

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

ESSAI PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL  
SOCIAL (PROFIL STAGE)

PAR

VILMANN PIERRE VIL

SOUS LA DIRECTION DE FRANÇOIS AUBRY ET JOSÉE GRENIER

GROUPE DE SOUTIEN DE PROCHES AIDANT·E·S DE PERSONNES VIVANT AVEC UN  
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) OU D'UNE DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE (DI)

Mars 2025

© Pierre Vil 2025

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à rendre gloire à mon Dieu Créateur, Celui qui dit et la chose arrive; Il ordonne et elle existe (Psaume 33 :9). Dans les moments difficiles où le désespoir m'a souvent envahi, Seigneur, Tu as toujours été ma seule espérance. Sans Toi, ce parcours académique aboutissant à la présentation de mon essai ne serait jamais devenu réalité. Tu seras toujours l'objet d'adoration de ma part pour l'ensemble de Tes bienfaits envers moi.

Mes sincères remerciements vont à la directrice et au directeur de l'essai, Dre Josée Grenier et Dr François Aubry, professeur.e.s au département du travail social de l'université du Québec en Outaouais. Grâce à votre accompagnement et vos conseils aiguisés, j'ai pu développer une rigueur académique et scientifique ayant contribué à la réalisation du projet. Ce fut un honneur pour moi de bénéficier de votre expertise. Encore une fois, mille mercis pour votre générosité. Le travail social a beaucoup d'avenir grâce à des professeurs comme vous.

Enfin, je n'ai pas de mots pour exprimer ma gratitude envers ma famille, ma chère épouse Marie Guerline et nos trois (3) adorables enfants, Nicolas, David et Malaïka. Vous avez été aux premières loges de ce cheminement empreint de sacrifices et de difficultés. Nous les avons tous surmontés grâce à l'amour et à l'entraide qui règnent au sein de notre famille. L'aboutissement de ce projet n'aurait pas été possible sans votre inlassable soutien et encouragement. À toi, ma chérie qui n'as jamais cessé de croire en moi, merci pour tout (ton amour, ton optimisme et tes conseils tout au long de mon parcours académique aboutissant à la conception de cet essai). Je t'aime.

Je m'en voudrais de ne pas remercier mon milieu de travail, en particulier ma gestionnaire et les autres intervenant.es du milieu qui ont été d'un support inestimable dans l'identification du projet, la sélection de la population cible et surtout dans la réalisation du stage de pratique spécialisée mis en œuvre dans les CLSC Vallée-la-Lièvre et la Petite-Nation.

## Table des matières

|  |    |
|--|----|
| Liste des abréviations .....   | v  |
| Résumé de l'essai.....   | vi |
| Introduction.....  | 8  |
| Chapitre 1 : Description de la problématique .....   | 10 |
| 1.1. Le stress.....  | 12 |
| 1.2. Épuisement physique, psychologique et émotionnel.....   | 13 |
| 1.3. L'isolement social.....   | 14 |
| 1.4. Les impacts de la proche aidance sur les femmes .....   | 15 |
| 1.5. Manque de services pour les PPA et accès difficile aux services déjà disponibles                        | 18 |
| Chapitre 2 : Bref rappel du projet de stage.....   | 20 |
| 2.1. La mission et les valeurs du milieu de stage .....  | 20 |
| 2.2. Processus d'élaboration du projet de stage .....  | 20 |
| 2.3. Population ciblée par le projet.....  | 22 |
| 2.4. Objectifs du stage et activités réalisées durant l'expérimentation .....                                | 22 |
| 2.4.1. Objectif général.....   | 22 |
| 2.4.2. Objectifs spécifiques du stage .....  | 23 |
| 2.5. Activités réalisées en lien avec les objectifs visés.....   | 23 |
| 2.6. Analyse comparative des besoins du groupe selon le sexe et dynamique des échanges.....                  | 25 |
| 2.7. Quelques-uns des outils utilisés auprès des PPA pendant l'expérimentation .....                         | 27 |
| Chapitre 3 : Sujet traité dans l'essai en rapport avec des questions soulevées dans le rapport de stage..... | 32 |
| 3.1. Présentation sommaire des résultats obtenus dans le projet .....  | 32 |
| 3.1.1. Les résultats obtenus de l'expérimentation .....  | 32 |
| 3.1.2. Écarts constatés entre les objectifs de départ et les résultats obtenus .....                         | 33 |
| 3.2. Analyse des questions soulevées par l'expérience de stage .....   | 34 |
| 3.3. Le sujet traité dans l'essai .....  | 36 |
| 3.4. La pertinence du sujet .....  | 36 |
| 3.4.1. Prédominance d'une vision médico-centrée des besoins de la clientèle DI-TSA....                       | 38 |
| 3.4.2. Transfert de responsabilités de l'État vers le milieu communautaire .....                             | 39 |
| 3.5. Nécessité d'un continuum de services pour soutenir les personnes les PPA .....                          | 43 |
| Chapitre 4 : Résultats obtenus au regard du sujet de l'essai .....   | 47 |

|  |     |
|--|-----|
| 4.1. Analyse des résultats obtenus par rapport à la recension faite dans le projet initial                         | 47  |
| 4.2. Pérennité des résultats obtenus et suite du projet dans le milieu .....                                       | 49  |
| 4.3. Impacts de l'expérimentation sur mon développement de carrière.....   | 50  |
| 4.3.1. Développer des habiletés pour planifier, gérer et animer un groupe.....                                     | 50  |
| 4.3.2. Développer la capacité de travailler en équipe dans un contexte interdisciplinaire.                         | 51  |
| 4.3.3. Adapter les interventions aux changements du groupe.....  | 51  |
| Chapitre 5 : Recommandations tirées de l'expérimentation.....  | 53  |
| 5.1. Pistes de recommandations pour un meilleur soutien des PPA.....   | 53  |
| 5.1.1. Promouvoir la participation citoyenne des PPA dans l'identification de leurs<br>propres besoins.....        | 53  |
| 5.1.2. Redéfinir le partenariat entre l'État et les organismes communautaires pour mieux<br>soutenir les PPA ..... | 57  |
| 5.1.3. Bonifier la formation des intervenants du SAD et les doter d'outils pour mieux<br>soutenir les PPA .....    | 59  |
| 5.2. Déroulement de la deuxième phase du projet .....  | 61  |
| Conclusion .....   | 63  |
| Références bibliographiques .....  | 67  |
| Annexe I. Rapport de stage .....   | 78  |
| Annexe II. Agenda de la première séance du groupe .....  | 94  |
| Annexe III. Quelques-uns des outils utilisés pendant l'expérimentation.....  | 97  |
| Annexe IV. Quelques évaluations post-séances complétées par les personnes participantes.....                       | 101 |

## Liste des abréviations

|         |  |
|---------|--|
| APHP    | Association des personnes handicapées de Papineau  |
| ARC     | Association répit communautaire  |
| AVD     | Activités de la vie domestique   |
| AVQ     | Activités de la vie quotidienne  |
| AUDIS   | Autisme, déficience intellectuelle, suicide  |
| CISSSO  | Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais                              |
| CLSC    | Centre local de services communautaires  |
| CRDITSA | Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme  |
| CSBE    | Commissaire à la santé et au bien-être   |
| DI-TSA  | Déficience intellectuelle-trouble du spectre de l'autisme                                  |
| DPA     | Développement du pouvoir d'agir  |
| DSADDR  | Direction du soutien à domicile, de la déficience et de la réadaptation                    |
| EÉSAD   | Entreprise d'économie sociale d'aide à domicile  |
| ENA     | Environnement numérique d'apprentissage  |
| ICFC    | Indice des coûts de fonctionnement du communautaire  |
| IPC     | Indice des prix à la consommation  |
| IP      | Intervenant.e pivot  |
| MSSS    | Ministère de la Santé et des Services sociaux  |
| OC      | Organisme communautaire  |
| PAGAC   | Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire                             |
| PIGOC   | Portail partenaires de l'intervention gouvernementale auprès des organismes communautaires |
| PPA     | Personne proche aidante  |
| PSOC    | Programme de soutien aux organismes communautaires   |
| RSSS    | Réseau de la santé et des services sociaux   |
| SAC     | Spécialiste en activités cliniques   |
| SAD     | Soutien à domicile   |
| TS      | Travailleur social/travailleuse sociale  |
| TTS     | Technicien.e en travail social   |
| TUO     | Trait d'union Outaouais  |
| VAD     | Visite à domicile  |
| VGQ     | Vérificateur général du Québec   |

## Résumé de l'essai

Cet essai découle d'un stage de pratique spécialisée en travail social réalisé au CISSS de l'Outaouais. Ce stage avait pour but de mettre en place un groupe de soutien destiné à accompagner les personnes proches aidantes (PPA) de personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou une déficience intellectuelle (DI). L'essai met en lumière la réalité particulière de ces PPA à partir de l'expérience de stage. En effet, cette expérimentation a permis de recueillir des observations ayant favorisé une meilleure compréhension des causes qui sont à l'origine des épisodes de stress, d'épuisement et d'isolement social vécus par les PPA. À partir de ces constats, des pistes de recommandations ont été formulées, afin d'améliorer le soutien offert aux PPA de proches vivant avec une DI ou un TSA.

Tout d'abord, la réalité des PPA est décrite dans la problématique de l'essai mettant l'accent, entre autres, sur l'épuisement physique, psychologique et émotionnel, ainsi que le stress et l'isolement social vécus par les PPA dans l'exercice de leur rôle. En outre, la mise en œuvre du projet en milieu de stage a permis d'observer des écarts entre la reconnaissance légale de la contribution des PPA dans la société et le manque de soutien, notamment formel susceptible de leur permettre de jouer leur rôle sans s'épuiser. Aussi, eu égard à ces constats, l'essai a mis l'emphase, entre autres, sur la nécessité d'un financement public substantiel et le fait d'encourager certaines pratiques prometteuses comme mesures alternatives pouvant mieux soutenir les personnes vivant avec une forme de DI ou TSA, ainsi que leurs familles. Ensuite, l'essai évoque les retombées positives de l'expérience du stage qui ont donné naissance à une deuxième phase des activités du groupe de soutien pour les PPA. En fin, les recommandations formulées porteront sur toute la question liée à la nécessité de favoriser la participation active des PPA dans l'identification de leurs propres besoins, ainsi qu'une redéfinition du partenariat entre l'État et les organismes communautaires leur donnant plus d'autonomie. La nécessité de former et d'outiller les personnes intervenantes pivots, entre autres, sur les enjeux de la proche aide sera également évoquée.

## Introduction

La contribution des personnes proches aidantes (PPA) à la société québécoise, notamment dans l'aide et l'accompagnement à leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie, s'affirme de plus en plus comme une réalité de notre société. La valeur et l'importance de leur contribution sociale ont été longtemps ignorées (Deshaies, 2020). Pourtant, il a été démontré que, depuis 2015, le travail accompli par les PPA coûterait 10 milliards de dollars à l'État pour rémunérer des professionnels au salaire moyen de 24,94 \$ (Kempeneers et al., 2015). Dans l'idée de parvenir à une reconnaissance officielle de la contribution des PPA dans la société québécoise et de les soutenir de manière effective dans leurs rôles, plusieurs gouvernements successifs dans les dernières décennies ont adopté des lois, accompagnées de politiques publiques et de plans d'actions liés à la proche aidance. Parmi ces initiatives, on peut citer la *loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (MSSS, 2020). De cette loi, découle la *politique nationale pour les personnes proches aidantes* et le *plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* (MSSS, 2021). Pourtant, malgré l'existence de ces initiatives, des défis et enjeux fragilisent encore les PPA. Elles assument des rôles qui fragilisent leur santé physique et mentale (Grenier et al., 2023). Cela place les PPA dans une situation difficile, voire parfois impossible, les empêchant de continuer à prendre soin de leurs proches nécessitant un soutien à leur autonomie, sans risquer de s'épuiser. À cet égard, Kempeneers et al. (2015, p. 9) font le commentaire suivant :

La plupart des études sur les proches aidants québécois attirent l'attention sur l'épuisement de la majorité d'entre eux : accumulation de responsabilités, difficulté à obtenir d'autres ressources d'aide, manque de formation, lourdeur des tâches, tensions et conflits inhérents à la vie familiale, isolement, etc. Cet épuisement, mettant en péril la santé physique et mentale des aidants, augmente le risque qu'ils deviennent à leur tour un fardeau pour le système de santé.

Nous pensons qu'il est important de s'intéresser à ce sujet social d'envergure. C'est à ce titre qu'un stage de pratique spécialisée, dans le cadre de la maîtrise en travail social, a été réalisé dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) me permettant de mieux comprendre cette réalité. En effet, les observations réalisées durant le stage m'ont permis de constater et de mieux comprendre l'ampleur de la situation des PPA, ainsi que les nombreuses

répercussions du stress, de l'épuisement, de l'isolement social et du manque de ressources causés par leur rôle auprès de leurs proches vivant avec un.e DI-TSA. Cet essai vise à exposer un certain nombre de réflexions, nées de l'expérience de stage, qui permettront de mieux appréhender la réalité des PPA et de contribuer à mieux les soutenir dans leur rôle. Il se compose en cinq parties distinctes : La première partie présente une description de la problématique mettant l'accent, entre autres, sur le manque de soutien des PPA entraînant leur épuisement physique, psychologique et émotionnel, ainsi que le stress et l'isolement social. La deuxième partie fait état d'un sommaire du projet, avec une emphase mise sur le processus d'élaboration du projet, la population ciblée, les objectifs de stage et les activités réalisées. Ensuite, le sujet principal de l'essai sera abordé en me basant sur les questions soulevées dans le rapport de stage (annexe I). Par la suite, les résultats obtenus seront analysés en regard de la question principale de l'essai, tout en tenant compte des écarts constatés par rapport aux objectifs initiaux. Enfin, des pistes de recommandations seront proposées, afin d'aider l'organisation à mieux adapter ses services offerts à domicile auprès de la clientèle DI-TSA, avec une prise en compte particulière de la charge des PPA en vue de leur permettre d'accompagner leurs proches en toute sécurité. Toute la question liée à la pérennité du projet, débouchant déjà sur une deuxième phase des activités du groupe de soutien, sera également évoquée.

