissance juridique atténuerait l'invisibilité des proches aidants, valoriserait leur travail et concourrait à la prise en compte de leur réalité et de leurs besoins dans les politiques. Car au-delà de la reconnaissance – par ailleurs indispensable –, les proches aidants ont besoin de mesures concrètes pour les aider à prendre soin de leurs proches dans des conditions acceptables.

---

<sup>31</sup> Par exemple, le *Code civil du Québec* et la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* n'en font aucune mention et n'en offrent aucune définition, tandis que la *Loi sur les normes du travail* mentionne à quatre reprises les salariés agissant comme proches aidants sans toutefois définir l'expression.

<sup>32</sup> Comme on le verra plus loin, nombre de proches aidants ne se reconnaissent pas comme tels et, du même coup, n'ont pas tendance à se prévaloir des programmes et des services à leur intention, ce qui alourdit leur fardeau. Soulignons par ailleurs que cette non-reconnaissance a aussi des répercussions sur l'État (p. ex. taxes et impôts perçus en moins et recours éventuel à des programmes sociaux en raison de la précarité financière) et sur les employeurs (p. ex. absentéisme et remplacements) (Van Pevénage et coll., 2018, p. 246).

En rendant visibles et connues des activités auparavant invisibles et reléguées à la sphère domestique, c'est-à-dire au travail du *care*, elle permettrait de mettre en place des politiques qui visent expressément les proches aidants, tiennent compte de la réalité et des besoins différents des femmes et des hommes et améliorent les conditions d'exercice de leur rôle, par exemple en facilitant l'accès aux services de soutien à domicile, de soutien psychologique, de répit et de soutien financier (Demers, 2012, p. 21). La reconnaissance juridique pourrait servir d'assise à l'élaboration de programmes et de services et à la définition des critères d'admissibilité connexes. Elle toucherait particulièrement les femmes, car c'est généralement à elles qu'incombent tout le travail de soin ainsi que la charge mentale et émotive qui y est associée. Les répercussions physiques, sociales, psychologiques et financières de cette division genrée du travail affectent profondément leur bien-être. Elles se font sentir encore plus fortement dans les cas où la personne aidée a une démence, en raison de la nature de ce trouble cognitif. Un statut officiel et clairement défini favoriserait un meilleur partage des responsabilités entre l'État et les proches aidants et une répartition plus égalitaire des tâches entre les hommes et les femmes. Il pourrait en outre contribuer à éliminer en partie la précarité financière qui accompagne la non-reconnaissance de leur réalité – de fait, le gouvernement peut sans trop d'efforts modifier ou éliminer un programme ou une politique afin de retirer des droits ou des privilèges à certains, mais il lui est beaucoup plus difficile de modifier ou d'abroger une loi.

Ainsi, toute mesure concrète visant à améliorer la réalité des proches aidants passe selon moi par une reconnaissance officielle de leur statut<sup>33</sup>. C'est pourquoi ***l'État devrait accorder un statut juridique aux proches aidants afin de reconnaître leur rôle indispensable dans les soins***

---

<sup>33</sup> À mon avis, la reconnaissance juridique constituerait une avancée, mais elle ne résoudrait pas tous les problèmes. Loin de là. En effet, des travaux menés dans divers champs, notamment en études juridiques, montrent que les droits conférés par la loi sont nettement insuffisants pour éliminer l'oppression et améliorer la qualité de vie de certains groupes. La reconnaissance juridique doit s'accompagner d'autres mesures et stratégies.

*aux personnes âgées, notamment celles ayant une démence, et leur contribution inestimable à cet égard.* Cette reconnaissance juridique aurait de nombreuses répercussions, notamment au chapitre du soutien financier et des mesures fiscales, des programmes et services ainsi que de la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins. Soulignons ici que le gouvernement au pouvoir à l'heure actuelle a déposé en juin 2020 à l'Assemblée nationale du Québec le projet de loi n° 56, *Loi visant à reconnaître les personnes proches aidantes et modifiant les diverses dispositions législatives*. Ce texte législatif prévoit notamment l'adoption d'une politique nationale articulée autour de six principes directeurs (voir l'encadré).

#### **Article 4 du projet de loi n° 56**

Les principes directeurs de la politique nationale sont les suivants :

- 1° reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et l'importance de les soutenir;
- 2° favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes ainsi que le maintien de leur équilibre de vie;
- 3° considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes dans la réponse à leurs besoins spécifiques;
- 4° reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat;
- 5° respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement;
- 6° faciliter la concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques.

(Source : Assemblée nationale du Québec, 2020, p. 6)

Il y a encore loin de la coupe aux lèvres mais, s'il est adopté, ce projet de loi assurera la reconnaissance des proches aidants, de leur expérience et de leurs savoirs ainsi que leur accompagnement sur tous les aspects, peu importe le gouvernement en place (L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2020, s. p.).

## 4.2 Mécanismes de soutien financier et mesures fiscales

Les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales mis en place par le gouvernement provincial comportent plusieurs lacunes : souvent peu connus des proches aidants, ils sont assortis de critères très restrictifs et leur traitement est laborieux et requiert un grand investissement en temps. Or, les proches aidants, déjà fort sollicités et épuisés, n'ont pas de temps ou d'énergie à consacrer à de longues recherches ni à de fastidieuses formalités administratives. *Les gouvernements fédéral et provincial devraient créer un guichet unique où les proches aidants pourraient remplir un seul formulaire, convivial et simple, leur donnant accès à tous les mécanismes de soutien financier et à toutes les mesures fiscales auxquels ils pourraient être admissibles.* Cette mesure faciliterait le recours aux programmes existants et contribuerait à atténuer la précarité financière dans laquelle vivent bon nombre de proches aidants. En plus d'alléger le fardeau et de faire baisser les coûts administratifs, elle permettrait à l'État québécois de réduire les coûts liés aux répercussions négatives de la proche aide – p. ex. les troubles de santé physique, la détresse psychologique et l'épuisement.

Par ailleurs, bien qu'ils témoignent d'une certaine<sup>34</sup> reconnaissance du gouvernement à l'égard des proches aidants, les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales ne répondent pas à leurs besoins. En effet, de nombreux proches aidants s'appauvrissent et se trouvent dans une situation financière difficile lorsqu'ils prennent soin d'un proche (Éthier, 2017, p. 14). Selon une étude menée par l'Institut de recherche en politiques publiques (Fast, 2015, p. 10), au Canada, les proches aidants consacrent en moyenne 7 600 \$ par an<sup>35</sup> à ces soins. La liste de leurs

---

<sup>34</sup> Il s'agit selon moi d'une nuance importante. En effet, même si la politique *Vieillir et vivre ensemble* reconnaît l'importance des proches aidants, les rares mesures qu'elle prévoit à leur intention sont de nature plutôt générale. De fait, comme on l'a vu au chapitre 3, il y a quatre mesures : l'une d'entre elles préconise et vise la mobilisation des organismes d'aide par le biais des Appuis régionaux et les trois autres portent sur la conciliation travail rémunéré-famille (Éthier, 2017, p. 2).

<sup>35</sup> La chercheuse précise toutefois que ce montant varie grandement d'une étude à l'autre, notamment en fonction de la méthode de collecte de données et des besoins du bénéficiaire de soins.

dépenses est longue – déplacements et stationnement, repas dans les institutions, matériel et médicaments, accès à des programmes et à des services offerts par des tiers, etc. – et il n’est pas étonnant que 20 % des proches aidants vivent de l’insécurité financière (Réseau FADOQ, 2019, p. 11). Reprenant les propos d’une participante à une étude sur les réalités et les expériences des proches aidants, Guberman et Lavoie (2010, p. 290) donnent un aperçu des dépenses engagées par ces derniers :

On était sous l’impression que mon père avait une assurance mais non, il n’en avait pas. Alors, on a été obligés de payer de notre poche les médicaments, puis le déplacement qui n’était pas facile en voiture matin et soir Hull-Gatineau, payer le gaz et tout et tout... ça a été des coûts assez élevés pour ma situation.

La situation touche surtout les femmes, non seulement parce qu’elles sont plus nombreuses que les hommes à exercer ce rôle, mais aussi parce qu’elles sont généralement assignées au travail et aux emplois du *care*, moins valorisés et moins bien rémunérés que les emplois jugés « productifs » (Bereni et coll., 2008; Scrinzi, 2016). Par ailleurs, comme on le verra à la section 4.4, « Conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins », la difficile conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins ajoute elle aussi à la précarité financière des femmes proches aidantes.