## Chapitre 1 : Description de la problématique

Au Québec, le taux de prévalence pour les familles ayant un enfant vivant avec une forme de TSA ou DI est en forte croissance, tandis que les ressources et services pouvant soutenir ces familles ne sont pas ajustés de manière proportionnelle (MSSS, 2016). Les données les plus récentes sur le taux de prévalence du TSA au Québec viennent confirmer le nombre de personnes qui vivent avec un TSA. En effet, il y a environ 2,3% de familles ayant un enfant de 1 à 24 ans qui vit avec un TSA entre 2022 et 2023, soit 51415 personnes des deux sexes (INSPQ, 2024). En Outaouais, pour la même période, le taux de prévalence chez les personnes TSA du même groupe d'âge, les deux sexes réunis, est évaluée à 1,8%, soit un total de 1950 personnes (INSPQ, 2024). Notons qu'il y a trois à quatre fois plus de garçons que de filles qui vivent avec un TSA (INSPQ, 2024). Pour ce qui est du taux de prévalence de la DI, « il y aurait environ 1-2% des personnes qui présentent une déficience intellectuelle dans la population. Les hommes sont deux fois plus touchés que les femmes et la DI est plus fréquente dans les milieux défavorisés » (Monette et Flessas, 2022, p. 4). En effet, dans un projet de recherche dont l'objectif consiste à analyser les programmes en DI-TSA et en santé mentale afin d'apporter une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées, Michaud et Major (2023, p. 5) font l'observation suivante : « un écart important est observé entre la demande pour les services d'adaptation et de réadaptation à la personne DI-TSA et l'offre disponible. En effet, le nombre d'utilisateurs en attente d'un premier service augmente chaque année, et ce, plus rapidement que le nombre d'utilisateurs desservis ». Ce constat démontre la nécessité d'une véritable réorganisation des services dans le RSSS, à travers la disponibilité de ressources et moyens suffisants qui reflètent les besoins des personnes vivant avec une forme de TSA ou DI, ainsi que les PPA qui les soutiennent au quotidien. Ces dernières ont une grande responsabilité dans la prise en charge de leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie. Cependant, la charge des PPA n'est pas suffisamment compensée par des soutiens formels notamment.

En ce qui a trait à la situation des PPA, la nécessité de mieux les soutenir devient d'autant plus urgente que leur nombre ne cesse d'augmenter au Québec. En 2018, 21,1% de la population québécoise âgée de 15 ans et plus, soit 1 489 000 personnes étaient considérées comme PPA (Institut de la statistique du Québec, 2018). Dans une enquête réalisée en 2022 par l'Appui,

organisme pour les proches aidants, auprès de 5180 répondants, un tiers des adultes fournissaient de l'aide ou des soins à leurs proches, au moins une heure par semaine. Cela représente 2,4 millions de Québécois identifiés comme PPA (Appui pour les proches aidants, 2022). L'augmentation significative de proche aidance au Québec en l'espace de quelques années doit interpeller l'État en matière de financement. En effet, dans son *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* (2021, p. 4), intitulé : « *Reconnaître pour mieux soutenir* », le gouvernement du Québec définit les PPA de la manière suivante :

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales.

En fait, la volonté du gouvernement à travers ce plan d'action consiste non seulement à reconnaître la contribution des PPA à la société, mais aussi à mentionner l'importance du soutien auquel ont droit les PPA, en prenant en compte les différents enjeux et défis réels auxquels elles font face dans leur quotidien et les accompagner dans la diversité de leurs besoins. Cependant, Bruton-Cyr (2023, p. 12) s'inspire des commentaires de Chalifoux (2020) et de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2020) pour mentionner que « La Loi et le plan d'action subséquent ne spécifient pas les droits des PPA et les obligations de l'État à leur égard, elle ne contient donc aucun recours ou mesure pour remédier aux iniquités vécues par les PPA ». Dans un tel contexte, il n'est pas toujours évident de bien comprendre la démarche du gouvernement qui vise, d'une part, à reconnaître officiellement l'apport des PPA à la société sans spécifier leurs droits, longtemps ignorés et, d'autre part, à faire fi de ses obligations envers elles. Le fait que ces mesures législatives ne sont pas accompagnées de mesures concrètes et adaptées en faveur des PPA peut laisser croire qu'il s'agit simplement de vœux pieux de la part du

gouvernement. Aussi, la nécessité d'aider et de mieux soutenir les PPA, tout en reconnaissant leur contribution à la société, doit s'accompagner d'une obligation légale de la part de l'État. Cela implique de reconnaître que leurs droits ont été ignorés et que le gouvernement doit tout mettre en œuvre pour mieux les soutenir.

Dans la conception du projet, la problématique identifiée concernait plusieurs aspects touchant directement les PPA de la clientèle DI-TSA dans leur rôle d'aide et d'accompagnement auprès de leurs proches en besoin soutien à leur autonomie. Il convient de mentionner que les PPA vivent, entre autres, des épisodes de stress, d'épuisement et d'isolement social liés à leurs responsabilités d'aidants. Ces aspects seront discutés dans les prochaines pages.

### **1.1. Le stress**

L'expérience terrain démontre la présence du stress chez les PPA en raison des exigences de leurs responsabilités assumées auprès de leurs proches pour satisfaire leurs différents besoins. En effet, lors de nombreuses visites à domicile (VAD) auprès de mes personnes usagères vivant avec une DI ou un TSA, il a été observé que l'une des causes à l'origine du stress chez les PPA découle des difficultés qu'elles rencontrent à répondre aux besoins de leurs proches, faute de ressources. Les intervenants<sup>1</sup> du milieu de stage ont rapporté le même constat en mentionnant également que parmi les causes expliquant la présence du stress chez les PPA de la clientèle DI-TSA, figure un manque de services et la difficulté à trouver les ressources appropriées pour satisfaire leurs besoins et ceux de leurs proches nécessitant un soutien à leur autonomie. L'exigence de la tâche et le manque d'aide en adéquation avec la charge augmentent le niveau de stress de parents et PPA de personnes vivant avec un TSA (Cappe et al., 2019; Hayes et Watson, 2013; Kuhlthau et al., 2014; Rivard et al., 2014). Dans une étude publiée par Lecours (2015), 18 % des proches aidants mentionnent que leurs responsabilités d'aidant sont très stressantes. Cette même étude relate que pour 19% des PPA, leurs responsabilités sont stressantes, tandis que pour (34 %), elles sont un peu stressantes (Lecours, 2015). De leur côté, Grenier et al. (2021), citant le gouvernement du Québec (2018), ont mentionné que c'est près d'une personne aidante sur deux qui nomme ressentir du stress. Ces données montrent que le stress vécu par les PPA est une réalité qui nécessite d'être

---

<sup>1</sup> Le genre masculin est utilisé dans l'essai de façon générique sans discrimination à l'égard des femmes.

mieux approfondie et analysée à travers des études et des recherches. Cela permettrait de dresser un portrait plus représentatif de cette problématique et d'identifier des pistes de solutions concrètes pour mieux soutenir les PPA.

## **1.2. Épuisement physique, psychologique et émotionnel**

Parmi les besoins de soutien psychosocial exprimés par de nombreuses PPA, sont inclus l'épuisement physique, psychologique et émotionnel (Observatoire québécois de la proche aide, 2023). Selon Fortier (2018), l'épuisement peut être une forme d'usure de compassion qui s'installe lentement et graduellement et qui survient lorsque la personne qui aide devient incapable de se ressourcer et de retrouver son énergie. En effet, dans sa volonté d'accompagner la personne aidée et de s'assurer que tous ses besoins soient satisfaits, la PPA s'oublie et néglige souvent sa propre santé mentale, physique et émotionnelle. Parfois, elle ne reconnaît même pas les signes avant-coureurs de l'épuisement et s'en rend compte lorsqu'elle ne se sent plus en mesure de prendre soin de son proche. Pendant le stage, certaines personnes participantes au groupe de soutien ont nommé avoir ressenti un épuisement psychologique et émotionnel lorsqu'elles n'étaient plus en mesure d'assurer leurs tâches et se sont trouvées contraintes de demander de l'aide.

En fait, certaines études arguent que les parents vivant avec un enfant qui présente une DI ou un TSA subissent un niveau de stress élevé et sont particulièrement à risque d'épuisement et de détresse psychologique (Chaume et al., 2019; Ludlow, Skelly et Rohleder, 2012; Protecteur du citoyen, 2012). À la lumière de ce qui précède, il ne fait aucun doute que l'épuisement des PPA de proches vivant avec un.e DI-TSA constitue un enjeu majeur. Cet aspect doit être pris en compte dans les stratégies et actions à mettre en œuvre par tous les acteurs de la santé et des services sociaux afin d'aider les PPA à soutenir leurs proches sans s'épuiser. Il appert que les PPA jouent un rôle central en tant que partenaires du système de santé et de services sociaux en suppléant l'État dans plusieurs de ses responsabilités liées aux personnes en besoin de soutien à leur autonomie (MSSS, 2021). Elles sont impliquées dans presque tous les aspects de la vie de leurs proches. Les statistiques en disent long sur leur contribution aux différentes tâches quotidiennes et domestiques à accomplir auprès des personnes qui dépendent d'elles pour faciliter une meilleure

qualité de vie. Selon l'Appui pour les proches aidants (2022), 34% des PPA apportent du soutien émotionnel à leurs proches, 25% aident au niveau du transport, 24% pour les travaux domestiques, 21% prodiguent les soins personnels et 17% pour les opérations bancaires, 16 % pour le soutien à la participation sociale et 10% offrent un accompagnement pour tout ce qui a trait aux obligations légales et juridiques. Donc, ces données traduisent l'importance du rôle des PPA et mettent en lumière également la nécessité de les soutenir pour les aider à prévenir leur épuisement. Cependant, l'expérience terrain démontre qu'il n'est toujours pas évident de mettre en place des services pour prévenir l'épuisement des PPA, en raison des réalités variées qu'elles vivent et de la disponibilité limitée des services de répit. Aussi, il va sans dire que la pression, le stress et la fatigue liés au rôle de proche aidant, peuvent varier d'une personne à l'autre (Observatoire québécois de la proche aide, 2023). Par exemple, certains proches aidants, en situation d'épuisement sont à risque de consommer de l'alcool ou des médicaments de manière abusive, peuvent ressentir des symptômes dépressifs et même, dans certains cas, avoir des idées suicidaires (Observatoire québécois de la proche aide, 2023).

Pendant l'expérimentation, lors d'échanges avec les intervenants du milieu, certains ont rapporté que la plupart des PPA qu'ils accompagnent vivent de l'épuisement et que d'autres sont exposées à un risque élevé de souffrir en raison de leur rôle. Selon eux, l'une des raisons fondamentales à l'origine de l'épuisement des parents et PPA de proches vivant avec un.e DI-TSA découle du fait qu'ils prennent soin de leurs proches sans recevoir de soutien à leur tour. L'épuisement devient un enjeu majeur dans leur quotidien et risque de compromettre leur santé et les contraindre à abandonner leur rôle auprès de leurs proches qui dépendent d'eux pour la satisfaction de leurs différents besoins. En fait, dans certains cas, le stress et l'épuisement des PPA peuvent conduire à de l'abus ou de la maltraitance. Car, en plus de l'isolement social, l'épuisement des PPA est associé à la dépression, à une mauvaise santé et à des épisodes de violence (Gérain et Zech, 2022).

### **1.3. L'isolement social**

Dans la lignée du stress et de l'épuisement que vivent les PPA, l'isolement social fait également partie de la réalité quotidienne de plusieurs. En effet, certaines PPA ont du mal à

consacrer du temps pour socialiser, rencontrer des amis et même d'autres PPA pour discuter et partager leur vécu. Le fait est qu'elles priorisaient le bien-être et la santé de leurs proches parfois au détriment de leur propre santé. Brülhart et al. (2013) mentionnent que, dans l'idée d'offrir la meilleure prise en charge possible à leurs proches, les PPA ont trop souvent tendance à s'oublier, la priorité étant la personne aidée. En fait, lors des activités du stage, plusieurs témoignages allant dans ce sens ont été partagés par certaines personnes participantes au groupe de soutien. Elles ont rapporté que parfois, malgré leur envie de prendre du temps pour elles, elles ne pouvaient pas, faute de personnes disponibles pour garder leurs proches pendant leur absence. Lors du stage, des services de gardiennage ont été mis en place pour trois enfants, afin que des PPA (3) puissent prendre part aux activités du groupe. La PPA peut aussi vivre de la culpabilité ou se sentir égoïste en s'accordant des moments de ressourcement, surtout si la personne aidée est malade (Ouellet, 2023). Aussi, la PPA pourrait décider de s'isoler pour veiller aux besoins de son proche (Ouellet, 2023). Les dernières données publiées par l'Appui pour les proches aidants (2022) relatent que parmi l'ensemble des PPA, 57% des hommes et 69% des femmes réduisent le temps consacré aux activités sociales pour pouvoir s'occuper de leur proche. Donc, l'isolement social constitue un enjeu majeur pour les PPA, en particulier les femmes. De façon générale, il n'est pas sans rappeler que la proche aidance affecte plus les femmes que les hommes, et ce, à plusieurs niveaux.

#### **1.4. Les impacts de la proche aidance sur les femmes**

Le rôle de proche aidant est très exigeant. De ce fait, pour mieux soutenir la personne aidée, la PPA doit assumer plusieurs responsabilités qui affectent plusieurs aspects de sa vie. En effet, « ces responsabilités ont des impacts sur l'organisation du temps des personnes aidantes, sur leurs revenus de même que sur leur santé physique et psychologique » (Conseil de statut de la femme, 2018, p. 43). Dans la société, le rôle de proche aidant est principalement assumé avec une plus grande intensité par les femmes, surtout au niveau des tâches quotidiennes (Conseil de statut de la femme, 2018). En effet, en 2018, les femmes représentaient 54 % des aidants au Canada (Statistique Canada, 2022). Au Québec, à la même année, elles représentaient 57,5 % des personnes proches aidantes, contre 42,5 % pour les hommes (Institut de la statistique du Québec, 2022). Ces statistiques indiquent que l'accompagnement et la prise en charge des personnes nécessitant un soutien à leur autonomie sont principalement assurés par des femmes. En plus, les

tâches assumées par les femmes doivent être réalisées sur une base régulière selon un horaire fixe (Gagnon et Beaudry, 2019), tandis que celles qu'assument les hommes peuvent être effectuées plus facilement à leur convenance (Sinha, 2013 cité dans Gagnon et Beaudry, 2019). Cette réalité particulière des femmes proches aidantes entraîne des répercussions sur leur santé, leur situation financière et leur vie professionnelle.

Selon Grenier et al. (2023), la charge supplémentaire liée, entre autres, à la perte d'autonomie et l'aggravation de la maladie de la personne aidée, engendre des coûts humains et financiers pouvant affecter la santé physique et mentale des PPA. Les femmes semblent plus affectées que les hommes dans le cadre leur rôle auprès de leurs proches. Une étude réalisée à l'étranger sur la santé des aidants a révélé que les femmes sont plus nombreuses à déclarer les effets négatifs de l'aide apportée sur leur santé (Laborde et al., 2022). De son côté, le Conseil du statut de la femme (2018, p. 44) mentionne que « les femmes ont également été proportionnellement plus nombreuses à affirmer que leur travail d'aidante se révèle physiquement plus difficile. Un peu moins du tiers des proches aidantes estiment que leurs tâches sont ardues ou très ardues, alors que seulement 12,6% des hommes en disent autant ». En plus, les femmes sont davantage affectées que les hommes par le risque d'épuisement, les symptômes dépressifs et les facteurs de stress (Connors et al., 2020; Conseil du statut de la femme, 2018; Xiong et al., 2020 cités dans Bruton-Cyr, 2023).

Il est également important de mentionner que le rôle de proche aidant vient aussi avec des responsabilités financières considérables. Le RANQ (2018) rappelle que le fait d'aider une personne en besoin de soutien à son autonomie contribue à appauvrir les PPA, car des coûts supplémentaires liés, entre autres, aux frais de déplacement, d'hébergement ou de répit impactent fortement le portefeuille des PPA. Au Canada, en 2018, parmi les PPA ayant bénéficié d'une forme de soutien dans le cadre de leurs responsabilités, « pour 68 % d'entre elles, le besoin de soutien supplémentaire le plus souvent désiré était le soutien financier » (Reiss et Van Pevenage, 2022, p. 4). En ce qui a trait au revenu des PPA, les femmes gagnent moins que les hommes (Conseil du statut de la femme, 2018). Il convient de noter également que « la majorité des tâches effectuées par les femmes nécessitent un engagement quotidien et à long terme. Les femmes en subissent davantage l'impact que les hommes, notamment au niveau de leur vie sociale, leur santé et leurs

finances » (Kempeneers et al., 2015, p. 7), ce qui fait qu'elles sont majoritaires à réduire leurs heures de travail ou à abandonner leur emploi (Reiss et Van Pevenage, 2022). Pour leur part, Grenier et Laplante (2020, p. 3) mettent l'accent sur le fait que « la rationalisation des services aurait des répercussions sur l'identité, mais également sur la sécurité financière des femmes, qui souffrent déjà plus souvent de précarité financière que les hommes ». Tous ces facteurs et bien d'autres encore contribuent davantage à fragiliser financièrement les proches aidantes.

À côté de leur responsabilité auprès de leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie, les PPA sont également présentes sur le marché du travail. En effet, au Québec, 6 PPA sur 10 occupaient un emploi en 2018 (Institut de la statistique du Québec, 2024). Même si les PPA sont nombreuses à occuper un emploi, il n'en demeure pas moins que leur vie professionnelle est fortement affectée, en raison de l'exigence des rôles qu'elles assument auprès de leurs proches. Les statistiques qui suivent en disent long sur l'ampleur des répercussions sur leur situation professionnelle :

43 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré être arrivés en retard au travail, avoir dû partir plus tôt ou s'être absentés pendant la journée pour s'occuper d'un proche. 15 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir réduit leur nombre d'heures travaillées pour répondre aux besoins de leur proche. 10 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir refusé une promotion, ou un nouvel emploi ou se sont privés de demander une promotion ou rechercher un nouvel emploi. 40 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir fait le choix de rechercher un emploi moins exigeant en raison de leur responsabilité de proche aidant (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2021, p. 5).

Pour ce qui est des femmes proches aidantes, il a été démontré que lorsque la prise en charge devient trop exigeante ou lorsque les conditions de santé ou l'âge de la personne en perte d'autonomie ne lui permettent pas de rester seule à la maison, elles interrompent leur carrière (Gagnon et Beaudry, 2019). Pour celles qui tentent de concilier leur carrière professionnelle et leur rôle d'aidantes, elles rencontrent plus de restrictions liées, entre autres, à des jours d'absence et à des promotions par rapport aux hommes (Centre d'intégration au marché de l'emploi, 2018). Ces données montrent la difficulté pour les PPA, notamment les femmes, de s'insérer sur le long cours

sur le marché du travail et d’avoir une carrière professionnelle stable, capable de leur permettre de concilier leur rôle de proche aidant et leur vie professionnelle.

### **1.5. Manque de services pour les PPA et accès difficile aux services déjà disponibles**

Les observations faites sur le terrain par les intervenants du milieu du stage et les témoignages rapportés par les participants au groupe de soutien mettent en évidence un manque de ressources disponibles pour les PPA. En particulier, les services de répit et de gardiennage sont souvent cités comme des besoins cruciaux pour les familles de la clientèle DI-TSA. À côté du manque de services constaté sur le terrain, l’accès aux services déjà existants n’est pas toujours facile. En effet, certains participants aux activités de groupe ont confié avoir du mal à accéder à l’ensemble des services qui sont offerts par le CISSSO<sup>2</sup>, notamment par la direction clinique du SAD et les organismes communautaires de la région de l’Outaouais. Or, l’accès à ces services pourrait les soutenir dans leur rôle en leur permettant de se ressourcer, d’échanger, de se reposer et ainsi renouveler leur énergie pour être en mesure de poursuivre leur rôle. À cet effet, le MSSS, dans sa publication intitulée : *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience*, mentionne que « les services de répit procurent à la famille ou aux proches un moyen pour compenser le stress, l’épuisement et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d’un enfant ou d’un adulte ayant une incapacité » (MSSS, 2021, p. 17). De son côté, le CISSS de l’Outaouais offre des services de répit spécialisés et personnalisés, dont la demande doit être faite par le travailleur social ou le technicien en travail social assigné au dossier de la personne usagère. Cependant, ce service est tellement prisé que la demande doit être faite plusieurs semaines, voire des mois à l’avance. Dans le cas contraire, les lits disponibles peuvent avoir été déjà réservés par d’autres personnes usagères ou PPA.

Le CISSSO développe aussi des partenariats avec plusieurs organismes communautaires (OC) de la région de l’Outaouais pour leur permettre d’offrir des blocs de répit en fonction de la réalité des PPA. C’est le cas de *la Coop des 1001 corvées* qui est une entreprise d’économie sociale d’aide à domicile (EÉSAD). D’autres OC comme *l’Association des personnes handicapées de Papineau (APHP)*, mettent à la disposition de la clientèle DI-TSA de moins de 18 ans des blocs de répit de

---

<sup>2</sup> Le CISSSO est mon milieu de travail où le stage a eu lieu

4 heures ou l'*Association répit communautaire (ARC)* et *Trait d'union Outaouais (TUO)* qui offrent plusieurs jours de répit pour les personnes usagères ou leurs PPA en partenariat avec le CISSSO. Des services de répit existent dans des ressources privées, mais les coûts sont très élevés (Milot et al., 2018), ce qui peut mettre une pression supplémentaire sur les familles ayant un enfant TSA, dont la charge entraîne des besoins diversifiés (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Pourtant, la majorité des personnes participantes au groupe de soutien ont nommé ne pas connaître l'existence de plusieurs de ces services. Lors du groupe de soutien, après avoir présenté et expliqué l'offre et les critères d'accessibilité à ces services, de la documentation a été distribuée pour permettre aux participants de les utiliser au besoin. Dans le cadre du stage, une tournée a été réalisée pour rencontrer, entre autres, les différents OC précités. Cette tournée a permis de mieux connaître leur offre de services, collecter des dépliants qui, par la suite, ont été distribués aux participants et aux intervenants du milieu. En sus de ce qui précède, lors des rencontres avec l'équipe du milieu de stage, une présentation des services offerts par les milieux communautaires a été réalisée. Certains intervenants, en particulier les nouveaux collègues, ont confié ne pas être familiers avec une grande partie du territoire desservi. Donc, il y a ici un double enjeu, soit un manque de services disponibles pour les PPA et une méconnaissance des ressources existantes par les PPA et par certains intervenants. Ainsi, le stage a permis aux personnes participantes et aux intervenants du milieu de se familiariser avec les ressources de la communauté, renforçant ainsi leur capacité à y recourir.

## **Chapitre 2 : Bref rappel du projet de stage**

### **2.1. La mission et les valeurs du milieu de stage**

Le stage s'est déroulé dans un milieu institutionnel, soit au centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais (CISSSO), au sein de la direction clinique du soutien à domicile (SAD), dans les centres locaux des services communautaires (CLSC) de la Vallée-de-la-Lièvre et de la petite Nation. Le fait que le stage a été réalisé en milieu de travail m'a permis d'avoir très rapidement la collaboration et surtout l'implication de l'équipe du milieu. En outre, la connaissance de la clientèle DI-TSA, ainsi que la mission, les valeurs et les normes de fonctionnement du milieu ont été autant de facteurs ayant contribué à mon intégration dans le milieu. En ce qui concerne sa mission, le CISSSO vise à maintenir, voire améliorer la santé et le bien-être de la population de l'Outaouais en rendant accessibles un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité (CISSSO, 2022). Pour réaliser cette mission, l'institution identifie des champs d'actions qui trouvent leurs fondements autour de quatre valeurs fondamentales qui sont l'excellence, la bienveillance, le partenariat et l'engagement.

### **2.2. Processus d'élaboration du projet de stage**

Le désir de contribuer à l'amélioration de la situation des PPA s'est développé progressivement, après plusieurs constats faits en milieu de pratique pendant les six dernières années, à titre de technicien en travail social au sein de la direction de la déficience et de la réadaptation (DDR) auprès de la clientèle DI-TSA. À travers ces années, un contact direct avec les PPA des personnes usagères m'a permis de leur offrir du soutien et de tenter de répondre à leurs besoins dans le cadre de mes fonctions. Cette proximité m'a permis de constater l'ampleur des défis auxquels les PPA sont confrontées dans l'aide, la prise en charge et l'accompagnement qu'elles apportent quotidiennement à leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie. Cependant, il demeurait difficile de savoir comment mieux les soutenir et mettre en lumière les conditions difficiles dans lesquelles les PPA de personnes ayant un diagnostic de DI-TSA exercent leur rôle auprès de leurs proches. Aussi, très tôt dans le cheminement de maîtrise, j'ai développé l'idée de mettre en place un groupe de soutien pour permettre aux PPA d'avoir accès à des services

pouvant répondre à la charge qu'elles portent. Un droit reconnu par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (MSSS, 2020). En effet, les premières démarches dans l'élaboration du projet ont été entreprises lors d'une consultation de la gestionnaire, la coordonnatrice clinique, la spécialiste en activités cliniques (SAC) et les autres intervenants de l'équipe. Tous et toutes ont salué l'initiative en promettant déjà leur soutien dans l'éventualité de sa réalisation. Pour l'équipe, la mise en place d'un groupe de soutien pour les PPA représentait un projet novateur. Dans le territoire de Papineau (CLSC Vallée de la Lièvre et de la Petite-Nation), zone de délimitation du projet, il n'y a pas vraiment un espace dédié spécifiquement aux PPA pour leur permettre d'échanger, d'exprimer leurs émotions et de briser leur isolement social causé par leur rôle auprès de leurs proches. En fait, le constat posé en milieu de pratique auprès de la clientèle DI-TSA et des PPA révèle que les services mis en place répondent plus aux besoins des personnes usagères, tandis que ceux des PPA sont peu pris en compte, voire ignorés dans certains cas. Ce constat a été validé par les intervenants du milieu qui ont été consultés afin d'avoir leurs points de vue sur l'aide et l'accompagnement donnés aux PPA. Ces derniers ont également rapporté que lors de leurs interventions à domicile, ils ne disposent pas suffisamment de temps pour discuter avec les PPA. Ces dernières, en raison de leur rôle, présentent des besoins spécifiques (exprimer leurs émotions, bénéficier de répit) parce que la charge liée à leurs responsabilités est intense, et non compensée par des soutiens formels, comme le répit pouvant être offert par le programme service « soutien à domicile (SAD) » du RSSS.

Au-delà des observations réalisées sur le terrain, la revue de la littérature scientifique, les enquêtes et les rapports consultés sur la proche aidance ont également permis de mieux comprendre l'ampleur des enjeux et défis auxquels les PPA sont confrontées dans leur rôle à l'échelle du Québec (Conseil du statut de la femme, 2018; Institut de la statistique du Québec, 2018; L'Appui pour les proches aidants, 2016; Lecours, 2015; Ministère de la santé et des services sociaux, 2021; Roy et al., 2020; Sardas et al., 2018; Statistique Canada, 2013). La dernière phase dans l'élaboration du projet consistait à identifier des personnes susceptibles d'avoir un intérêt pour participer aux activités du groupe et à les recruter. Pour ce faire, des rencontres ont été menées spécifiquement avec les intervenants du milieu (TS et TTS) accompagnant les usagers vivant avec un TSA ou une DI. Ceux-ci m'ont accompagné au domicile de PPA, afin que je leur présente le projet, que je leur soumette un questionnaire sous forme de sondage pour recueillir leur point de

vue sur la mise en place d'un groupe de soutien, et qu'on planifie les activités de stage en fonction de leurs besoins.

### **2.3. Population ciblée par le projet**

Les personnes ciblées par le projet pour constituer le groupe de soutien sont pour la plupart des parents de personnes adultes et PPA de la clientèle DI-TSA. Ils ont été identifiés à la suite de plusieurs constats faits sur le terrain. Les intervenants ont observé que les PPA qui accompagnent leurs enfants (mineurs et adultes) et proches en besoin de soutien à leur autonomie sont confrontés à des défis et enjeux liés à l'épuisement, au stress et à l'isolement social. De plus, il a également été constaté que les PPA ne reçoivent pas suffisamment de soutien pour répondre efficacement aux besoins de leurs proches en perte d'autonomie, ce qui les expose davantage au risque d'épuisement. L'exigence de leur rôle demande qu'elles soient davantage informées et outillées pour qu'elles arrivent à se préserver tout en exerçant leur rôle. Ces mêmes constats sont également documentés dans la littérature scientifique qui met en évidence que les PPA vivent des épisodes de stress, d'épuisement et d'isolement social en raison des exigences de leurs rôles (Cappe et al., 2018; Fortier, 2018; Kempeneers et al., 2015; Observatoire québécois de la proche aidance, 2023; Quesnel-Vallée et Taylor, 2017; RANQ, 2018). Étant donné que le milieu de stage ne peut répondre à l'ensemble des besoins des PPA, le projet se voulait ainsi une contribution susceptible de compléter l'offre des services mis en place à domicile en les aidant à bien jouer leur rôle sans s'épuiser. Quoiqu'insuffisants et limités, les services déjà existants sont, entre autres, des allocations financières directes de répit et de gardiennage offertes par le RSSS.