Les montants consentis ont augmenté au fil des ans, mais ils sont encore bien modestes à l’aune des tâches accomplies, du temps investi et des dépenses engagées par les proches aidants – sans compter toutes les sommes perdues en salaire et avantages sociaux, dont il sera question à la section suivante. À l’heure actuelle, ces montants demeurent nettement insuffisants et *l’État devrait les majorer pour permettre aux proches aidants de prendre en charge à tout le moins les dépenses liées à leur rôle.*

Dans le même ordre d'idées, quelles que soient les mesures en place, il faut les faire connaître afin que les proches aidants puissent en bénéficier. Or, à l'heure actuelle, seulement 5,6 % des proches aidants obtiennent de l'argent provenant des programmes gouvernementaux (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 51). Les critères d'admissibilité restrictifs et les formalités administratives complexes expliquent en partie cette situation, mais le manque de connaissance de ces mesures est également en cause. Le proche aidant doit trouver lui-même l'information, en y consacrant du temps et de l'énergie, pour ensuite faire les démarches afin d'y avoir accès. *L'État devrait faire la promotion de tous les mécanismes de soutien financier et de toutes les mesures fiscales à l'intention des proches aidants*, par exemple dans une seule publication exhaustive ou un site Web s'adressant expressément aux proches aidants.

### 4.3 Programmes et services

De façon générale, les différents programmes et services proposés par le gouvernement sont conçus en fonction des besoins des aînés en perte d'autonomie, sans nécessairement prendre en compte ceux des proches aidants. Des améliorations s'imposent à deux égards, soit dans les programmes et services s'adressant aux personnes aidées et dans ceux – moins nombreux – destinés directement aux proches aidants.

#### 4.3.1 Programmes et services s'adressant aux personnes aidées

L'État québécois mise principalement sur les services de soutien à domicile pour permettre aux personnes âgées de rester à la maison le plus longtemps possible. Or, malgré toutes les sommes injectées dans ce secteur au fil des ans, il demeure le « parent pauvre » du système de santé (Demers et Pelchat, 2013, p. 40). Les investissements sont encore insuffisants et les services offerts ne répondent qu'à une infime partie des besoins de la clientèle. Pourtant, l'accessibilité et la disponibilité des services de soutien à domicile sont essentielles pour permettre aux personnes

âgées de demeurer chez elles, alléger le fardeau des proches aidants et prévenir leur épuisement (Éthier, 2017, p. 10). Les besoins sont encore plus criants dans le cas des personnes ayant une démence, qui requièrent des soins spécialisés expressément adaptés à leur condition<sup>36</sup>. ***L'État devrait élargir l'offre de services de soutien à domicile, notamment en ce qui concerne le nombre d'heures accordées, les types de services et les critères d'admissibilité, afin que les proches aidants aient accès à des services de qualité, modulables et adaptés à leur réalité.***

Le gouvernement propose par ailleurs d'autres programmes et services de soutien – programmes de jour, répit, transport, etc. –, mais les proches aidants doivent souvent déployer beaucoup d'efforts pour que la personne aidée y ait accès. Ces efforts accroissent la charge mentale associée à leur rôle. Certains proches aidants se résignent à faire appel au secteur privé, préférant payer de leur poche pour accélérer le processus, ce qui ajoute à leur charge financière. Qu'il s'agisse de services de soutien à domicile ou d'autres programmes et services à l'intention des aînés, les lacunes du système se répercutent principalement sur les femmes qui, par choix, par devoir ou par défaut, interviennent pour pallier les manques, souvent au détriment de leur propre vie personnelle et professionnelle et de leur santé financière (Bereni et coll., 2008; Scrinzi, 2016; Tronto, 2009).

Dans un contexte où la population vieillit et le nombre de personnes âgées augmente rapidement, ***l'État devrait élargir l'offre de services s'adressant aux personnes âgées en perte d'autonomie et en améliorer la disponibilité et l'accessibilité, en prenant en compte non seulement la réalité des bénéficiaires directs, mais aussi celle des proches aidants.*** Il permettrait

---

<sup>36</sup> Par exemple, à l'heure actuelle, l'intervention auprès des personnes ayant une démence vise généralement à pallier les pertes cognitives au lieu de miser sur les points forts de la personne. Pourtant, il est prouvé que toute intervention axée sur les forces favorise l'autonomie, rehausse l'estime de soi et contribue au bien-être de la personne. Ce type d'intervention requiert du temps, des ressources et une formation adaptée aux personnes dispensant les soins à domicile, ce que le système actuel n'est pas en mesure d'offrir.

ainsi aux proches aidants de continuer à exercer leur rôle dans des conditions acceptables tout en favorisant leur bien-être physique et psychologique.

#### 4.3.2 Programmes et services destinés aux proches aidants

Comme je l'ai mentionné à la section précédente, peu de programmes et de services de soutien s'adressent expressément aux proches aidants. Les rares ressources qui leur sont proposées – p. ex. groupes de soutien, counseling, information et répit-accompagnement – considèrent les proches aidants comme un groupe homogène sans prendre en compte leur réalité particulière – p. ex. le genre, le contexte familial, la situation financière, la situation de la personne aidée et la vie professionnelle. Elles sont de nature plutôt générale et ne répondent pas adéquatement à leurs besoins.

Par ailleurs, les proches aidants sont réticents à demander de l'aide et seul un petit nombre a recours aux programmes et aux services offerts (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 57). Pierron-Robinet et coll. (2018, p. 171) posent diverses hypothèses pour expliquer cette réticence, entre autres le sentiment de culpabilité, le manque de temps et le caractère inadéquat des services offerts. Dans une recension d'écrits sur le sujet, Mercier-Méthé (2012, p. 12-14) invoque quatre principaux facteurs pour expliquer la non-utilisation des programmes et des services<sup>37</sup> : 1) la méconnaissance des ressources existantes; 2) les caractéristiques des programmes et des services; 3) le sentiment qu'ont les proches aidants de pouvoir s'acquitter sans aide de leurs tâches; et 4) les « réserves » à l'égard des programmes et des services offerts. Les deux premiers facteurs relèvent d'éléments externes, tandis que les deux autres renvoient directement aux proches aidants eux-mêmes. En effet, au-delà des enjeux structurels et des lacunes du système, divers éléments

---

<sup>37</sup> L'ouvrage porte sur les proches aidants de personnes ayant une démence. Toutefois, mes recherches montrent que ces principaux facteurs s'appliquent à l'ensemble des proches aidants.

dissuadent les proches aidants de se prévaloir des programmes et des services auxquels ils pourraient avoir accès. La situation touche davantage les femmes, qui sont moins enclines que les hommes à demander du soutien (Hooyman et Gonyea, 1999, p. 154). Selon Bédard et coll. (2005, p. 111) :

Women may have been socialized into a nurturing role (Hooyman and Gonyea, 1995), and their own expectations that they should assume caregiving roles may explain why they may be reluctant to use available services (Office of Technological Assessment, 1990), whereas men are more inclined to do so [...].

En effet, la socialisation de genre (Bereni et coll., 2008; Scrinzi, 2016) qui se constitue dès l'enfance de même que les pratiques et comportements différents adoptés envers les garçons et les filles amènent ces dernières à intérioriser l'idée selon laquelle les tâches du *care* relèvent des femmes et font partie intégrante de l'identité féminine. C'est donc à elles qu'incombe « naturellement » la responsabilité de prendre soin des autres membres de la famille. Dans ce contexte, les femmes hésitent à se prévaloir des programmes et des services, soit parce qu'elles ne se voient pas comme des proches aidantes ou encore parce qu'elles considèrent qu'il s'agit d'un travail naturel faisant partie des tâches domestiques habituelles (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 9). En outre, certaines peuvent percevoir comme un constat d'échec le fait de demander de l'aide et se sentir dévalorisées et menacées au cœur même de leur identité féminine. Ayant appris qu'il est inné pour les femmes de prendre soin des autres, elles se sentiraient moins « femmes » si elles ne parvenaient pas à s'acquitter seules des tâches qui selon elles leur incombent.

Par ailleurs, les valeurs morales et les normes sociales dominantes de la société patriarcale peuvent constituer elles aussi des facteurs dissuasifs. Encore aujourd'hui, la société s'attend à ce que les femmes prennent en charge les soins aux aînés et cette philosophie du *care* est profondément ancrée dans les mentalités. Certes, la famille s'est transformée au fil des décennies,

mais les normes dans les rapports familiaux continuent d'associer aux femmes les tâches du *care* et les attentes de la société à leur égard sont encore teintées des valeurs de la société patriarcale (Bereni et coll., 2008; Scrinzi, 2016). Les femmes se sentent donc souvent contraintes d'exercer le rôle de proche aidante et certaines hésitent à faire appel aux programmes et aux services de soutien parce qu'elles s'inquiètent de l'opinion d'autrui (Bédard et coll., 2005, p. 101). En outre, lorsque la personne aidée a une démence, les proches aidants sont encore plus réticents à demander du soutien en raison de la stigmatisation entourant la maladie.