### **2.4. Objectifs du stage et activités réalisées durant l'expérimentation**

#### **2.4.1. Objectif général**

L'objectif général du projet consistait à réunir des PPA, soit des parents d'enfants mineurs et d'adultes vivant avec une DI ou un TSA, afin de les soutenir dans l'accompagnement et la prise en charge de leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie. De l'objectif général découlent plusieurs objectifs spécifiques.

### **2.4.2. Objectifs spécifiques du stage**

Les objectifs de stage ciblaient des problématiques spécifiques auxquelles sont confrontées les PPA au quotidien. Le stage consistait à réaliser huit (8) séances en groupe en créant un espace destiné à permettre aux participants de briser leur isolement social lié à leur rôle de proches aidants et à partager leur vécu et leurs savoirs expérientiels. Le stage avait également pour objectif de faciliter des moments de discussions et d'échanges sur des sujets comme la prévention de l'épuisement et la gestion du stress en contexte de proche aidance. Pendant l'expérimentation, d'autres sujets ont été proposés par les personnes participantes, ce qui a entraîné l'ajout de nouveaux objectifs, en plus de ceux initialement prévus. Deux nouvelles thématiques ont été introduites : Une séance sur la gestion de la colère et une autre sur la prévention du suicide chez les personnes DI-TSA. Ces thématiques visaient à informer et outiller les PPA pour mieux gérer leur colère et celle de leurs proches vivant avec une DI ou un TSA, et à identifier des signes pouvant indiquer la présence d'idées ou de comportements suicidaires. Lors des premières séances en groupe, les participants ont mentionné, à travers des périodes d'échanges et des résultats des premières évaluations post-séances, ne pas savoir comment agir lorsque leurs proches vivent des épisodes de colère. Le dernier objectif du stage consistait à donner aux membres des informations sur les ressources communautaires et de la documentation en lien, entre autres, avec les différents sujets présentés tout au long des séances et activités mises en œuvre.

### **2.5. Activités réalisées en lien avec les objectifs visés**

La mise en œuvre des activités relatives au stage s'est bien déroulée, et ce, malgré la nécessité d'apporter certains ajustements permettant de considérer les besoins exprimés par les personnes participantes. Ainsi, l'ensemble des activités planifiées a été réalisé, notamment les rencontres avec l'équipe du milieu du stage pour leur présenter le projet, obtenir leur collaboration dans la planification des visites à domicile et procéder au recrutement des participants. En ce qui concerne les thématiques identifiées dans le projet initial, elles ont toutes été réalisées. Les échanges qui ont eu lieu au sein du groupe ont confirmé que les personnes participantes avaient besoin de se retrouver dans un espace dédié aux discussions et au partage. Ce cadre leur a permis

d'exprimer leurs émotions, d'échanger et partager leurs expériences et les défis auxquels elles sont confrontées dans leur rôle de PPA. Lors du quatrième atelier réalisé en groupe, une participante a fait un retour sur la première séance qui avait pour thème : « Prendre soin de soi pour mieux s'occuper des autres », et elle s'est confiée de la manière suivante :

*Tous les signes liés à mon épuisement psychologique étaient là, devant moi, dans mon quotidien, mais je ne pouvais pas les interpréter, parce que je n'étais pas outillée. Maintenant, grâce aux informations partagées dans la feuille sur le baromètre de la fatigue, je suis capable de savoir si je suis épuisée ou pas. Cet exercice m'a vraiment aidé et je le recommande aux autres participants.*

En effet, les personnes participantes se sont confiées séance après séance sur leur situation expliquant qu'elles vivent parfois de l'incompréhension et du rejet de la part de leur entourage. La plupart des participants ont nommé que le groupe de soutien est le seul endroit où ils pouvaient s'exprimer librement et sans se faire juger. Dès le début du stage, il a été observé que le groupe avait besoin de plus de temps pour échanger et s'exprimer. En plus, les résultats des premières évaluations post-séances (Annexe IV) ont démontré un besoin chez les PPA d'assister à une présentation sur la prévention du suicide chez les personnes DI-TSA et une autre sur la gestion de la colère.

Ces constats évoqués ci-haut ont conduit à un ajustement visant à consacrer plus de temps aux échanges et aux discussions aux participants. Par conséquent, après une discussion avec les membres du groupe, il a été convenu de prolonger la durée des séances de 30 minutes, soit de 1h30 à 2h. Ainsi, les présentations ont été modifiées en ajoutant davantage de questions ouvertes pour encourager et faciliter les moments d'échanges et d'interactions entre les participants. Pour préparer les sujets en lien avec la prévention du suicide et la gestion de la colère chez les personnes DI-TSA, proposés par le groupe, des recherches ont été réalisées en consultant la littérature disponible sur ces deux thématiques. Par ailleurs, n'ayant aucune formation spécifique en prévention du suicide chez les personnes DI-TSA, une formation de deux jours en lien avec le processus appelé « AUDIS » qui signifie « autisme, déficience intellectuelle, suicide »,

développée par Bardon et Morin (2024), a été suivie. Après avoir suivi cette formation, j'ai coanimé la séance avec deux intervenants (psychoéducateurs) du milieu de stage certifiés formateurs en prévention du suicide au CISSSO. Cette séance fut très aidante pour les participants. L'objectif de cette formation visait à développer des connaissances et des outils à transmettre aux participants pour qu'ils soient à même de détecter les signes avant-coureurs de risque suicidaire et intervenir à temps pour éviter d'éventuel passage à l'acte. Cet aspect est donc important et préoccupant sachant que les comportements suicidaires chez la clientèle DI-TSA sont plus fréquents par rapport à la population générale (Ouellet-Lampron et al., 2022). Dans la première étude épidémiologique menée au Québec par Diallo et al. (2017), il a été montré que « les jeunes de moins de 25 ans ayant un TSA ont un taux de suicide deux fois plus élevé que les jeunes de la population générale » (Bardon et al., 2020, p. 10). Concernant les comportements suicidaires chez les personnes vivant avec une DI au sein de la population canadienne et bénéficiant de services sociaux, une prévalence de 11 % de tentatives de suicide et de 23 % d'idées suicidaires a été observée (Lunsky, 2004 cité dans Bardon et al., 2015). Ces données démontrent la nécessité d'outiller les PPA en leur donnant des informations et des ressources capables de les aider à détecter le moindre signe lié à des idées suicidaires chez leurs enfants vivant avec un DI ou un TSA, dont certains vivent avec des difficultés cognitives ou un trouble de la parole et du langage les empêchant d'exprimer clairement leurs émotions.

## **2.6. Analyse comparative des besoins du groupe selon le sexe et dynamique des échanges**

Les observations faites pendant le stage ont révélé que toutes les personnes participantes aux activités du groupe exprimaient le même désir : briser leur isolement social, mieux gérer leur stress et se donner des moments de répit pour prévenir l'épuisement lié à leur rôle. Cependant, une nette différence a été observée entre les hommes et les femmes du groupe en ce qui a trait à la façon de gérer leurs émotions et leurs difficultés. Comme déjà mentionné, le groupe était constitué de douze (12) personnes participantes, dont huit (8) femmes et quatre (4) hommes. Lors des échanges, une question ouverte a été posée au groupe pour explorer leur ressenti lié au fait de demander de l'aide ou de se confier à quelqu'un lors des moments difficiles. Les femmes ont mentionné qu'elles ressentaient peu de gêne à se confier à des proches ou à des intervenants des

enfants lorsqu'elles vivaient des épisodes de stress, de doute ou d'incertitude dans leur rôle d'accompagnement. Néanmoins, elles ont souligné l'importance de se sentir en confiance vis-à-vis de leur interlocuteur pour pouvoir s'ouvrir. De leur côté, les hommes ont indiqué, dans la plupart des cas, ne pas parler de leurs difficultés, car ils ont une réticence à se confier. En revanche, deux d'entre eux ont mentionné se sentir plutôt à l'aise de demander des outils, des informations ou des ressources communautaires pouvant les aider dans leurs besoins. Ils ont insisté sur le fait de vouloir résoudre eux-mêmes leurs problèmes avant de considérer l'idée de demander du soutien. À cet effet, Gingras-Lacroix et al. (2023) soutiennent que la quête d'autonomie des hommes a pour effet de retarder la demande d'aide ou même de l'annuler.

Ces constats observés durant le stage concordent, entre autres, avec la plupart des écrits répertoriés sur la proche aidance concernant la façon dont les hommes perçoivent l'idée de solliciter de l'aide et du soutien pour mieux jouer leur rôle de proches aidants, en comparaison à leurs homologues féminins. Dans une méta-analyse regroupant dix-huit (18) études sur la proche aidance au masculin, menées dans plusieurs pays, dont trois (3) au Québec, il a été démontré que généralement, les hommes seraient plus réticents à solliciter de l'aide auprès des membres de leur famille et des proches, ainsi qu'auprès des services formels (Couture, 2010; Greenwood et Smith, 2015; Ussher et Perz, 2010 dans Roy et al., 2020). Lopez et al. (2012) renchérissent en mentionnant que les hommes ont le réflexe d'intérioriser leur stress vécu dans la prise en charge exigeante de leurs proches. Toutefois, dans le discours des hommes et des femmes participant aux activités du groupe, aucune distinction n'était faite entre les rôles et les tâches qu'ils accomplissent auprès de leurs proches nécessitant un soutien à leur autonomie. Ils exprimaient plutôt vouloir être présents pour accomplir les différentes tâches quotidiennes (préparation de repas, aide à l'alimentation, soins d'hygiène, transferts et mobilisation, entretien ménager, transport, rendez-vous médicaux, mandat de procuration, etc.) en fonction des besoins et des incapacités de leurs proches. Dans une étude menée par Chénard et al. (2023), il a été démontré que l'expérience de pères d'un enfant malade et en situation de handicap révèle qu'ils sont très engagés auprès de leur enfant (et donc impliqués dans diverses tâches mêmes les soins complexes à l'enfant), mais leurs responsabilités professionnelles limitent parfois leur participation de sorte que les mères se retrouvent souvent à assumer les tâches de caring. Ce constat semble novateur, car la plupart des études réalisées, analysant les rôles différenciés des PPA selon leur sexe (Conseil de statut de la femme, 2018;

Girard-Marcil et Reiss, 2023; Lecours, 2015; Roy et al., 2020; INSPQ, 2018), ont démontré que la nature et le type de tâches accomplies par les PPA varient selon leur sexe. Cet aspect a également souligné par Chénard et al. (2023) qui ont observé une répartition encore assez traditionnelle des rôles dans certaines familles où quelques pères ont parlé des « tâches de papa » (ex. entretien extérieur de la maison, gros travaux, jeu avec l'enfant) et des « tâches de maman » (ex. soins, caring). Il faut dire que même si le groupe de soutien, composé seulement de douze personnes, n'est pas représentatif des points de vue de l'ensemble des PPA, il serait toutefois approprié d'analyser de façon plus profonde le résultat ci-dessus mentionné en lien avec les rôles des participants selon le sexe.

En ce qui concerne les échanges entre les participants, les discussions avaient lieu dans un climat de confiance, de confidentialité, de cordialité et de respect. L'atmosphère favorisait l'entraide, le partage et l'apprentissage mutuel. Chaque participant avait l'occasion de partager son vécu, ses expériences et surtout la particularité des conditions de santé de son proche. Les moments de discussions étaient riches et empreints d'émotions. Bien que le groupe soit constitué de personnes issues d'horizons, de cultures et de réalités différents, une cohésion et une solidarité se sont rapidement développées au sein des membres. D'ailleurs, grâce à leur participation aux activités du groupe, certaines personnes participantes ont réalisé que leurs enfants fréquentaient les mêmes centres de jour et qu'elles avaient l'habitude de se voir dans ces milieux sans se saluer. Le climat qui régnait au sein du groupe s'est révélé être, entre autres, l'une de ses forces, favorisant la réalisation des activités et contribuant à l'atteinte des objectifs visés. Des outils ont également été utilisés dans le cadre des activités du groupe. Certains d'entre eux seront présentés et analysés dans la prochaine section.

## **2.7. Quelques-uns des outils utilisés auprès des PPA pendant l'expérimentation**

Tout au long de l'expérimentation, plusieurs outils ont été utilisés, dont le *Baromètre de la fatigue*, tiré du *Guide d'accompagnement des personnes aidantes de Lotbinière* (2021), la *Courbe d'intensité de la crise* (Annexe III), conçue par autisme Montérégie (2022) et une grille pour faciliter la création d'un réseau de soutien personnalisé. Ces outils ont été révélateurs des différents enjeux vécus par les PPA. Leur utilisation a permis au groupe d'identifier, entre autres, les signes

qui s'apparentent à des épisodes de stress, d'épuisement et d'isolement social liés à leur rôle. Plus largement, ces outils ont aidé à repérer d'autres problèmes de santé vécus par les personnes participantes au groupe de soutien. Par ailleurs, au-delà d'intervenir sur la santé des PPA, une aide effective leur permettra de souffler un peu.

En fait, les échanges qui ont eu lieu pour donner suite à l'utilisation du *Baromètre de la fatigue* ont permis de constater que le rôle exercé par la plupart des participants auprès de leurs proches en perte d'autonomie en raison d'une déficience physique ou cognitive augmente considérablement leur niveau de fatigue. En effet, leur charge entraîne des besoins non satisfaits chez la personne aidée contribuant ainsi à augmenter leur risque d'épuisement et d'autres problèmes de santé pouvant découler de la fatigue. Cet outil les a interpellés sur la nécessité de prendre soin d'eux-mêmes et de disposer de leurs droits d'avoir accès à des soutiens formels notamment pour assumer leurs responsabilités en toute quiétude. Ce moment d'échanges a également été l'occasion de les inviter à faire des suivis avec leurs professionnels de la santé et des services sociaux ou à demander un accompagnement individuel pour les orienter, au besoin, vers des ressources appropriées.

Pour ce qui est de la *Courbe d'intensité de la crise*, utilisée lors de la séance sur « la gestion de la colère chez les personnes DI-TSA », il a été dégagé une véritable compréhension des personnes participantes des différentes étapes d'un épisode de crise chez une personne vivant avec une DI ou un TSA. Plusieurs participants ont nommé savoir désormais comment utiliser les bonnes stratégies pour désamorcer une crise dès son déclenchement ou dès l'apparition des premiers signes de colère qui en sont annonciateurs d'une crise. Parmi ces stratégies, la communication et l'atténuation de la stimulation jouent un rôle important pour faciliter la désescalade lors d'une période de crise chez les personnes vivant avec une DI (Sabourin et Couture, 2018). Par ailleurs, la réaction de la PPA face à la crise de la personne aidée est déterminante dans les stratégies à utiliser pour mieux accompagner la personne en crise. Voilà pourquoi le comportement de la PPA joue un rôle crucial dans l'atténuation ou l'aggravation de la crise de son proche. Sabourin et Couture (2018, p. 14) mentionnent que « les comportements d'un usager, lors de l'apparition d'une phase de fragilisation perçue par un membre de son entourage, pourraient donc dépendre en très grande partie des comportements et des attitudes de son entourage immédiat ». Par ailleurs, les

mesures à mettre en place pour mieux soutenir l'accès à des outils et des ressources ne suffisent pas. La présence d'un réseau de soutien s'avère cruciale.

Le dernier outil utilisé pendant le stage a été la grille de *Création de mon réseau de soutien*. Selon Courcy et des Rivières-Pigeon (2018), on distingue deux principales sources de soutien : le soutien formel, fourni par des employés professionnels qualifiés et formés, rémunérés pour leur travail et le soutien informel englobe l'aide apportée par l'entourage, notamment les proches, les amis, le voisinage. En effet, l'application de la grille de *Création de mon réseau de soutien* a été un moment décisif du stage, car elle a permis de constater la diversité des personnes faisant partie des différents réseaux de soutien des participants. Il a aussi été observé que le type d'aide et la façon de se faire aider varient selon les besoins d'une PPA à l'autre. En fait, les réseaux de soutien jouent un rôle considérable, non seulement dans l'aide apportée aux personnes usagères, mais également dans les différentes formes de soutien apporté aux PPA. Cependant, dans bien des cas, l'aide apportée est quand même ponctuelle, malgré son utilité. Les observations faites pendant la présentation de cet outil ont également permis de comprendre que l'une des principales préoccupations des membres du groupe était d'avoir un bon réseau de soutien. Ils ont exprimé que le soutien des proches est un défi de taille, auquel elles sont quotidiennement confrontées, en raison de l'indisponibilité des membres de leur entourage, souvent occupés par leurs responsabilités personnelles et professionnelles. Pour preuve, trois PPA ont dû utiliser des services de gardiennage pour être en mesure de participer aux activités du groupe, faute de proches ou d'amis disponibles pour un gardiennage de deux heures. Cet état de fait montre la difficulté pour les PPA d'assurer leurs rôles sans risque d'épuisement, sans bénéficier, entre autres, de services adaptés, tels que des services de répit et de gardiennage et de pouvoir s'appuyer sur un réseau de soutien développé. De ce fait, une séance a été réservée à une discussion sur la création d'un réseau de soutien. Aussi, l'outil *Création de mon réseau de soutien*, présenté à cette occasion, a été tiré du *Guide des proches aidants en santé mentale* (2016) et développé par Santé publique Ottawa. Cet outil est convivial et se distingue par la pertinence des questions, lesquelles peuvent être facilement adaptées aux besoins et à la réalité des PPA.

Somme toute, au regard de l'expérimentation et des observations faites sur le terrain, démontrant l'insuffisance des services qui ne sont pas toujours accessibles aux PPA, il y a lieu de

souligner qu'il existe toujours un écart entre la volonté du MSSS de reconnaître la contribution et l'importance des PPA dans la société et le manque de services pouvant mieux les soutenir. Dans la section suivante, cette réflexion sera discutée et analysée comme étant le sujet principal de l'essai.

## **2.8. Les facteurs contributifs à l'atteinte des objectifs de stage**

En fait, plusieurs aspects ont grandement contribué à faciliter l'atteinte des objectifs du stage. D'entrée de jeu, le fait que le stage ait été réalisé dans mon milieu de travail a permis de m'intégrer plus facilement. Cela a également permis d'avoir très rapidement la collaboration, et surtout, l'implication des intervenants du milieu, particulièrement dans les suivis à faire auprès des PPA qu'ils avaient référés. En effet, après la présentation du projet aux collègues du SAD, ceux-ci ont exprimé que le groupe de soutien représente une opportunité pour les PPA de briser leur isolement social et de prévenir leur épuisement causé par la prise en charge exigeante de leurs proches. Un autre facteur ayant facilité l'atteinte des objectifs du stage est lié au fait que les douze (12) participants au groupe de soutien étaient déjà connus des services du SAD. Par conséquent, cela a simplifié leur identification et le processus de sélection en collaboration avec les intervenants responsables des dossiers respectifs. Il faut également souligner l'assiduité des participants du début jusqu'à la fin des activités.

La collaboration avec le milieu communautaire pour la mise en place, notamment, des services de répit a créé les conditions favorables à la participation des PPA. En effet, de concert avec les intervenants du milieu et le consentement des personnes usagères, des services de gardiennage ont été mis en place pour trois (3) personnes participantes qui ne pouvaient pas laisser leurs proches seuls à la maison. La mise à disposition de ressources internes, comme le soutien de l'administration, a facilité certaines tâches, notamment, le stationnement, le café et l'eau pour les participants. En outre, certains participants ont même volontairement apporté des biscuits pour permettre au groupe d'avoir un goûter lors des séances, un geste très apprécié par l'ensemble. Tous les membres ont exprimé leur fierté de faire partie de ce groupe.

Le dernier aspect qui a grandement contribué à faciliter l'atteinte des objectifs du stage fut la qualité de la supervision. En effet, avant chaque séance, le document de la présentation fut envoyé à la superviseuse de stage pour obtenir sa rétroaction. Les commentaires ont toujours été très constructifs permettant d'avoir un point de vue plus aiguisé et diversifié sur les sujets à présenter et surtout comment mieux les adapter aux réalités du groupe. Par exemple, en constatant le besoin des personnes participantes d'exprimer leurs émotions et de partager leurs expériences en tant que PPA, il a été suggéré d'accorder plus de temps aux échanges, d'utiliser de préférence des questions ouvertes pour recueillir plus d'informations et encourager le partage. Après chaque séance, 2h-45 minutes étaient consacrées à une discussion visant à faire un retour sur celle-ci, entre autres, sur les points forts et les aspects à améliorer en lien avec mon rôle d'animateur du groupe. Enfin, mes capacités d'adaptation et d'ajustement face aux nouvelles propositions faites par le groupe ont également contribué à l'atteinte des objectifs du stage.

## **Chapitre 3 : Sujet traité dans l'essai en rapport avec des questions soulevées dans le rapport de stage**

### **3.1. Présentation sommaire des résultats obtenus dans le projet**

Dans ce chapitre, l'accent sera mis sur les résultats obtenus de l'expérience du stage en regard des objectifs de départ. Ensuite, une analyse sera faite des différentes questions soulevées dans le rapport de stage (annexe 1), ce qui donnera lieu à la présentation du sujet principal de l'essai.

#### **3.1.1. Les résultats obtenus de l'expérimentation**

Comme prévu, l'espace de rencontre a été créé et les huit séances en groupe ont eu lieu. Les sujets et activités prévus dans le projet initial ont été réalisés, avec l'ajout de deux nouvelles thématiques proposées par les participants. En ce qui concerne les ressources et outils destinés à mieux les informer, ceux-ci ont été partagés après chaque activité. En effet, tout au long des séances en groupe, des moments d'échanges et de partage très émouvants ont eu lieu, au cours desquels les participants se sont confiés en toute ouverture sur leur vécu en tant que PPA.

Lors de la septième séance, une série de questions ouvertes a été posée dans le but d'évaluer si les objectifs de stage étaient atteints à travers les différentes activités mises en œuvre. Les participants ont été invités à se prononcer sur ce que le groupe de soutien leur apportait et quels étaient les besoins qui avaient été satisfaits. Ils ont exprimé avoir bénéficié de leur participation sur plusieurs plans. En outre, l'évaluation anonyme réalisée à la fin de cette séance (Annexe III) a confirmé que les résultats escomptés ont été atteints. Les participants ont mis l'accent sur le fait que, grâce à cet espace créé pour eux, ils ne se sentaient plus isolés. Ils ont souligné avoir trouvé, au sein du groupe, des pairs qui comprenaient leur réalité et qui pouvaient les soutenir. Désormais en contact, ils ont commencé à échanger en dehors des séances, alors qu'ils ne se connaissaient pas auparavant. Ils ont effectivement eu accès à de la documentation et outils portant, entre autres, sur des techniques de gestion du stress, la prévention de l'épuisement, la gestion de la colère et la prévention du suicide chez les personnes DI-TSA. Les participants ont confié avoir lu et appliqué

les recommandations qui leur ont permis de mieux prendre soin d'eux-mêmes, de pratiquer des techniques de respiration et de prendre du recul dans des moments de stress et de difficultés. Par ailleurs, un accompagnement a été offert pour aider des personnes participantes à créer leur propre réseau de soutien en identifiant quelques membres de leur entourage (familial, amical et le voisinage) sur qui compter en cas de besoin et à identifier des ressources professionnelles, communautaires et institutionnelles susceptibles de les soutenir. En effet, lors des séances, nous leur avons proposé de se consacrer du temps pour faire des activités comme la lecture, écouter un film qu'elles aiment, prendre une marche ou effectuer des exercices physiques. Certains participants ont même témoigné du bienfait de ces activités sur leur santé mentale.

### **3.1.2. Écarts constatés entre les objectifs de départ et les résultats obtenus**

Malgré le fait que tous les objectifs du stage ont été atteints, la mise en œuvre des activités a tout de même nécessité des ajustements vis-à-vis du projet initial. Ces changements ont entraîné des écarts entre ce qui était attendu et les livrables. Deux thématiques ont été ajoutées à la planification initiale, soit la prévention du suicide chez les personnes DI-TSA et la gestion de la colère chez les personnes DI-TSA. De plus, 30 minutes ont été ajoutées aux séances passant de 1h30 à 2h00. Ce qui a permis d'accorder plus de temps de parole et d'échanges aux participants qui en avaient fait la demande, lors des échanges en groupe et à travers l'évaluation anonyme qui a suivi la deuxième séance en groupe. Aussi, deux séances ont été reportées en raison de non-disponibilité des participants à des dates identifiées. Et enfin, la dernière a eu lieu, à la demande des participants, dans un restaurant disposant d'une salle de conférence. L'objectif poursuivi avait une triple portée : briser l'isolement social, produire un bilan du cheminement individuel et collectif réalisé au cours des huit séances et surtout clore les activités de manière conviviale pour faciliter la séparation du groupe. Par ailleurs, même si ces écarts n'ont pas eu d'impact significatif sur les objectifs visés, ils ont bien évidemment influencé le contenu global du projet initial, notamment le chronogramme d'activités. En conséquence, la date de fin du stage a été allongée de deux semaines. Mentionnons également que ces changements survenus lors de la mise œuvre du projet ont enrichi les objectifs de départ, contribuant ainsi à mieux répondre aux besoins des participants et par le fait même améliorer la portée et la qualité des résultats.

### 3.2. Analyse des questions soulevées par l'expérience de stage

Cette sous-section vise à clarifier et analyser les questions soulevées à partir de l'expérience de stage par rapport aux résultats obtenus. Ces questions sont déjà succinctement consignées dans le rapport de stage (annexe 1).

En fait, les résultats obtenus dans le cadre du stage ont suscité plusieurs réflexions concernant la prise en charge réelle de la clientèle DI-TSA et le peu de services qui sont offerts par le CISSS de l'Outaouais aux PPA. En effet, la grande majorité des services est mise en place pour contribuer à répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie. Ces services couvrent, entre autres :

Les AVQ qui intègrent les activités suivantes : se nourrir, se laver, entretenir sa personne (se coiffer, se raser, se maquiller, se couper les ongles, etc.), s'habiller, contrôler ses intestins et sa vessie (continence). Les AVD, également nommées tâches domestiques, intègrent les activités suivantes : préparer les repas, effectuer les travaux ménagers et la lessive, faire l'épicerie, faire des appels téléphoniques, gérer son budget, prendre ses médicaments, utiliser les transports (Clavet et al., 2024, p. 5).

Pour ce qui concerne les PPA, malgré la loi visant à les reconnaître et à les soutenir, les services sont très limités, ce qui ne leur permet pas de compenser la charge entraînée par leur rôle. Toutefois, l'aide aux AVQ contribue partiellement à les soulager de ces soins. En effet, lors des rencontres initiales avec les intervenants du milieu, ces derniers ont rapporté le même constat lié au manque de services pour les PPA et le décalage existant entre le peu de services disponibles et leurs besoins réels. Par exemple, il a été observé que les PPA qui s'occupent de leurs proches vivant avec une DI ou un TSA reçoivent peu de services comme le répit et le gardiennage. Ces services ne sont pas personnalisés, adaptés pour répondre à la charge des PPA qui entraîne des besoins particuliers. En sus de ce qui précède, l'offre des services de répit et de gardiennage existant dans le milieu communautaire s'avère insuffisante et très limitée. Par conséquent, les PPA et leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie se retrouvent sur des listes d'attente pendant plusieurs mois, augmentant ainsi leur risque de vivre des épisodes de stress, d'épuisement et d'isolement social. Selon Faulkner (2019), l'attente de services demeure un problème persistant qui touche encore la clientèle présentant une DI ou un TSA et les PPA. Particulièrement élevée

dans les institutions publiques du RSSS, cette attente laisse des personnes en besoin sans services, notamment lorsque leur situation ne présente pas un risque élevé de complication. Toutefois, l'attente de services comporte certains risques, dont la détérioration de la situation de la personne aidée et celle de la PPA qui va continuer à exercer son rôle dans un contexte de crise ou d'absence de soutiens formels contribuant ainsi à la fragiliser encore davantage. Ainsi, partant de ces constats, les différentes questions issues du stage s'articulent autour de la nécessité pour le CISSSO de revoir ses différentes stratégies concernant la mise en place des différents services, afin de mieux répondre aux besoins des personnes usagères et de leurs PPA, tout en tenant compte de leurs réalités globales. Les résultats obtenus font surgir également toute la question liée à la nécessité pour les programmes-services en DI-TSA du CISSSO de soutenir des initiatives pouvant améliorer la situation des PPA. On peut citer, entre autres, leur accès à des espaces (salles de conférence dans les centres locaux de services communautaires (CLSC)) leur permettant de briser leur isolement social à travers des rencontres pour exprimer leurs émotions, partager leur vécu et s'entraider mutuellement. Il serait intéressant que les gestionnaires du programme puissent encourager et pérenniser ce genre d'initiatives. Ce soutien peut également se faire par des subventions financières pouvant alléger leur fardeau économique lié à leur rôle de proches aidants et à la mise sur pied de formations favorisant un accès simplifié à de l'information et à une éducation adaptée (Hall, 2020).