#### 4.3.2.1 Information

Soixante-cinq pour cent (65 %) des proches aidants de personnes âgées considèrent que la méconnaissance des ressources existantes constitue un frein majeur à leur utilisation (Réseau FADOQ, 2019, p. 19). À l'heure actuelle, le programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)<sup>38</sup> regroupe dans un guichet unique tous les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux aux aînés en perte d'autonomie et aux proches aidants, tandis que le Regroupement des aidants naturels du Québec et L'Appui pour les proches aidants d'aînés, entre autres, répertorient les ressources disponibles. Comme ces ressources demeurent encore largement méconnues, *l'État devrait redoubler d'efforts afin que les proches aidants aient facilement accès à de l'information exacte et complète sur toutes les ressources à leur disposition pour leur permettre de remplir efficacement leur rôle.*

#### 4.3.2.2 Formation

Depuis le milieu des années 1970, l'État se tourne de plus en plus vers les familles et le tiers secteur pour prendre soin des aînés. Les femmes, en particulier, se voient imposer des responsabilités qui

---

<sup>38</sup> Voir <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=sujet&sqcid=2515>

dépassent souvent leurs capacités physiques et psychologiques, sans y être préparées et souvent au détriment de leur propre santé (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 24-25). Au-delà des soins personnels et des activités de la vie quotidienne, elles doivent accomplir sans aucune formation préalable des tâches auparavant réservées aux professionnels de la santé<sup>39</sup>. Inexpérimentées, elles se sentent dépassées par la complexité des responsabilités qui leur incombent. Ce sentiment est source de stress et de fatigue, voire d'épuisement (Lévesque et Lauzon, 2000, p. 225). La situation est exacerbée lorsque la personne aidée présente un trouble cognitif, car les proches aidants reçoivent peu de formation concernant, entre autres, les attitudes à adopter face aux différentes manifestations de la maladie – p. ex. les symptômes comportementaux et psychologiques. Ils se sentent souvent impuissants devant l'ampleur de la tâche (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 30). Le manque de soutien et de formation ajoute à leur stress et à leur fardeau. Ainsi, ***l'État devrait rehausser la formation offerte aux proches aidants afin de les aider à remplir leur rôle et à composer avec ses aspects négatifs. Il devrait en outre proposer des séances ou des programmes de formation adaptés à leur réalité afin d'atténuer leur stress et d'alléger leur fardeau.*** Bien entendu, toute formation proposée devrait prévoir des services de répit afin de favoriser l'accès du plus grand nombre possible de proches aidants.

#### **4.4 Conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins**

De nombreux proches aidants doivent manquer des jours de travail, réduire leur nombre d'heures, renoncer à des promotions et parfois même devancer leur retraite pour s'occuper d'une personne en perte d'autonomie. Certains doivent démissionner ou se font congédier, ce qui entraîne forcément une perte de revenus et souvent des difficultés financières (Fast, 2015; Guberman et

---

<sup>39</sup> Comme je l'ai mentionné au chapitre 2, le gouvernement du Québec a modifié en 2002 le Code des professions afin d'autoriser les proches à poser des gestes autrement réservés aux professionnels de la santé (Lavoie et coll., 2014, p. 4).

Lavoie, 2010; Lavoie et coll., 2014). Ainsi, à court terme, ils doivent composer avec une baisse de revenu; à long terme, c'est leur retraite qui en souffrira puisqu'il leur est impossible de cotiser autant que s'ils travaillaient sans interruption ou acceptaient des promotions. La situation touche particulièrement les femmes<sup>40</sup>, car elles sont plus nombreuses que les hommes à exercer le rôle de proche aidant ou à occuper un emploi dans le domaine du *care*. Or, ce type de travail est à la fois non rémunéré dans la sphère familiale et mal rémunéré dans la sphère professionnelle. Résultat de la socialisation de genre et de la division genrée des tâches, il est exercé principalement par des femmes et les confine souvent à une situation financière précaire tout au long de leur vie (Hooyman et Gonyea, 1999, p. 160).

Soulignons par ailleurs que la difficile conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins a aussi des répercussions sur les employeurs et sur l'État. Les premiers doivent composer avec un fort roulement de personnel, un taux d'absentéisme élevé et une baisse de productivité, tandis que le second subit une perte de revenus tirés des taxes et des impôts et fait face à un recours accru à des programmes sociaux en cas de précarité financière (Van Pevenage et coll., 2018, p. 246).

Les mesures « plutôt modestes » (Lavoie, Guberman et Marier, 2014, p. 6) prévues ou mises en œuvre par l'État québécois pour faciliter la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins ne parviennent pas à combler les pertes subies par les femmes, d'autant plus que ces mesures sont souvent assorties de nombreux critères en limitant le recours. En outre, du fait qu'elles ne les visent pas expressément, les mesures en question n'assurent aucun véritable encadrement, si bien que les proches aidants doivent généralement négocier directement avec leur

---

<sup>40</sup> De fait, au Québec, près du tiers des femmes occupant un emploi rémunéré ont aussi des responsabilités de proche aidant et doivent concilier leur travail rémunéré et les soins à apporter (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 9). En plus d'ajouter à leur stress et à leur fardeau, cette situation aggrave leurs difficultés financières.

employeur pour obtenir un aménagement ou un congé temporaire. Ils se trouvent ainsi contraints de demander et de plaider, alors qu'ils sont déjà épuisés et vulnérables. En définitive, l'amélioration de leur situation repose souvent sur la bonne volonté de leur supérieur immédiat, du conseiller en ressources humaines ou de la haute direction de l'entreprise ou de l'organisme qui les emploie (Gagnon et Beaudry, 2019).

*L'État devrait inciter les employeurs à mettre en place des programmes de conciliation souples prenant en compte la diversité des temps sociaux et de l'expérience des proches aidants, en particulier les femmes. Ces programmes pourraient, par exemple, prévoir des horaires de travail souples, offrir des congés familiaux (rémunérés ou non) ou des jours de vacances ou de maladie rémunérés.* Ils contribueraient ainsi à atténuer la charge morale, le stress et le fardeau des proches aidants, ce qui pourrait aussi présenter des avantages pour les employeurs et pour l'État.

#### **4.5 Baby-boomers**

Dans les sections qui précèdent, j'ai formulé plusieurs recommandations visant à améliorer les conditions d'exercice du rôle de proche aidant et à réduire le stress et le fardeau qui y sont associés. Ces recommandations portent sur divers aspects : la reconnaissance; les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales; les programmes et services; ainsi que la conciliation entre le travail rémunéré, la famille et les soins. Au moment de les examiner, il faudra tenir compte de la nouvelle génération de proches aidants, à savoir les *baby-boomers*. Cette génération a transformé radicalement le paysage sociodémographique du Québec, entre autres en remettant en question la place et le rôle de l'Église, les relations familiales traditionnelles et la division genrée du travail (Guberman, Lavoie et Olazabal, 2011, p. 211). Misant sur la force du nombre, ses membres revendiquent et se battent pour obtenir des changements qu'ils estiment nécessaires. Ils ont d'ailleurs réalisé des gains importants au fil des ans : au Québec, on leur doit, par exemple,

l'assurance maladie, la réforme de l'éducation et les cégeps ainsi que les garderies subventionnées.

Dans un article à leur sujet, Guberman et coll. (2012, p. 215) décrivent comme suit les *baby-boomers* :

In Canada, and particularly in Quebec, the Baby Boom generation has grown up with the welfare state, a substantial decline in religious practice, major changes in male-female relationships with high divorce rates, very low fertility rates, and women's integration into the labor force (Olazabal, 2009). Its members appear to have developed a different relationship with their parents than previous generations and have higher expectations toward public services (Lavoie, Guberman, Bickerstaff, Blein, & Olazabal, 2009). They have a better understanding of their rights, seek precise and complete information, and question norms (Lavoie, 2000; Steinhorn, 2006).