Un second enjeu constaté durant le stage et identifié également par l'équipe DI-TSA a suscité certaines réflexions. Certains intervenants ne sont pas suffisamment outillés pour répondre à la charge portée par les PPA qui ont pourtant le droit d'accéder à des services de qualité afin de les soutenir. Parmi les besoins des intervenants, le manque de formation leur permettant de mieux comprendre la réalité des PPA et de les soutenir efficacement revient souvent. Il est également important de noter que les intervenants du milieu de stage connaissent très peu l'ensemble des ressources communautaires existant dans la région. Une des explications de cette méconnaissance est due au fait que plusieurs intervenants de l'équipe sont nouvellement recrutés ou proviennent d'autres directions cliniques ne travaillant pas forcément avec la clientèle DI-TSA. Aussi, la distribution des dépliants sur plusieurs OC de la région a été d'un grand soutien pour eux. Pour les membres plus anciens ou expérimentés de l'équipe, il se fait sentir le besoin d'une mise à jour

concernant les ressources de la région et les connaissances tirées de la littérature sur la proche aidance.

### **3.3. Le sujet traité dans l'essai**

Les questions soulevées dans le rapport de stage démontrent, de toute évidence, que le CISSS de l'Outaouais, à travers ses directions cliniques et programmes services en DI-TSA, doit être plus proactif dans son offre de services destinés à la clientèle DI-TSA et aux PPA. Les services mis en place doivent aussi répondre aux besoins réels des PPA, afin qu'elles puissent continuer à jouer leurs rôles auprès de leurs proches sans être à risque d'épuisement ou d'isolement social. D'autant plus que leur contribution à la société québécoise est officiellement reconnue par le MSSS dans sa *politique nationale pour les personnes proches aidantes (2021)*, intitulée : « *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement* ». Cette politique reconnaît légalement l'apport des PPA à la société; elle constitue un pas important vers la valorisation de leur rôle dans la société. Cependant, l'expérience terrain démontre que malgré cet effort législatif du gouvernement québécois pour mieux soutenir les PPA dans les défis liés à leurs rôles, les moyens et ressources nécessaires à l'amélioration de leurs conditions demeurent insuffisants. Par conséquent, leur situation reste toujours préoccupante. Voilà pourquoi, à travers cet essai, l'analyse portera sur l'objet suivant :

Comment analyser l'écart entre la reconnaissance légale des PPA par le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) et le sous-financement des services nécessaires leur permettant d'assumer pleinement leur rôle sans s'épuiser ?

### **3.4. La pertinence du sujet**

Cette question est centrale pour comprendre pourquoi, malgré la reconnaissance officielle de la contribution des PPA par le gouvernement et les initiatives mises en place pour mieux les soutenir dans leur rôle, ces dernières continuent de faire face à des défis et à des enjeux profondément enracinés, qui perdurent depuis des années. Les différents gouvernements qui se sont succédé, malgré les efforts déployés pour mieux soutenir les PPA, n'ont pas mis en place des mesures d'accompagnement et de soutien suffisants, susceptibles de les aider ou d'améliorer leur

situation. Cet état de fait s'explique, entre autres, par un manque de volonté politique réelle de la part des décideurs publics. Ces derniers n'ont pas su faire en sorte que les stratégies identifiées et les ressources nécessaires promises soient suivies d'actions concrètes, capables d'incarner la vision que s'était donné le gouvernement à travers sa *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (2021, p. 3) :

La vision qui sous-tend la Politique nationale pour les personnes proches aidantes s'appuie sur la conviction qu'il est fondamental de reconnaître leur apport considérable à la société, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent. Les personnes proches aidantes sont considérées, dans le respect des volontés et des capacités d'engagement propres à chacune, comme des partenaires dont l'expérience et les savoirs sont valorisés. La Politique nationale pour les PPA jette les bases d'une vision inclusive des différentes réalités des PPA. Elle répond à la nécessité que le soutien aux PPA s'inscrive dans une approche globale prenant en compte tous les aspects de leur vie. Elle engage l'ensemble des secteurs concernés par la proche aide à des actions concertées et coordonnées afin d'assurer une réponse adaptée aux besoins de la dyade personne proche aidante-personne aidée tout au long de son parcours. Ainsi, la Politique nationale pour les PPA témoigne de la solidarité et de la mobilisation dont doivent faire preuve l'État et la collectivité en vue de favoriser une vie de qualité aux PPA.

Entre temps, les PPA continuent de faire face à des défis quotidiens ayant un impact considérable sur leur qualité de vie, en particulier des épisodes de stress, d'épuisement et d'isolement social liés à leur rôle. Concernant la disponibilité des services de répit et de gardiennage, l'offre demeure insuffisante pour leur permettre de bénéficier des moments de ressourcement. Il a été rapporté qu'au Québec, les besoins de répit et de soutien des familles ayant un enfant présentant une DI ou un TSA sont nombreux et persistent (Milot et al., 2018). Notons que dans la région de l'Outaouais, la plupart de ces services de répit sont offerts par les OC. Par ailleurs, ces derniers font face à des difficultés financières et sont en pénurie de main d'œuvre limitant ainsi leur offre de services à cette population singulière. Cela ne risque pas de s'améliorer avec les coupures de Santé Québec et les annonces récentes de la ministre Bélanger de songer à privatiser certains services à domicile (Plourde, 2025). Pour les chambres de répit spécialisé existant en milieu hospitalier ou dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), beaucoup d'obstacles rendent leur accès difficile à la clientèle DI-TSA : l'offre de

services est très limitée et tout le monde ne rencontre pas forcément tous les critères d'admission. En outre, la complétion de tous les formulaires pour faire une demande de répit spécialisé rend encore plus difficile le travail des intervenants sociaux qui y consacrent trop de temps. Bref, tous ces constats contribuent à alimenter, au sein du RSSS, une culture qui place la personne usagère au centre de toutes les interventions et décisions cliniques, et ce, sans grande considération pour les besoins spécifiques de la PPA qui, elle aussi, nécessite d'être soutenue pour maintenir son rôle sans risque de compromettre sa santé. Par conséquent, le RSSS doit impérativement réorienter son offre vers des soins et services plus complets, susceptibles de répondre aux besoins tant de la personne usagère que de la PPA. Les deux prochains segments fourniront des explications supplémentaires pouvant faciliter une compréhension plus poussée de la pertinence du sujet traité dans l'essai.

### **3.4.1. Prédominance d'une vision médico-centrée des besoins de la clientèle DI-TSA**

Depuis l'entrée en vigueur de la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (OMS, 1986), la vision des professionnels et des acteurs de la santé ne se limite plus à une conception biomédicale classique de la santé, très orientée vers des soins et services centrés sur la personne usagère (Alami et al., 2017). Cependant, après plusieurs décennies, peut-on dire que cette vision s'est véritablement concrétisée dans la prestation des soins de santé et des services sociaux offerts par le RSSS au Québec? En effet, le cinquième axe de la charte d'Ottawa (OMS, 1986) prône la réorientation des services de santé vers la nécessité de considérer les besoins de la personne qui vit avec une déficience quelconque en tenant compte de sa réalité globale, incluant l'ensemble des éléments contextuels qui l'entourent (Alami et al., 2017). Dans ce sens, toute initiative visant à mettre en place des services pour répondre aux besoins de la personne vivant avec une DI ou un TSA doit prendre en compte sa réalité globale incluant la charge assumée par les PPA. Cette dernière, qui accompagne la personne au quotidien, doit également être soutenue sans risquer de compromettre sa propre santé. Dans un tel contexte, il s'avère opportun de prioriser l'approche centrée sur les résultats, dont l'un des objectifs consiste à mettre en place des pratiques d'intervention réfléchies et jugées comme un processus co-construit entre les intervenants, la personne et son réseau. Cette approche vise à produire des résultats positifs dans la vie de la personne et de ses proches (Garber, 2011 cité dans Sébastien et al., 2012). Une telle approche peut,

à termes, favoriser la prise en charge de la personne usagère à travers une « vision élargie de ses besoins, de ses interactions avec ses milieux et de son état clinique qui implique donc une approche intégrative de tous les acteurs qui interviennent de près et de loin dans son protocole de soins et sa trajectoire de vie afin que la prise en charge des pathologies chroniques soit optimale d'un point de vue clinique et organisationnel » (Sebai et Yatim, 2018, p. 3). Par ailleurs, dans la prestation de services à domicile destinés à la clientèle DI-TSA et des PPA, le constat fait en milieu de pratique au sein de la direction clinique DI-TSA-DP du territoire de Papineau et ses programmes démontre que l'essentiel des services mis en place et des interventions faites par les professionnels de la santé et des services sociaux gravitent presque exclusivement autour de la clientèle vivant avec une DI ou un TSA. Ce même constat est rapporté par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) dans sa *Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*:

De façon générale, les services dispensés à domicile ciblent principalement les besoins des personnes souffrant de problèmes physiques ou cognitifs. Le système de santé et des services sociaux néglige, pour une large part, les besoins des proches aidants tout en comptant sur leur engagement. Les proches aidants sont trop souvent perçus comme des ressources complémentaires pour donner des soins et du soutien plutôt que comme des personnes à part entière qui ont aussi des besoins (RANQ, 2018, p. 5).

Le constat ci-haut met en évidence l'insuffisance des services offerts aux PPA, et par conséquent, ce qui ne leur permet pas de soutenir leurs proches dans un climat sécuritaire, exempt de tout risque d'épuisement. Cela illustre un décalage entre les bonnes intentions gouvernementales de soutenir les PPA, en leur facilitant l'accès particulièrement aux services de répit et de gardiennage dont elles ont droit et la réalité terrain où elles sont reléguées au second plan. De ce point de vue, la prestation des soins et services sociaux à domicile pour la clientèle DI-TSA reste éloignée d'une perspective holistique, intégrant pleinement la réalité des PPA et les besoins engendrés par la charge qu'elles assument.

### **3.4.2. Transfert de responsabilités de l'État vers le milieu communautaire**

Les secteurs institutionnels et communautaires se partagent l'offre des services dédiés aux personnes vivant avec une DI ou un TSA et aux PPA. Aussi, les OC jouent un rôle essentiel dans

la réponse globale aux différents besoins de santé et des services sociaux des personnes vivant avec une DI ou un TSA et des PPA. Leur implication est importante dans la mise en œuvre des stratégies et actions visant à apporter un meilleur soutien tant aux personnes vivant avec un.e DI-TSA qu'aux PPA. En effet, le mouvement communautaire a vu le jour aux environs des années 60 (Bergeron-Gaudin, 2019) et les actions de ce mouvement se sont transformées au fil des décennies tant par leurs objectifs que par leurs formes (Courtemanche et al., 2022). Ces transformations se sont étalées sur quatre (4) générations allant de 1960 à 1990 pendant lesquelles la société québécoise était confrontée à plusieurs défis, entre autres, d'ordre socioéconomique et politique (Courtemanche et al., 2022). Cependant, il n'est pas sans rappeler que les OC continuent leur processus de transformation et de professionnalisation même après 1990. À cet effet, Foisy et Deslauriers (2013, p. 7), font le commentaire suivant : « La professionnalisation, voire l'arrivée d'une expertise particulière, au sein de la main-d'œuvre du milieu communautaire contribue à soutenir la légitimité de ce milieu. Les professionnels ont aidé les organismes à se structurer, à s'organiser, à planifier leurs services ». Donc, le milieu communautaire a su apporter sa contribution face à certains problèmes sociaux, et ce, bien avant sa professionnalisation. La quantité d'organismes communautaires qui œuvrent auprès de la population québécoise varient selon les études. Tello-Rozas et al. (2022, p. 10) se sont basés sur les travaux de Hébert et coll. (2005), mentionnant qu'il y a environ « 5000 organismes financés par le gouvernement provincial répertoriés sur la liste informatisée du *Portail partenaires de l'intervention gouvernementale auprès des organismes communautaires* (PIGOC) ». De son côté, Bourque (2017, p. 2) citant Lesemann (2011 : 92) signale que :

Les organismes communautaires sans but lucratif seraient au nombre de 8000 au Québec et 7000 pour les organismes et entreprises d'économie sociale et solidaire, exerçant sur une base d'ancrage dans la communauté, une forme ou une autre de services aux personnes ou de défense et promotion des droits, souvent avec un financement étatique.

En fait, les OC ont un apport considérable dans les communautés, en particulier dans le domaine de la santé et des services sociaux. Pour favoriser un meilleur soutien aux OC, le MSSS a créé, en 1973, le *Programme de soutien aux organismes communautaires* (PSOC). Ce programme vise à soutenir financièrement les OC en santé et services sociaux en les aidant à

réaliser leur mission (Gendron et Papirakis, 2023). Et analysant l'importance du PSOC depuis sa création, Jetté (2008, p. 19) a fait le commentaire suivant :

Par son ampleur et sa longévité, le PSOC représente un élément crucial des dispositifs institutionnels mis en place par le gouvernement québécois pour favoriser le développement de services issus d'associations et d'organismes à but non lucratif, c'est-à-dire des ressources qui opèrent à partir d'un principe d'économie plurielle intégrant de manière dominante les logiques de la redistribution et de la réciprocité.

À travers son *Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire 2022-2027*, le gouvernement du Québec reconnaît l'action communautaire comme une composante essentielle du développement social et économique (PAGAC, 2022) et s'engage à offrir un meilleur soutien aux OC. En effet, des efforts sont faits par le gouvernement du Québec pour s'acquitter de ses engagements, notamment financiers à l'égard du milieu communautaire. Lors de son dernier budget, le gouvernement du Québec (2022) a accordé un financement d'environ 1,8 milliards de dollars en 2022-2023 à quelque 5 000 organismes communautaires qui interviennent dans plusieurs secteurs d'activités. Cependant, au fil des années, les OC n'ont cessé de dénoncer leur sous-financement de la part de l'État. En effet, malgré le fait que l'État reconnaît leur importance dans la collaboration visant à soutenir une action publique efficace, orientée vers la co-production de services publics, ce problème de sous-financement demeure constant et entrave, voire fragilise la relation entre ces deux acteurs :

Dans le processus de construction de cette action publique, le milieu de l'action communautaire au Québec est devenu un acteur important. Or, malgré cette importance accrue des organismes communautaires, les rapports de collaboration entre ces derniers et le gouvernement québécois sont loin d'être harmonieux, l'indicateur le plus important de cette condition étant le problème de sous-financement chronique, qui fait obstacle aux objectifs de justice sociale de l'action communautaire (Gonzalez Castillo, 2022, p. 3).

Le problème de sous-financement public des OC est un véritable obstacle les empêchant de mettre pleinement en œuvre leur mission. Selon Grenier (2015), les modalités de financement des OC constituent souvent un facteur expliquant leur état de précarité. Pour Gendron et Papirakis, (2023), les OC qui bénéficient du PSOC ne sont pas indexés sur la base de leur réalité, mais selon

*l'indice des prix à la consommation (IPC)*<sup>3</sup>. Cet état de fait contribue à les rendre incapables de répondre adéquatement aux besoins de la clientèle qu'ils desservent. Dans ses recommandations depuis 2009, le bureau du *Vérificateur général du Québec (VGQ)* a insisté sur la nécessité « de réévaluer de façon systématique et périodique le montant de soutien accordé en appui à la mission globale à chaque organisme communautaire pour qu'il soit établi en lien avec ses besoins, et ce, à partir d'une information suffisante » (Vérificateur général du Québec, 2009, p. 3-4). L'une des solutions proposées pour un calcul du financement public se rapprochant plus de la réalité du milieu communautaire est faite par Gendron et Papirakis (2023). Sous leur direction, une équipe de recherche associée à l'École des sciences de la gestion du Département des sciences comptables de l'Université du Québec à Montréal a créé « *l'Indice des coûts de fonctionnement du communautaire (ICFC)*<sup>4</sup> » (Maison des jeunes de Lavaltrie, 2024). L'utilisation de cet indice pourrait faciliter un financement public qui reflèterait mieux la réalité du milieu communautaire. Cependant, quoi qu'insuffisant, le soutien gouvernemental aux OC participe au processus de renforcement de leurs capacités leur permettant de se responsabiliser, en trouvant, eux-mêmes, les réponses adaptées aux besoins des communautés (PAGAC, 2022). Ce faisant, l'État transfère certaines de ses responsabilités au milieu communautaire, notamment celles concernant la prestation des services sociaux auprès de la clientèle DI-TSA et des PPA. Ce transfert de responsabilités qui, trop souvent pèse sur les intervenants communautaires, soulève tout au moins deux questions cruciales : l'État, se déresponsabilise-t-il progressivement de ses responsabilités? Si tel est le cas, cela conduit-il à une absence d'imputabilité quant à la responsabilité envers la population? En ce sens, le constat fait par Faulkner semble évident (2019, p. 63):

Aujourd'hui, on constate que les services communautaires sont de moins en moins complémentaires et de plus en plus essentiels, et que ce sont maintenant les établissements qui se placent en alternative. Selon ce nouveau mode de fonctionnement, les services communautaires ne sont plus considérés comme des services palliatifs, mais sont devenus la principale

---

<sup>3</sup> « L'Indice des prix à la consommation (IPC) représente les variations de prix comme expérimentées par les consommateurs canadiens. Il mesure la variation de prix en comparant, au fil du temps, le coût d'un panier fixe de biens et services. » [https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=2301](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=2301)

<sup>4</sup> Les composantes de l'ICFC : 2/3 des dépenses annuelles des organismes communautaires autonomes en santé et services sociaux (OCASSS) étant des salaires, deux tiers de l'ICFC est constitué de la Rémunération hebdomadaire moyenne de l'année précédente (Maison des jeunes de Lavaltrie, 2024, p. 10). Un tiers des dépenses annuelles des OCASSS étant des frais variés, 1/3 de l'ICFC est calculé à partir de l'IPC de l'année précédente (Maison des jeunes de Lavaltrie, 2024, p. 10).

réponse offerte aux familles, tandis que les CRDITSA<sup>5</sup> se placent en réserve, jugeant que la situation n'est pas suffisamment dégradée pour intervenir. On sait aussi que les services dispensés par le milieu communautaire servent de soupape à un réseau public débordé, et que plusieurs programmes sociaux ne pourraient répondre à la demande sans sa contribution. Il est peut-être triste de le constater, mais plusieurs services publics misent sur le dévouement et la disponibilité des employés du secteur communautaire pour atteindre leurs objectifs.

À l'instar du constat, il convient de mentionner que le rôle majeur des OC dans la prestation des services de santé et des services sociaux entraîne un coût humain pour les intervenants, mais aussi pour la population. En outre, ce désengagement de l'État public, en mettant à contribution les OC qu'il finance en partie, est considérée par Caillouette et al. (2018) comme une forme de sous traitance. Aussi, la charge des PPA devient, de plus en plus, un sujet sensible, auquel on se préoccupe, et que l'essai en fait la preuve. Cependant, il s'avère important de reconnaître qu'il faut du temps entre la préoccupation sociale liée à la charge des PPA et la mise en branle de l'action politique. Par ailleurs, il n'est pas sans rappeler que, malgré ce transfert de responsabilités, accompagné d'un soutien financier, les OC continuent de faire de face à des enjeux financiers les empêchant de répondre adéquatement aux besoins de la population, en ce qui a trait aux services sociaux. En plus, plusieurs personnes qui y travaillent n'ont pas de salaire équivalent au réseau public, et de surcroît, ce sont des femmes qui y travaillent en majorité (Regroupement intersectoriel des organismes de Montréal, 2022). Il a été démontré que les intervenants du milieu communautaire ont de moins bonnes conditions salariales que ceux du RSSS au Québec (Regroupement intersectoriel des organismes de Montréal, 2022). Dans cette optique, un effort substantiel devrait être fait par le gouvernement du Québec pour bonifier la part consacrée aux dépenses liées aux secteurs publics et communautaires.

### **3.5. Nécessité d'un continuum de services pour soutenir les personnes les PPA**

Sur le plan de la pratique, le stage a déjà commencé à susciter, une prise de conscience supplémentaire au sein de l'équipe, en regard de la nécessité de contribuer à la mise en place d'un continuum de services prenant en compte les besoins des PPA. Ces dernières ont, elles aussi,

---

<sup>5</sup> Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

besoin d'être soutenues par le RSSS au même titre que leurs proches en perte d'autonomie pour mieux assurer leurs rôles sur le long cours. En effet, lors de la dernière rencontre pour présenter un bilan de l'expérimentation à l'équipe du milieu, les intervenants ont souligné la nécessité pour l'employeur de modifier le cadre de référence pour l'organisation des services et d'y inclure plus de services répondant réellement aux besoins des PPA. Pour l'heure, les soins et services à domicile ne sont pas organisés de façon à répondre adéquatement aux besoins des personnes qui vivent avec une DI ou un TSA, ainsi que ceux qui s'occupent d'elles. Dans son rapport sur les soins et services offerts à domicile, la commissaire à la santé et au bien-être s'est montrée tranchante en arguant que les soins et services à domicile offrent une performance décevante (CSBE, 2024).

Donc, les services du SAD doivent être organisés à partir d'une vision holistique des soins de santé et des services sociaux destinés aux personnes DI-TSA et aux PPA. Pour ce faire, le RSSS doit adopter des mesures concrètes favorisant des interventions qui tiennent compte non seulement des besoins de la personne usagère, mais aussi ceux de son environnement global, incluant un soutien personnalisé à la PPA qui joue un rôle crucial dans le maintien de son proche dans son milieu de vie naturel. Dans un tel contexte, la pratique de l'intervention pivot (IP)<sup>6</sup> s'avère indispensable. En effet, dans un projet pilote publié en 2021 sur la pratique de l'IP auprès d'enfants qui vivent avec une forme de TSA et leurs familles, il a été démontré que certaines pratiques concrètes de l'IP influencent la satisfaction de ces familles :

Le support aux parents, tâche courante de l'IP mais parfois évoquée comme étant officieuse par les intervenantes, est la pratique qui répond le plus aux besoins des parents. L'outil parental, notamment enseigner à enseigner, est une autre pratique qui ressort comme étant importante pour les parents, et répondant le plus à leurs besoins dans l'étude. On peut penser qu'il s'agisse de premières interventions plus directes qui ont la possibilité de changer rapidement le quotidien des familles, et qui se retrouvent donc particulièrement appréciées dans le cadre d'une intervention pivot. Cet ensemble de pratiques doit continuer à être mis de l'avant » (Labrecque-Lebeau et Lavoie, 2021, p. 61).

---

<sup>6</sup> « En somme, les visées principales de l'IP sont à la fois de favoriser une coordination interdisciplinaire des expertises de l'ensemble des intervenantes et intervenants présents auprès de l'enfant et d'accompagner les parents dans leur compréhension de ces différentes expertises pour favoriser l'adaptabilité familiale » (Roth et al., 2016 cités dans Roussel et al., 2023)

Il est donc évident que dans un contexte marqué par le manque de services, ces pratiques relatives à l'intervention pivot sont de véritables alternatives pouvant mieux soutenir les familles d'enfants ayant une DI ou un TSA. Selon Roussel et al. (2023, p. 3), « au Canada comme aux États-Unis, le recours à des intervenantes ou intervenants Pivots (IP) apparaît comme un des moyens privilégiés permettant d'assurer la continuité et la flexibilité des services auprès de ces enfants, comme d'autres ayant un trouble du développement (déficience intellectuelle, déficience motrice, polyhandicap, etc.) ». La pratique de l'IP devient également efficace lorsqu'elle repose sur une alliance forte avec les parents priorisant la reconnaissance des expertises professionnelles et les expériences de la famille (Labrecque-Lebeau et Lavoie, 2021).

Dans son *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*, le gouvernement du Québec a identifié certaines mesures pour mieux soutenir les PPA. On peut souligner la mesure qui consiste à « élaborer un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux personnes proches aidantes » (plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes, 2021, p. 60). Cette mesure sous-tend l'idée de repérer et d'évaluer la charge des PPA, ainsi que la conception d'un plan d'accompagnement incluant la gamme de services disponibles et les trajectoires de soins et de services que le RSSS ou les organismes partenaires vont leur offrir (Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes, 2021). Il s'avère opportun de souligner que cette mesure fait écho au quatrième principe directeur du plan d'action ci-dessus mentionné qui stipule ce qui suit :

Considérer la diversité des réalités des PPA et de leurs relations avec les personnes aidées dans la réponse à leurs besoins spécifiques, et ce, à toutes les étapes de leur trajectoire de soutien, depuis leur auto-reconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière (Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes, 2021, p. 26).

Pour pallier le manque de services constaté dans le RSSS, les organisations sont encouragées à développer des pratiques prometteuses et à diversifier les services susceptibles de contribuer à répondre aux besoins des PPA. Dans le *rapport d'activités du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*, cet aspect a été clairement identifié : « recenser et développer les pratiques prometteuses afin d'évaluer adéquatement les

besoins et de soutenir les PPA des personnes présentant une DP, une DI ou un TSA » (MSSS, 2023, p. 35). En effet, l'une des pratiques à encourager pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec une DI ou un TSA et des PPA est le travail collaboratif et interdisciplinaire. De ce fait, à l'issue du stage, des discussions relatives à la collaboration interdisciplinaire ont été entamées avec la coordonnatrice clinique. Celle-ci a offert la possibilité, lors des rencontres cliniques, de sensibiliser les autres collègues du milieu (psychoéducatrices, ergothérapeutes, éducatrices spécialisées, etc.) à la nécessité de travailler en étroite collaboration pour la mise en place des services diversifiés au bénéfice des personnes usagères. Cet aspect est très important sachant que la plupart de nos interventions à domicile auprès de la clientèle DI-TSA et des PPA se réalisent dans un contexte interdisciplinaire. En effet, les services mis en place dans un contexte interdisciplinaire contribuent mieux à répondre à l'ensemble des besoins des personnes usagères en DI-TSA et ceux des PPA, en considérant leur environnement global (Aubut et al., 2017). En ce sens, contrairement aux interventions faites en silo auprès des personnes en besoin de soutien à leur autonomie, Aubut et al. (2017) rappellent que la mise en place des services intégrés dans un contexte interdisciplinaire est une approche qui permet de mieux répondre aux besoins prioritaires des personnes vivant avec une déficience.

## **Chapitre 4 : Résultats obtenus au regard du sujet de l'essai**

Ce chapitre présentera brièvement les résultats obtenus de l'expérimentation en faisant le lien avec la recension des écrits présentée dans le projet de stage. Ensuite, il sera question de la pérennité des résultats qui ont également favorisé la mise en œuvre d'une deuxième phase du projet dans le milieu. Enfin, l'accent sera mis sur les impacts de l'expérimentation sur mon développement de carrière.

### **4.1. Analyse des résultats obtenus par rapport à la recension faite dans le projet initial**

Les résultats obtenus dans le cadre de l'expérimentation concordent avec la littérature scientifique sur la proche aidance recensée pour la rédaction du projet de stage. En effet, les huit (8) séances réalisées ont démontré, sans l'ombre d'un doute, que les personnes participantes avaient d'un espace pour échanger et partager leurs expériences et briser leur isolement social. Aussi, elles ont eu l'occasion de partager leur réalité avec d'autres personnes qui les comprenaient parce qu'elles vivaient des expériences similaires. En plus, des ressources communautaires utiles et de la documentation sur plusieurs services gouvernementaux disponibles pour les PPA leur ont été partagés. Donc, la tenue de ce groupe a permis d'apporter des réponses nécessaires aux enjeux et défis des PPA, évoqués dans la recension des écrits présentée dans le projet initial. Cette recension a permis de circonscrire les thématiques afin qu'elles répondent aux besoins des participants préalablement identifiés. Toutefois, deux thématiques ont été ajoutées dans le projet initial, soit la prévention du suicide et la gestion de la colère chez les personnes DI-TSA.

Dans ce même ordre d'idées, il faut noter que la participation active et l'implication des membres du groupe, tout au long du processus de stage pour identifier eux-mêmes leurs besoins, s'inscrivent dans le processus méthodologique de l'intervention de groupe. Leur implication rejoint également « l'approche centrée sur la personne », développée dans les années 40 par Carl Rogers (Graap, 2012). Cette approche a été choisie pour conduire les activités du groupe parce qu'elle favorise la mise en valeur des forces et des potentialités de la personne cliente, en faisant d'elle l'actrice principale de sa propre situation. C'est également une approche qui permet de *développer le pouvoir d'agir de la personne* (empowerment), en lui donnant des outils capables

de l'aider à mobiliser ses différentes capacités pour influencer ses conditions (Parazelli et Bourbonnais, 2017). Ninacs (2008) mentionne que sur le plan personnel, le *développement du pouvoir d'agir* (DPA)<sup>7</sup> des personnes et des collectivités permet à la personne de redécouvrir ou de développer ses habiletés contribuant ainsi à augmenter l'estime et la confiance en soi de la personne et bonifier sa participation et son apport au groupe. En effet, tout au long de l'expérimentation, les personnes participantes ont été placées au cœur des décisions et initiatives mises en œuvre par le groupe. Donc, la dynamique du groupe (cohésion, confiance et entraide entre les membres) a servi de moteur alimentant la motivation de chaque personne participante à découvrir ses propres forces et les exploiter pleinement. En ce sens, le groupe a été un espace leur permettant de se réapproprier leur pouvoir et leurs capacités d'agir collectivement pour améliorer leur situation. Les personnes participantes ont pu s'entraider et mettre des mots sur leur vécu, tout en identifiant les voies et moyens leur permettant de répondre à leurs besoins :

En fait, le DPA se réalise lorsque le professionnel aide les individus ou les groupes à identifier ce qui est important pour eux, les obstacles existants et les ressources qu'ils possèdent; à construire les conditions de soutien et les alliances nécessaires pour atteindre les objectifs qu'ils se sont donnés; et à évaluer l'expérience de changement en mettant des mots sur ce qu'ils ont compris de celle-ci afin d'en prendre conscience (Jouffray et Etienne, 2017; Le Bossé, 2012; Persily et Hildebrandt, 2008 cités dans Bélanger et al., 2020, p. 4).