Les *baby-boomers*, qui présentent des caractéristiques sociales distinctes de celles des proches aidants des générations précédentes, pourraient modifier le paysage de la proche aidance au Québec. En particulier, ils comptent parmi eux la première génération de femmes à devoir concilier le travail rémunéré, la maternité et les soins aux proches (Guberman, Lavoie et Olazabal, 2011, p. 1142). La tâche de ces femmes va au-delà de la sphère familiale et privée : plus scolarisées, elles travaillent à l'extérieur du foyer et ont de nombreux engagements. Contrairement à leurs prédécesseuses, elles revendiquent leurs identités multiples – et non uniquement celle de proche aidante – et ont des attentes élevées à l'égard du système de santé et des services offerts. Lavoie et coll. (2014, p. 24) abondent dans ce sens, soulignant que les proches aidantes de ce groupe « demandent rapidement des services publics lorsqu'elles prennent soin d'un parent âgé. [...] [E]lles se voient d'abord comme gestionnaires de services plutôt que dispensatrices de soins, et considèrent les soins comme de moins en moins naturels, comme allant de soi ».

Les *baby-boomers* – tant les hommes que les femmes – ont une perception différente de leur rôle de proches aidants et des attentes différentes de celles de leurs prédécesseurs, mais ils sont tout aussi épuisés et rapportent les mêmes difficultés que les proches aidants des années 1980

et 1990 : maux de dos, maux de tête, fatigue, épuisement, anxiété, dépression, etc. Ils déplorent aussi le manque de temps à consacrer aux autres membres de leur famille et l'incidence sur leur vie professionnelle et leurs finances. Les femmes doivent encore effectuer un véritable exercice d'équilibre pour pouvoir conserver leurs identités plurielles – conjointe, mère, grand-mère, bénévole, proche aidante, professionnelle, etc. Autres temps, autres mœurs, mais mêmes problèmes?

Les *baby-boomers* ont joint les rangs des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie depuis moins de dix ans. Il sera intéressant de voir s'ils parviendront plus rapidement que leurs prédécesseurs à faire changer les choses.

#### **4.6 Recommandations**

Ainsi, en dépit des politiques, des mécanismes et des mesures en place, la réalité des proches aidants est encore difficile, voire insoutenable. Ils sont à bout de souffle. Dans les pages qui précèdent, j'ai proposé quelques explications au sujet de cette problématique et quelques pistes pour améliorer leur situation. Je reprends ici les recommandations disséminées dans le présent chapitre afin d'en faciliter la lecture.

##### *Reconnaissance*

- L'État devrait accorder un statut juridique aux proches aidants afin de reconnaître leur rôle indispensable dans les soins aux personnes âgées, notamment celles ayant une démence, et leur contribution inestimable à cet égard. Cette reconnaissance juridique aurait de nombreuses répercussions, notamment au chapitre du soutien financier et des mesures fiscales, des programmes et services ainsi que de la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins.

### *Mécanismes de soutien financier et mesures fiscales*

- Les gouvernements fédéral et provincial devraient créer un guichet unique où les proches aidants pourraient remplir un seul formulaire, convivial et simple, leur donnant accès à tous les mécanismes de soutien financier et à toutes les mesures fiscales auxquels ils pourraient être admissibles.
- L'État devrait majorer les montants prévus dans les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales pour permettre aux proches aidants de prendre en charge à tout le moins les dépenses liées à leur rôle.
- L'État devrait faire la promotion de tous les mécanismes de soutien financier et de toutes les mesures fiscales à l'intention des proches aidants.

### *Programmes et services*

- L'État devrait élargir l'offre de services de soutien à domicile, notamment en ce qui concerne le nombre d'heures accordées, les types de services et les critères d'admissibilité, afin que les proches aidants aient accès à des services de qualité, modulables et adaptés à leur réalité.
- L'État devrait élargir l'offre de services s'adressant aux personnes âgées en perte d'autonomie et en améliorer la disponibilité et l'accessibilité, en prenant en compte non seulement la réalité des bénéficiaires directs, mais aussi celle des proches aidants.
- L'État devrait redoubler d'efforts afin que les proches aidants aient facilement accès à de l'information exacte et complète sur toutes les ressources à leur disposition pour leur permettre de remplir efficacement leur rôle.
- L'État devrait rehausser la formation offerte aux proches aidants afin de les aider à remplir leur rôle et à composer avec ses aspects négatifs. Il devrait en outre proposer des séances ou des

programmes de formation adaptés à leur réalité afin d'atténuer leur stress et d'alléger leur fardeau.

*Conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins*

- L'État devrait inciter les employeurs à mettre en place des programmes de conciliation souples prenant en compte la diversité des temps sociaux et de l'expérience des proches aidants, en particulier les femmes. Ces programmes pourraient, par exemple, prévoir des horaires de travail flexibles, offrir des congés familiaux (rémunérés ou non) ou des jours de vacances ou de maladie rémunérés.

Ces recommandations contribueraient à améliorer la situation de tous les proches aidants, mais en particulier celle des femmes proches aidantes, plus nombreuses que les hommes à exercer ce rôle. Au-delà des mesures individuelles, qui s'avèrent efficaces à certains égards, elles s'attaquent aux causes structurelles du stress et du fardeau des proches aidants – inégalités dans les rapports sociaux de genre, financement inadéquat, programmes et services rigides, non adaptés et difficiles d'accès, etc. (Hooyman et Gonyea, 1999, p. 157) – et seraient de nature à entraîner des changements durables.

## CONCLUSION

Les politiques québécoises successives sur la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et le soutien offert à leurs proches aidants ont connu plusieurs changements de cap depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle. Avant les années 1960, l'État québécois intervenait rarement dans le domaine : les soins étaient d'abord du ressort des solidarités familiales et, en second lieu, des œuvres philanthropiques influencées par le discours de l'Église catholique. Dans cette société patriarcale articulée autour de la famille, les femmes restaient au foyer pour élever les enfants et prendre soin « tout naturellement » des autres membres de la famille, y compris les personnes âgées. Par la suite, dans les années 1960, l'État a opté pour une politique d'institutionnalisation et remplacé peu à peu la famille dans les soins aux aînés. Puis, poussé par des impératifs financiers, il a adhéré aux principes de la Nouvelle Gestion publique, qui tire son origine du mouvement néolibéral, et s'est tourné de plus en plus vers les familles pour qu'elles prennent soin des aînés. Ce « désengagement » de l'État n'est pas sans conséquence pour les femmes, que la division genrée du travail confine généralement au travail du *care*.

Poursuivant sur sa lancée, le gouvernement du Québec a adopté en 2012 la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, qui prône le maintien à domicile et prévoit à cette fin diverses mesures pour permettre aux aînés de demeurer chez eux. Il s'agit notamment d'accroître le nombre de personnes recevant des services de soutien à domicile et d'intensifier ces services pour venir en aide aux personnes âgées et aux proches aidants. Cette politique prévoit aussi des mesures concrètes pour soutenir les proches aidants dans leur rôle, entre autres une aide aux bureaux de L'Appui pour les proches aidants d'aînés, un soutien aux employeurs désireux d'intégrer le volet « proche aide » à leurs programmes de conciliation du

travail rémunéré et de la vie familiale ainsi que d'autres mesures visant à favoriser cette conciliation.

Outre *Vieillir et vivre ensemble*, l'État québécois a mis en place des mécanismes de soutien financier et des mesures fiscales destinés expressément aux proches aidants. Or, en dépit des politiques successives, de ces mécanismes et de ces mesures, la situation se détériore, les pressions exercées sur les proches aidants s'accroissent et ces derniers sont exténués (Guberman et Lavoie, 2010; Lavoie et coll., 2014). Sollicités de toutes parts, ils se trouvent isolés socialement, éprouvent souvent eux-mêmes des problèmes de santé et peinent à satisfaire aux exigences de leur vie personnelle et de leur vie professionnelle. Les proches aidants de personnes ayant une démence sont particulièrement affectés en raison des particularités de ce trouble cognitif. Par ailleurs, comme l'âge constitue le principal facteur de risque de la démence, on peut s'attendre à une forte augmentation du nombre de cas au cours des prochaines années – selon la Société Alzheimer du Canada (2010), il aura doublé entre 2008 et 2038<sup>41</sup>.

La situation touche surtout les femmes, qui sont plus nombreuses que les hommes à s'occuper d'un proche âgé (Villeneuve, 2008, p. 42). Qu'elles le fassent par choix, par devoir ou obligation ou encore par défaut, les proches aidantes y consacrent un plus grand nombre d'heures, accomplissent davantage de tâches et en ressentent plus fortement les répercussions dans toutes les sphères de leur vie (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 29).

Le visage féminin de la proche aide s'explique notamment par les rapports sociaux de genre, qui se construisent dès l'enfance, et la division genrée du travail, selon laquelle le travail du

---

<sup>41</sup> Dans une allocution prononcée lors du Sommet du G8 sur la démence, Margaret Chan (2013, s. p.), directrice de l'OMS, a reconnu l'importance de faire de la démence une priorité de santé publique et de mobiliser les chercheurs et les responsables des politiques : « Je ne vois nulle autre maladie qui ait un effet si profond sur la perte de fonctions, la perte d'autonomie et le besoin de soins. Je ne vois nulle autre maladie qui fasse peser un fardeau aussi lourd sur les familles, les communautés, les économies et les sociétés. Je ne vois nulle autre maladie pour laquelle le besoin d'innovation, y compris de découvertes novatrices, se fasse si cruellement sentir » [Traduction d'Alary, Goldberg et Joannette, 2017].

*care* est généralement associé aux femmes. Dans une société où le travail rémunéré « représente le vecteur par excellence de la reconnaissance sociale, de l'inclusion à la pleine citoyenneté et de l'acquisition des droits sociaux » (Bourgault et Hamrouni, 2016, p. 3), le travail du *care* réalisé dans la sphère privée est invisible; il n'est pas reconnu comme un travail à part entière et les personnes qui s'en chargent ne sont pas considérées comme des membres productifs de la société. Exercé professionnellement dans la sphère publique, ce travail est peu reconnu et mal rémunéré. Dans un cas comme dans l'autre, il confine souvent les femmes à une situation financière précaire tout au long de leur vie.

Dans ce contexte, je me suis demandé *dans quelle mesure les politiques et les diverses mesures mises en place par l'État québécois au fil des ans sont adaptées aux besoins des proches aidants, en particulier ceux qui œuvrent auprès d'une personne ayant une démence.*

Une analyse critique de la littérature sur la proche aidance à travers le prisme des théories féministes me permet d'affirmer que ces politiques et ces mesures ne sont pas bien adaptées à la réalité des proches aidants. De fait, on constate « un écart, plus ou moins grand, entre le discours, la pratique et le vécu » (Viriot Durandal et Moulaert, 2014) : le gouvernement fait la promotion du maintien à domicile, mais il y consacre des sommes minimales (Demers et Pelchat, 2013, p. 42-45); il adopte à l'intention des proches aidants des mécanismes de soutien financier et des mesures fiscales assez modestes qui sont assortis de critères rigoureux; et il effectue des compressions qui entraînent une réduction des services aux personnes âgées, alourdissant du même coup la charge de travail des proches aidants. Bref, c'est un échec et les proches aidants en paient le prix.

Il est impératif d'agir, car la population vieillit et la proportion de personnes très âgées parmi les aînés ne cesse d'augmenter (Alary, Goldberg et Joannette, 2017). J'ai proposé dans cette optique quelques pistes de solution propres à améliorer la situation des proches aidants. Je me suis

penchée sur quatre aspects touchant directement les proches aidants, soit la reconnaissance; les mécanismes de soutien financier et les mesures fiscales; les programmes et services; ainsi que la conciliation du travail rémunéré, de la vie familiale et des soins. J'estime cependant que toute mesure, pour être efficace, doit forcément passer par une reconnaissance juridique du rôle de proche aidant.

Les politiques, mécanismes et mesures actuels et futurs doivent toutefois tenir compte d'une réalité largement occultée dans les écrits : l'arrivée des *baby-boomers* au nombre des proches aidants. Souvent qualifiés d'égoïstes et d'égocentriques (Guberman, Lavoie et Olazabal, 2011, p. 1142), les *baby-boomers* n'hésitent pas à se battre pour obtenir des services qu'ils considèrent comme des droits et à en critiquer la qualité (Guberman et coll., 2012, p. 216). Les proches aidants de cette génération envisagent leur rôle différemment par rapport à leurs prédécesseurs et il faudra adapter les programmes et les services en conséquence. La présence des femmes, plus scolarisées, ne se limite plus à la sphère familiale. Revendiquant des identités multiples qu'elles sont réticentes à abandonner, celles-ci doivent relever des défis particuliers :

Women, particularly, are now faced with somewhat conflicting expectations for social success and self-actualization, intermingled with certain lingering traditional expectations of women's role in the family that have not altogether disappeared from society. It is all these demands that must now be balanced along with the demands of caregiving. (Guberman et coll., 2012, p. 216)

Enfin, une autre réalité s'impose depuis quelques mois : la pandémie mondiale de COVID-19. Il est impossible d'en faire abstraction, car elle a frappé de plein fouet les proches aidants au Québec et braqué les projecteurs sur eux. Le gouvernement a pris la décision d'interdire les visites dans les établissements de soins afin de limiter la propagation du virus. Ainsi, pendant plusieurs semaines, voire des mois, les proches aidants n'ont pu se rendre sur place. Leur absence s'est fait cruellement sentir, car les multiples tâches qu'ils accomplissent allègent grandement le

fardeau du personnel surchargé. À preuve, dans certains établissements, en l'absence de proches pour leur venir en aide, des personnes âgées ont souffert de malnutrition et de déshydratation; elles ont vécu dans des conditions insalubres et n'ont pas eu accès aux soins les plus élémentaires, ce qui a accru la mortalité liée au coronavirus. Cet éloignement forcé a par ailleurs engendré chez les proches aidants énormément de stress et d'incertitude entourant la situation et leur cause aujourd'hui encore bien des inquiétudes. Quant aux proches aidants à domicile, ils ont vu annuler ou reporter du jour au lendemain diverses activités qui leur permettaient de se divertir, d'échanger avec des professionnels ou des pairs ou de se reposer – mentionnons, par exemple, la formation, les conférences et les programmes de jour. Ils ont aussi perdu l'accès aux soins jugés non essentiels – par exemple, certains services de soutien à domicile – et se sont trouvés seuls pour rendre des services indispensables à des personnes vulnérables (CDÉACF, 2020). De fait, « quand le Québec s'est mis sur pause, les proches aidants à domicile ont vu leur charge décupler » (Lecomte, 2020, p. 2). Épuisés et isolés, voire en détresse, ils ont été contraints de composer seuls avec leur anxiété et celle de la personne aidée, ce qui a fait ressortir le double fardeau des tâches quotidiennes et de la charge mentale. Les proches aidantes ont été plus durement touchées, car c'est généralement à elles qu'incombe la responsabilité d'assumer cette charge.

Dans le cas des proches aidants de personnes ayant une démence, la situation présentait des défis particuliers, car la distanciation physique, l'auto-isolement et le changement de rythme peuvent être source de stress, d'anxiété et de confusion chez les personnes aidées. Ces contraintes sont même de nature à exacerber les symptômes de la maladie (Société Alzheimer du Canada, 2020, p. 1). Les proches aidants devaient apporter un appui physique et psychologique en tout temps à la personne aidée, alors qu'ils bénéficiaient eux-mêmes de peu de soutien.

Déjà épuisés avant la pandémie, de nombreux proches aidants sont maintenant exténués – on peut dès lors se demander à quoi ressemblera l’après COVID-19. Leur situation difficile a d’ailleurs fait les manchettes à maintes reprises (voir, entre autres, CDÉACF, 2020; et Lecomte, 2020). Les femmes ont été particulièrement touchées, car elles figurent en plus grand nombre parmi les proches aidants.

Sur une note positive, la COVID-19 a donné lieu à diverses initiatives : sur le plan individuel, certains gestes d’entraide – par exemple, un voisin qui fait l’épicerie ou un membre de la famille qui téléphone pour prendre des nouvelles – ont allégé le fardeau des proches aidants. À l’échelle communautaire, des organismes se sont rapidement adaptés pour offrir, entre autres, des services d’orientation et d’écoute ainsi que des programmes en ligne. Sur le marché du travail, des employeurs ont autorisé un horaire plus flexible et la réduction du temps de travail pour les proches aidants (CDÉACF, 2020).

Les études sur la COVID-19 et ses répercussions foisonneront au cours des prochaines années. Il sera intéressant de voir quelle aura été l’incidence réelle de la pandémie sur les proches aidants et quels enseignements il sera possible de tirer de cette expérience. On peut espérer qu’elle aura permis aux proches aidants de se faire entendre, d’être reconnus et d’avoir plus de visibilité. Peut-être sera-t-il alors possible d’obtenir leur reconnaissance juridique. Le projet de loi n° 56, *Loi visant à reconnaître les personnes proches aidantes et modifiant les diverses dispositions législatives*, déposé à l’Assemblée nationale du Québec le 11 juin 2020, répand une lueur d’espoir. Est-il permis de croire que le contexte actuel en accélérera l’adoption? Le cas échéant, il est désolant de penser qu’une pandémie aura été nécessaire pour faire avancer les choses.

## BIBLIOGRAPHIE

Académie française (octobre 2017). Déclaration de l'Académie française sur l'écriture dite « inclusive », s. p. En ligne : <http://www.academie-francaise.fr/actualites/declaration-de-lacademie-francaise-sur-lecriture-dite-inclusive>

Agence de la santé publique du Canada (2019). *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*, Ottawa, 105 p.

Alary, Flamine, Joanne Goldberg et Yves Joanette (2017). « Quand le raz-de-marée a un impact mondial : s'attaquer au défi planétaire de la démence », *Canadian Journal on Aging*, vol. 36, n° 3, p. 419-422.

American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Issy-les-Moulineaux, France, Elsevier Masson, p. 775-840.

Ashley, Florence (2017). « Qui est-ille? Le respect langagier des élèves non-binaires, aux limites du droit », *Service social*, vol. 63, n° 2, p. 35-50. En ligne : <https://www.noslangues-ourlangues.gc.ca/fr/blogue-blog/respecter-la-non-binarite-de-genre-fra>

Ashley, Florence (2019). « Les personnes non-binaires en français : une perspective concernée et militante », *H-France Salon*, vol. 11, n° 5, p. 1-15. En ligne : [https://www.florenceashley.com/uploads/1/2/4/4/124439164/ashley\\_les\\_personnes\\_non-binaires\\_en\\_fran%C3%A7ais\\_-\\_une\\_perspective\\_concern%C3%A9e\\_et\\_militante.pdf](https://www.florenceashley.com/uploads/1/2/4/4/124439164/ashley_les_personnes_non-binaires_en_fran%C3%A7ais_-_une_perspective_concern%C3%A9e_et_militante.pdf).

Assemblée nationale du Québec (2020). *Projet de loi n° 56*, Loi visant à reconnaître les personnes proches aidantes et modifiant les diverses dispositions législatives, 15 p. En ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html#>.

Aubrecht, Katie et Jamice Keefe (2016). « The becoming subject of dementia », *Review of Disability Studies: An International Journal*, vol. 12, n°s 2-3, p. 1-19.

Baril, Alexandre (2005). *Judith Butler et le féminisme postmoderne : analyse théorique et conceptuelle d'un courant controversé*, mémoire de maîtrise, Sherbrooke, Université de Sherbrooke, 241 p.

Baril, Alexandre (2013). *La normativité corporelle sous le bistouri : (re)penser l'intersectionnalité et les solidarités entre les études féministes, trans et sur le handicap à travers la transsexualité et la transcapacité*, thèse de doctorat, Ottawa, Université d'Ottawa, 466 p.

Barreau du Québec (2019). *Recueil de documentation professionnelle*, Montréal, Éditions Yvon Blais, 628 p.

Bartlett, Ruth (2014). « Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change », *Disability & Society*, vol. 29, n° 8, p. 1291-1304.

Bartlett, Ruth et Deborah O'Connor (2007). « From personhood to citizenship: broadening the lens for dementia practice and research », *Journal of Aging Studies*, vol. 21, p. 107-118.

Baumgarten, Mona et coll. (1992). « The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 45, n° 1, p. 61-70.

Bayer, Véronique et coll. (2018). « L'intervention féministe : un continuum entre pratiques et connaissances », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 37, n° 2, p. 6-12.

Bédard, Michel et coll. (2005). « Understanding burden differences between men and women caregivers: The contribution of care-recipient problem behaviors », *International Psychogeriatrics*, vol. 17, n° 1, p. 99-118.

Benoit, Maude (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*, n° 79, p. 35-52.

Bereni, Laure et coll. (2008). *Introduction aux Gender Studies – Manuel des études sur le genre*, Bruxelles, Éditions De Boeck Université, 247 p.

Bernier, Nicole F. (2003). « Introduction », *Le désengagement de l'État providence*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 19-45.

Bertrand, David (2018). « L'essor du féminisme en ligne : Symptôme de l'émergence d'une quatrième vague féministe? », *Réseaux*, vol. 208-209, n° 2, p. 232-257.

Bessin, Marc et Elsa Dorlin (2005). « Les renouvellements générationnels du féminisme : mais pour quel sujet politique? », *L'homme et la société*, vol. 4, n° 158, p. 11-27.

Blais, Mélissa et coll. (2007). « Pour éviter de se noyer dans la (troisième) vague : réflexions sur l'histoire et l'actualité du féminisme radical », *Recherches féministes*, vol. 20, n° 2, p. 141-162.

Boisvert, Danielle (2009). « Compétences informationnelles et accès à l'information », dans Benoît Gauthier (sous la dir. de), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 85-102.

Bouchard, Karelle, Myreille St-Onge et Andrée Sévigny (2015). « Composer avec un trouble neurocognitif pour des aînés vivant à domicile : un regard sur leur expérience », *Intervention*, n° 142, p. 79-91.

Bouchard, Nicole, Claude Gilbert et Marielle Tremblay (1999). « Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, p. 63-81.

Bourgault, Sophie et Naïma Hamrouni (2016). « Travail, genre et justice sociale », *Politique et Sociétés*, vol. 35, n° 2-3, p. 3-13.

Bovy, Yannick (2010). « Le genre, une arme pour l'égalité? », *Barricade*, 6 p.

Brousseau, Yvonne et Nicole Ouellet (2010). « Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs », *L'infirmière clinicienne*, vol. 7, n° 1, p. 24-32.

Brugère, Fabienne (2017). *L'éthique du « care »*, 3<sup>e</sup> édition, Paris, Presses Universitaires de France, 127 p.

Castonguay, Julie, Marie Beaulieu et Andrée Sévigny (2015). « Implantation des politiques sociales québécoises de soutien à domicile des aînés : Une analyse critique pour mieux comprendre les enjeux liés au bénévolat », *Canadian Review of Social Policy / Revue canadienne de politique sociale*, vol. 72/73, p. 169-191.

Centre de documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine (2 avril 2020). « #COVID-19 : les proches aidants s'éreintent à domicile ». En ligne : <http://cdeacf.ca/actualite/2020/04/02/covid-19-proches-aidants-sereintent-domicile>.

Chan Margaret (2013). « WHO Director-General addresses G8 dementia summit », Organisation mondiale de la santé. En ligne : <https://www.who.int/dg/speeches/2013/g8-dementia-summit/en/>.

Charaudeau, Patrick (2018). « L'écriture inclusive au défi de la neutralisation en français », *le débat*, vol. 2, n° 199, Paris, Gallimard, p. 13-31.

Cloutier, Aimé (2018). *Vers un matérialisme trans : conceptualiser ce que vivent les personnes trans*, mémoire présenté à l'Université du Québec à Montréal, 150 p.

Code, Lorraine (éd.) (2000). *Encyclopedia of Feminist Theories*, New York, Routledge, 530 p.

Comité national d'éthique sur le vieillissement (2019). *La proche aidance : regard éthique*, document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement, Québec, 60 p.

Conseil du statut de la femme (1996). *Virage ambulatoire : notes exploratoires*, Québec, Conseil du statut de la femme, 28 p.

Conseil du statut de la femme (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec – Analyse différenciée selon les sexes*, Québec, Conseil du statut de la femme, 67 p.

Cresson, Geneviève et Nicole Gadrey (2004). « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 23, n° 3, p. 26-41.

Décarie, Louise (2014). *Longue vie! Vieillir au Québec autrefois*, exposition présentée du 24 avril au 22 décembre 2013 au Centre d'interprétation historique de Sainte-Foy (Québec). Commissaire invitée : Suzanne Marchand, ethnologue. *Rabaska*, vol. 12, p. 321-327.

Demers, Guylaine (2012). « L'éthique du *care* et la reconnaissance des besoins des proches aidants », *Le partenaire*, vol. 20, n° 4, p. 18-20.

Demers, Louis et Yolande Pelchat (2013). « Mésestimée et méconnue, la contribution des services de soutien à domicile au vieillir chez soi », *Canadian Review of Social Policy*, n°s 68-69, p. 39+.

Descarries, Francine (1998). *Le projet féministe à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle : un projet de libération et de solidarité qui fait toujours sens*, Chicoutimi, Jean-Marie Tremblay, 35 p.

Disch, Lisa et Mary Hawkesworth (2016). « Feminist theory: transforming the known world », dans Lisa Disch et Mary Hawkesworth (sous la dir. de), *The Oxford Handbook of Feminist Theory*, New York, Oxford University Press, s. p. En ligne : <https://www.oxfordhandbooks.com/view/10.1093/oxfordhb/9780199328581.001.0001/oxfordhb-9780199328581-e-1>.

Dubé, Valérie (2008). « Une lecture féministe du “souci de soi” de Michel Foucault : pour un retour à la culture différenciée du genre féminin », *Recherches féministes*, vol. 21, n° 1, p. 79-98.

Ducharme, Francine (2012). « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de “proche aidant” et de ses attributs », *Les cahiers de l'année gérontologique*, vol. 4, n° 2, p. 74-78.

Dussuet, Annie (2017). « Le “travail domestique” : une construction théorique féministe interrompue », *Recherches féministes*, vol. 30, n° 2, p. 101-121.

Éthier, Sophie (2017). *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants*, mémoire présenté dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*, Québec, 22 p.

Fast, Janet (décembre 2015). *Caregiving for older adults with disabilities – present costs, future challenges*, étude IRPP n° 58, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques, 32 p.

Fleury, Charles (2013). « Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus », *Coup d'œil sociodémographique*, n° 27, Québec, Institut de la statistique du Québec. En ligne : <http://bit.ly/1UH9vmA>.

Fortin, Marie-Fabienne et Johanne Gagnon (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche*, Montréal, TC Média Livres Inc., 518 p.

Gagnon, Mélanie et Catherine Beaudry (n. d.). *Concilier travail-famille-soins : un mirage? Regard sur le vécu des proches aidants en emploi*. En ligne : <https://ordrecrha.org/ressources/science-rh/articles/2019/07/concilier-travail-famille-soins-regard-proches-aidants?source=a4469d2c264641a9999ac07b77f9bc90>.

Gaugler, Joseph E. et coll. (2004). « The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving », *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 19, n° 6, 2004, p. 369-380.

Giguère, Vanessa (2017). « La charge mentale et émotive ou le travail invisible des femmes » billet de blogue publié par la Fédération des maisons d'hébergement pour femmes. En ligne : <http://fedec.gc.ca/actualites/charge-mentale-emotive-travail-invisible-femmes>.

Gilbert, Norma, Annette Leibing et Patrik Marier (2018). « Multiples autonomies : naviguer dans l'univers du soutien à domicile », dans Véronique Billette, Patrik Marier et Anne-Marie Séguin (sous la dir. de), *Les vieillissements sous la loupe : entre mythes et réalités*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 249-256.

Gouvernement du Québec. *Loi sur les normes du travail*, L. R. Q., ch. N-1.1. En ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/N-1.1?langCont=fr#sc-nb:1>.

Guberman, Nancy (2003). « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 1, p. 186-206.

Guberman Nancy (2009). « Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation », dans J. H. Stone et M. Blouin (éd.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*, s. p. En ligne : <http://www.coeur-edu.net/les-aidants-naturels-leur-role-dans-le-processus-de-rea/#>.

Guberman, Nancy et coll. (2012). « Baby boom caregivers: care in the age of individualization », *The Gerontologist*, vol. 52, n° 2, p. 210-218.

Guberman, Nancy et Jean-Pierre Lavoie (2010). « Pas des superhéros. Des réalités et expériences des proches aidants », dans Michèle Charpentier et coll. (sous la dir. de), *Vieillir au pluriel*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 496 p.

Guberman, Nancy et Jean-Pierre Lavoie (2012). « Politiques sociales, personnes âgées et proches aidant-e-s au Québec – Sexisme et exclusion », *Canadian Woman Studies/Les Cahiers de la femme*, vol. 29, n° 3, p. 61-70.

Guberman, Nancy, Jean-Pierre Lavoie et Ignace Olazabal (2011). « Baby-boomers and the “denaturalisation” of care-giving in Quebec », *Ageing & Society*, n° 31, p. 1141-1158.

Guberman, Nancy et Pierre Maheu (1994). « Au-delà des soins : un travail de conciliation », *Service social*, vol. 43, n° 1, p. 87-104.

Guberman, Nancy et Pierre Maheu (2002). « Conceptions of family caregivers: implications for professional practice », *Canadian Journal on Aging*, vol. 21, n° 1, p. 27-38.

Guberman, Nancy, Pierre Maheu et Chantal Maillé (1992). « Women as family caregivers: why do they care? », *The Gerontologist*, vol. 32, n° 6, p. 607-617.

Hagley, Tiffany (2012). *Le vécu des proches aidantes âgées francophones minoritaires : étude exploratoire des enjeux identitaires*, mémoire de maîtrise, Ottawa, Université d'Ottawa, 120 p.

Haicault, Monique (2000). *L'Expérience sociale du quotidien : corps, espace, temps*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, 223 p.

Haley, William E. et coll. (1987). « Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 35, n° 5, p. 405-411.

Harding, Richard et coll. (2015). « Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 50, n° 4, p. 445-452.

Harrisson, Sandra (2016). *Déshospitalisation psychiatrique au sein de la communauté francophone est-ontarienne, 1976-2006 : une approche sociohistorique*, thèse de doctorat en sciences infirmières, Université d'Ottawa, 246 p.

Hébert, Guillaume (2017). *L'armée manquante au Québec : les services à domicile*, Montréal, Institut de recherche et d'information socioéconomiques, 15 p.

Hirata, Helena et coll. (2000). *Dictionnaire critique du féminisme*, Paris, Presses universitaires de France, 299 p.

Hiyoshi-Taniguchi, Kazuko, Carl B. Becker et Ayae Kinoshita (2018). « What behavioral and psychological symptoms of dementia affect caregiver burnout? », *Clinical Gerontologist*, vol. 41, n° 3, p. 249-254.

Hooyman, Nancy R. et Judith G. Gonyea (1999). « A feminist model of family care: practice and policy directions », *Journal of Women & Aging*, vol. 11, n°s 2-3, p. 149-169.

Institut de la planification des soins et Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (2015). *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, Québec, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 100 p.

Intemann, Kristen (2016). « Feminist standpoint », dans Lisa Disch et Mary Hawkesworth (sous la dir. de), *The Oxford Handbook of Feminist Theory*, New York, Oxford University Press, s. p.

Kempeneers, Marianne, Alex Battaglini et Isabelle Van Pevenage (2015). *Chiffrer les solidarités familiales*, Montréal, CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent, 15 p.

L'Appui pour les proches aidants d'ânés (2016). *Avis sur la proche aide au féminin*, mémoire déposé dans le cadre de la consultation sur l'égalité entre les femmes et les hommes mandatée par le Secrétariat à la condition féminine, 41 p.

L'Appui pour les proches aidants d'ânés (12 juin 2020). « Projet de loi 56 : mais qu'en est-il concrètement? ». En ligne : <https://www.lappui.org/Actualites/Fil-d-actualites/2020/Projet-de-loi-56-mais-qu-en-est-il-concretement>.

Lanoix, Monique (2013). « Labor as embodied practice: the lessons of care work », *Hypatia*, vol. 28, n° 1, p. 85-100.

Larivée, Christian (2013). « Le *standpoint theory* : en faveur d'une nouvelle méthode épistémologique », *Ithaque*, vol. 13, p. 127-149.

Laugier, Sandra (2011). « Le *care* comme critique et comme féminisme », *Travail, genre et société*, vol. 2, n° 6, p. 183-188.

Lavoie, Jean-Pierre, avec la collaboration de Nancy Guberman et de Patrik Marier (2014). *La responsabilité des soins aux ânés au Québec : du secteur public au privé*, étude IRPP n° 48, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques, 34 p.

Lecomte, Anne Marie (19 mai 2020). « “Invisibles”, les proches aidants à domicile sont au bout du rouleau », Radio-Canada, s. p. En ligne : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1703839/quebec-proche-aidant-domicile-alzheimer-confinement-epuisement-covid-19>.

Lecours, Chantal (2015). « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », *Coup d'œil sociodémographique*, n° 43, Québec, Institut de la statistique du Québec, 9 p.

Lee, Yeonjung et Fengyan Tang (2015). « More caregiving, less working: caregiving roles and gender difference », *Journal of Applied Gerontology*, vol. 34, n° 4, p. 465-483.

Lévesque, Louise et Sylvie Lauzon (2000). « L'aide familiale et le soin d'un proche atteint de démence », dans Philippe Cappeliez, Philippe Landreville et Jean Vézina (sous la dir. de), *Psychologie clinique de la personne âgée*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, p. 217-238.

Marchand, Isabelle et Oscar E. Firbank (2014). « Le vieillir actif des femmes ânées : conceptualiser la citoyenneté au quotidien », *Lien social et Politiques*, n° 71, p. 237-253.

Marier, Patrik et Isabelle Van Pevenage (2017). « Three competing interpretations of policy problems: tame and wicked problems through the lenses of population aging », *Policy and Society*, vol. 36, n° 3, p. 430-445.

Martinez Guerra, Ana (mai 2017). *Dementia caregiver : support group, stress, and health challenges*, mémoire de maîtrise déposé à la California State University, Fresno, Californie, 63 p.

Mercier-Méthé, Laurence (2012). *Motifs de non-utilisation des services et des programmes par les proches aidants de personnes atteintes de démence*, mémoire de maîtrise présenté à l'Université Laval à Québec, 107 p.

Merrien, François-Xavier (1999). « La Nouvelle Gestion publique : un concept mythique », *Lien social et Politiques*, n° 41, p. 95-103.

Ministère de la Famille (2018). *Un Québec pour tous les âges – Le Plan d'action 2018-2023*, gouvernement du Québec, 105 p.

Ministère de la Famille et des Aînés (2012). *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, gouvernement du Québec, 200 p.

Ministère de la Famille et des Aînés (2012a). *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec – Historique de la première politique gouvernementale sur le vieillissement*, Québec, gouvernement du Québec, 17 p.

Ministère de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec – Bilan du plan d'action 2012-2017*, Québec, gouvernement du Québec, 82 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, 43 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2013). *L'autonomie pour tous – Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Québec, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 46 p.

Ministère des Affaires sociales (1979). *Les services à domicile : politique du ministère des Affaires sociales*, Québec, gouvernement du Québec.

Mohamed, Somaia et coll. (2010). « Caregiver burden in Alzheimer Disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates », *American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 18, n° 10, p. 917-927.

Noël-Hureaux, Elisabeth (2015). « Le care : un concept professionnel aux limites humaines? », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 3, n° 122, p. 7-17.

Nogues, Sarah et coll. (2018). « La conciliation travail-famille-soins », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 30, n° 1, Montréal, Université du Québec à Montréal, s. p.

Paoletti, Isabella (1999). « A half-life: women caregivers of older disabled relatives », *Journal of Women and Aging*, vol. 11, n° 1, p. 53-67.

Paoletti, Isabella (2002). « Caring for older people: a gendered practice », *Discourse and Society*, vol. 13, p. 805-817.

Papastavrou, Evridiki et coll. (2007). « Caring for a relative with dementia: family caregiver burden », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 58, n° 5, p. 446-457.

Paris, Mario et coll. (2012-2013). « “Selon le temps, la manière”, ou comment situer “Villes-amies des aînés” dans l’évolution des cadres internationaux d’orientation sur le vieillissement? », *Revue canadienne de politique sociale*, n<sup>os</sup> 68-69, p. 11-23.

Pavard, Bibia (2017). « Faire naître et mourir les vagues : comment s’écrit l’histoire des féminismes », *Itinéraires*, n<sup>o</sup> 2017-2, 17 p.

Pérodeau, Guillaume (1989). « Vieillir au Québec : d’une génération à l’autre », *Santé mentale au Québec*, vol. 14, n<sup>o</sup> 1, p. 191-198.

Perreault, Julie (2013). *Féminisme du care et féminisme autochtone : une approche phénoménologique de la violence en Occident*, thèse soumise dans le cadre du programme de doctorat en philosophie en science politique, Université d’Ottawa, 220 p.

Pierron-Robinet, Géraldine et coll. (2018). « Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d’aide de l’aidant familial », *Annales Médico Psychologiques*, vol. 176, p. 170-176.

Polesi, Hervé (2014). *Les rapports sociaux de sexe comme déterminant de la santé des femmes au travail : le cas empirique du “care” aux personnes âgées*, thèse présentée à l’Université de Strasbourg, 320 p.

Poulin, Cindy (2011). *Les besoins et les difficultés des proches aidants de personnes âgées atteintes d’Alzheimer demeurant à domicile*, mémoire de maîtrise, Québec, Université Laval, 107 p.

Puig de la Bellacasa, María (2003). « Scientificité et politique aujourd’hui : Un regard féministe », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 22, n<sup>o</sup> 1, p. 48-60.

Raymond, Marc-André (2014). *Études de cas mesurant l’efficacité d’interventions psychologiques offertes à des aidantes de personnes atteintes d’une démence de type Alzheimer*, thèse présentée à l’Université de Sherbrooke, 281 p.

Réseau FADOQ (2019). *Vers une politique nationale des proches aidants*, mémoire présenté à Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Montréal, 24 p.

Revenu Québec (2019). « Crédit d’impôt pour répit à un aidant naturel », *Produire votre déclaration de revenus*, s. p. En ligne : <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration/aide-par-ligne/451-a-480-remboursement-ou-solde-a-payer/ligne-462/point-21/>.

Roy, Jacques (1994). « L’histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l’État », *Service social*, vol. 43, n<sup>o</sup> 1, p. 7-32.

Saint-Charles, Denis et Jean-Claude Martin (2001). « De la perspective d’“aidant naturel” à celle de “proche-soignant” : un passage nécessaire », *Santé mentale au Québec*, vol. 26, n° 2, p. 227-244.

Schoenmakers, Birgitte, Frank Buntinx et Jan Delepeleire (2010). « Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review », *Maturitas*, vol. 66, n° 2, p. 191-200.

Schulz, Richard et Paula R. Sherwood (2008). « Physical and mental health effects of family caregiving », *The American Journal of Nursing*, vol. 108, n° 9, p. 23-27.

Scrinzi, Francesca (2016). « Care », dans Juliette Rennes (sous la dir. de), *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte, p. 106-115.

Sharma, Nidhi, Subho Chakrabart et Sandeep Grover (2016). « Gender differences in caregiving among family caregivers of people with mental illnesses », *World Journal of Psychiatry*, vol. 6, n° 1, p. 7-17.

Silverman, Marjorie (2009). *Le counseling auprès des proches aidants*, Montréal, Les Éditions du remue-ménage, 136 p.

Silverman, Marjorie et coll. (2020). « “I’ve always been the one who drops everything”: the lived experiences and life-course impacts of young adult women carers », *International Journal of Care and Caring*, p. 1-18. En ligne : [10.1332/239788220X15859363711424](https://doi.org/10.1332/239788220X15859363711424).

Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée : impact de la maladie d’Alzheimer et des affections connexes au Canada – Sommaire*, Toronto, 20 p. En ligne : [https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/advocacy/asc\\_rising\\_tide\\_exec\\_summary\\_f.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/advocacy/asc_rising_tide_exec_summary_f.pdf).

Société Alzheimer du Canada (2020). « Coronavirus (COVID-19) : Conseils pour les personnes atteintes d’un trouble neurocognitif, les aidants et les familles ». En ligne : <https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/COVID19/asc-covid-19-tipsheet-march-25-2020-fr.pdf>.

Société de la démence d’Ottawa et du comté de Renfrew (n. d.). *Dementia Basics – Part 2*, document remis aux participants à la séance de formation, 36 p.

Table de concertation du mouvement des femmes de la Mauricie (TCMFM) (n. d.). *Introduction au féminisme – quelques points de repère pour les participantes de « Toujours RebELLES »*, 7 p.

Takai, Michiko et coll. (2009). « The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: relations to depression and quality of life », *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol. 49, n° 1, p. e1-e5.

Toupin, Louise (1998). *Les courants de pensée féministe*, Chicoutimi, Jean-Marie Tremblay, 34 p.  
En ligne : [https://rcentres.qc.ca/wp-content/uploads/2018/10/courants\\_pensee\\_feministe.pdf](https://rcentres.qc.ca/wp-content/uploads/2018/10/courants_pensee_feministe.pdf).

Tremblay, Diane-Gabrielle (2016). « Conciliation travail-famille, encore et toujours un défi », *Gestion*, vol. 41, n° 1, p. 22-25.

Tronto, Joan (2009). *Un monde vulnérable pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 238 p.

Truzzi, Annibal et coll. (2012). « Burnout in familial caregivers of patients with dementia », *RBP Psychiatrie*, n° 34, p. 405-412.

Van Enis, Nicole (2010). *Les termes du débat féministe*, Liège (Belgique), ASBL Barricade, 31 p.

Van Pevenage, Isabelle et coll. (2018). « Les familles abandonnent-elles les personnes âgées? », dans Véronique Billette, Patrik Marier et Anne-Marie Séguin (sous la dir. de), *Les vieillissements sous la loupe : entre mythes et réalités*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 241-248.

Villeneuve, Johanne (2008). *Pour un équilibre vital : avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, Conseil des aînés du Québec, 132 p.

Viriot Durandal, Jean-Philippe et Thibault Moulaert (2014). « Le “vieillissement actif” comme référentiel international d'action publique : acteurs et contraintes », *Socio-logos*, n° 9.

Wiles, Janine (2010). « Conceptualisation du lieu dans les soins aux personnes âgées », dans Michèle Charpentier et collab. (sous la dir. de), *Vieillir au pluriel – Perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 329-348.

Yu, Doris S. F., Sheung-Tak Cheng et Jungfang Wang (2018). « Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: an integrative review of research literature », *International Journal of Nursing Studies*, vol. 79, p. 1-26.