Parlant de l'impact libérateur du DPA sur les gens, Deverchère (2017, p. 4) fait le commentaire suivant :

Or, quand le pouvoir d'agir est envisagé comme un moyen d'émancipation des individus, c'est sur les ressources de ceux-ci que l'on s'appuie pour les aider à développer leur potentiel, à participer à la vie sociale et à profiter de l'enrichissement collectif. Le professionnel voulant aider les individus à s'émanciper devient alors un facilitateur.

---

<sup>7</sup> DPA : La possibilité concrète d'influencer ou de réguler des éléments de notre vie quotidienne qui sont importants pour nous, nos proches ou la collectivité à laquelle on s'identifie (Le Bossé, 2008, p. 19).

Pour Le Bossé (2008, p. 20), toute démarche concrète de soutien au DPA repose sur quatre grands axes de pratique :

1. L'adoption d'une unité d'analyse « acteur en contexte »
2. La prise en compte du point de vue des personnes concernées dans la définition du problème et des solutions envisageables
3. La conduite contextuelle des interventions
4. L'adoption d'une démarche d'action conscientisante

Il est à noter également que les sujets présentés et les ressources partagées ont permis de développer certaines compétences chez les PPA. Par exemple, elles ont pu développer un esprit d'entraide, entre autres, grâce à la confiance et au respect mutuels ayant facilité une communication interpersonnelle qui a contribué à la réalisation des activités. Ceci a permis de contribuer à l'atteinte des objectifs du groupe. En sus de ce qui précède, les personnes participantes ont su mobiliser leur pouvoir d'agir pour identifier et proposer deux nouvelles thématiques qui ne figuraient pas dans le projet initial. Cela représente une valeur ajoutée à l'atteinte des résultats du stage.

#### **4.2. Pérennité des résultats obtenus et suite du projet dans le milieu**

Suivant le succès du projet, une suite a été prévue. En effet, dès la deuxième séance de groupe, certaines personnes participantes avaient déjà émis le souhait de garder le groupe actif même après le stage. Elles avaient ainsi proposé que le groupe de soutien poursuive ses activités au-delà des huit séances prévues par le projet. Après discussion avec la superviseuse de stage, des suivis ont été faits avec la cheffe de services sur la possibilité de poursuivre les activités du groupe. Cette idée a été bien reçue et a été acceptée par le milieu. Aussi, il a été convenu en fin de stage avec la gestionnaire la possibilité de me libérer pendant 2h chaque mois, pour accompagner les participants dans la gestion, la préparation et l'animation des séances. Pour cette deuxième phase, il a été proposé que le groupe soit ouvert, afin d'inclure un plus grand nombre de PPA, dont leurs proches sont déjà connus des services offerts au SAD en DI-TSA. Cette proposition a été accueillie favorablement par tous. Par ailleurs, contrairement à la première phase du projet où la planification des activités a été centralisée, et décidée à l'avance, les nouvelles modalités (objectifs, règles de fonctionnement, support et accompagnement attendus du milieu, etc.) seront développées avec une implication plus accrue des participants et des intervenants du milieu, en particulier les TS et TTS. Par exemple, les participants pourront identifier les sujets en fonction de leurs besoins et les intervenants prépareront les séances en tenant compte de la proposition des membres du groupe. Le milieu a jugé opportun de donner suite à la demande des participants de poursuivre le projet au-delà du stage parce qu'il contribue à réduire le risque de stress et d'épuisement pour les PPA. Dans le cadre de cette deuxième phase, le milieu de stage a déjà mis à la disposition des membres

du groupe un espace de rencontre leur permettant de se réunir mensuellement. D'ailleurs, la première séance de cette deuxième phase a déjà eu lieu avec trois nouveaux participants référés par deux intervenantes de l'équipe.

### **4.3. Impacts de l'expérimentation sur mon développement de carrière**

La mobilisation des savoirs théoriques et expérientiels pendant l'expérimentation a permis un développement professionnel conformément aux objectifs d'apprentissage identifiés initialement dans le projet de stage. Les sous-sections suivantes serviront à présenter ces objectifs d'apprentissage et la façon dont ils ont été atteints.

#### **4.3.1. Développer des habiletés pour planifier, gérer et animer un groupe**

Comme le souligne Romanin (2014, p. 11), « l'animation d'atelier représente une expérience enrichissante et extrêmement valorisante, tant sur le plan personnel que professionnel ». En effet, le premier objectif d'apprentissage identifié dans le cadre du projet était en lien avec l'acquisition et le développement de techniques d'animation, de planification, de gestion et d'intervention de groupe. Grâce à cette expérience, des apprentissages ont été développés et mes capacités professionnelles sont renforcées, notamment en ce qui a trait aux techniques d'animation de groupe. En effet, tout au long du processus de stage, j'ai développé ma capacité à animer le groupe, à faciliter les échanges et susciter chez les participants le désir de partager leur vécu en toute ouverture sans se sentir jugées. Pour réussir les ateliers, j'ai mobilisé plusieurs techniques d'animation, entre autres, l'écoute active, la reformulation (Sabatier, 2016), l'empathie, le reflet (Cournoyer et al., 2013) et le recadrage (Parattre, 2008). Lors des recherches pour préparer les séances, différentes sources de connaissances, entre autres, des théories scientifiques, des savoirs professionnels et expérientiels, ont été mobilisées. Les contenus ont été préparés et présentés de façon à faciliter les échanges et la compréhension. Pour faciliter une meilleure gestion du groupe lors des ateliers, des règles de fonctionnement (confidentialité, respect mutuel, solliciter la parole, respect du temps alloué, etc.) ont été identifiées et appliquées tout au long des séances.

### **4.3.2. Développer la capacité de travailler en équipe dans un contexte interdisciplinaire**

Dans un contexte d'intervention multidisciplinaire, le travail en équipe s'avère très efficace pour répondre aux besoins multiples des personnes vivant avec une DI ou un TSA et soutenir les PPA par la mise en place de services diversifiés. Le travail en équipe favorise la possibilité, pour différents professionnels, de créer des liens de collaboration, de converger leurs efforts et de partager des responsabilités qui doivent s'exercer dans un climat de travail sain et de solidarité (Alaoui et al., 1996). En effet, la collaboration avec l'équipe du milieu, dès la conception du projet jusqu'à sa mise en œuvre, a fortement contribué à l'atteinte des résultats. Cette collaboration a été présente, entre autres, dans le processus de recrutement des personnes participantes et dans la mise en place des services de gardiennage pour leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie. La collaboration avec l'équipe a surtout facilité l'acquisition de savoirs expérientiels, notamment en lien avec l'importance de travailler en équipe, en respectant les rôles et responsabilités de chaque intervenant, afin contribuer à satisfaire des besoins de plus en plus diversifiés et complexes des personnes usagères, connues des services en DI-TSA, ainsi que ceux des PPA.

### **4.3.3. Adapter les interventions aux changements du groupe**

Le stage a permis d'améliorer davantage mes capacités d'adaptation et d'ajustement face aux changements en matière d'intervention de groupe. En effet, tout au long des activités réalisées dans le groupe, des modifications ont été apportées en fonction des demandes des personnes participantes. L'ajout de deux nouvelles thématiques nécessitant une documentation plus approfondie et la participation à une séance de formation de deux jours; la modification de l'horaire et du contenu des présentations pour accorder davantage de temps aux échanges entre les participants; ainsi que l'organisation d'un déjeuner-causerie dans un restaurant pour clôturer le projet. Toutes ces adaptations ont été un défi, mais surtout une belle occasion pour apprendre à composer avec de nouveaux éléments qui ne figuraient pas dans les prévisions de départ. Ce qui m'amène à comprendre que dans le cadre de la gestion d'un projet, l'atteinte des résultats dépend surtout de la capacité d'écoute, d'adaptation et d'ajustement en lien avec la réalité du terrain.

Par conséquent, tous ces apprentissages faits lors du stage me préparent à assumer plus de responsabilités professionnelles dans mon milieu de travail en accédant à des postes stratégiques au niveau de la *Direction du soutien à domicile, de la déficience et de la réadaptation* (DSADDR), où mes propositions auront plus d'impact sur l'offre et l'organisation des services destinés à la clientèle vivant avec une DI ou un TSA et aux PPA. Malheureusement, l'un des constats fréquents en milieu de pratique est l'inadéquation entre les orientations stratégiques émises par le CISSSO à travers la DSADDR, quant à la mise en œuvre des projets en DI-TSA et leur opérationnalisation réelle sur le terrain. Donc, en accédant à des positions stratégiques au sein du CISSSO, il sera possible de contribuer à rectifier le tir en faisant en sorte que les décisions stratégiques soient véritablement le reflet des observations et constats faits sur le terrain.

## **Chapitre 5 : Recommandations tirées de l'expérimentation**

Dans cette section, des recommandations seront faites en guise de pistes de solutions dans le but de faciliter une meilleure collaboration et implication des acteurs pour contribuer à mieux soutenir la clientèle DI-TSA et les PPA.

### **5.1. Pistes de recommandations pour un meilleur soutien des PPA**

Pour mieux soutenir les PPA, il est essentiel que tous les acteurs améliorent leurs pratiques d'intervention, tout en renforçant le travail de collaboration, afin d'adapter leur offre de services aux besoins des PPA. Cela permettrait de répondre plus efficacement aux défis et enjeux auxquels les PPA sont confrontées. Et, d'autant plus que la singularité et la complexité de la situation de chaque proche aidant, notamment en fonction des besoins de la personne aidée (Revil et Gand, 2022) rendent de plus en plus complexes et difficiles les interventions en silo. De ce fait, les trois pistes de réflexions qui suivent pourraient aider à mieux cerner et comprendre la responsabilité des PPA, et surtout, contribuer à mettre en place notamment des mécanismes de soutien formel pour y répondre dans une perspective de co-construction des savoirs expérientiels et des différentes ressources.

#### **5.1.1. Promouvoir la participation citoyenne des PPA dans l'identification de leurs propres besoins**

L'un des premiers aspects à considérer pour s'assurer d'une meilleure réponse globale, permettant aux PPA d'exercer leurs droits d'accéder à des services de qualité, est de les consulter et d'identifier leurs besoins à travers l'évaluation du fonctionnement social. En tant que citoyens à part entière et acteurs de leur propre réalité, leur implication doit se faire au moyen d'un véritable processus de participation. Tout d'abord, il s'avère nécessaire de définir le terme « Participation » et de l'inscrire dans le contexte de notre analyse. Dans son sens le plus large, la participation citoyenne est définie par Lemieux (cité par Mercier et Bourque, 2021, p. 1) comme : « l'exercice et l'expression de la citoyenneté dans ses dimensions politique, civique et sociale ». Cette définition montre en termes clairs que chaque citoyen, dans une société, a le droit de prendre une

part active dans la ou les dimensions qu'il désire en vue de contribuer, entre autres, par des actions structurées, adaptées à sa réalité, à son développement personnel et à celui de sa communauté. Dans cette perspective, en tant que citoyens et experts de leurs propres vécus, les PPA doivent être consultées et invitées à participer dans toutes décisions, actions ou initiatives ayant pour finalité de les soutenir par la mise en place de services adéquats. Cependant, malgré les efforts déployés pour reconnaître officiellement l'importance et la contribution des PPA dans la société, et conséquemment, mettre en place différents moyens pour les soutenir, l'accès à l'aide et aux services adaptés aux besoins des PPA demeure insuffisant pour une grande majorité. D'ailleurs, plusieurs auteurs relatent le manque de soutien aux PPA (Conseil de statut de la femme, 2018; Réveil et Gand, 2022; Ward-Griffin, 2012). Guberman et Lavoie (2012), ainsi que Paquet (2001) ont été des précurseurs à dénoncer cette aide insuffisante. Pour leur part, des organismes communautaires qui défendent les intérêts des PPA réclament, depuis de nombreuses années, un réel soutien du début jusqu'à la fin de leur parcours, en tenant compte de leur réalité globale (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2021). Il est donc évident que ce manque de soutien augmente le risque d'épuisement chez les PPA. Il convient également de rappeler que le peu de services disponibles à domicile pour les PPA n'arrivent pas toujours à répondre à leurs besoins et malgré que le temps se soit écoulé, cet enjeu persiste toujours: « En somme, une inadéquation persiste entre les besoins des aidants et les services offerts » (Lévesque et al., 2010 cités dans Ducharme et al., 2013, p. 6). Cela peut suggérer que la plupart des services identifiés et qui devaient être mis en œuvre pour elles (PPA) ont été ignorés. Il apparaît donc nécessaire de mettre en place un véritable processus de consultations les impliquant à toutes les étapes de ces initiatives, dont elles sont les bénéficiaires directs, tout en tenant réellement compte de leur réalité. Le passage suivant du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)<sup>8</sup> en dit long sur l'importance de la participation des PPA dans les décisions les concernant :

Pour prendre en compte l'expertise des proches aidants, ils doivent être impliqués dans l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans de soins et de

---

<sup>8</sup> Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), fondé en 2000, représente plus de 35 000 proches aidants à travers la province. Il regroupe différents organismes locaux et régionaux, associations et groupes qui, eux aussi, ont pour mission de maintenir ou d'améliorer les conditions de vie des proches aidants. Cela inclut un éventail de services tels que du soutien psychosocial, du remplacement pour répit, des activités d'information et de formation, et bien plus! <https://www.vivreendresidence.com/blogue/regroupement-aidants-naturels-quebec/>  
Le RANQ s'appelle maintenant « Proche aidance Québec ».

soutien mis en œuvre par les professionnels de santé et des services sociaux. Dans la mesure de leur disponibilité, les proches aidants experts prennent une part réelle aux décisions concernant la définition et la planification des services reçus, suivant le principe d'empowerment entériné dans la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Si les aidants sentent qu'on leur fait confiance, ils prendront davantage leur place et reconnaîtront davantage leur rôle. Ceci contribuera à diminuer le sentiment d'impuissance souvent vécu par les aidants, sentiment ayant pour conséquence le stress et l'épuisement (RANQ, 2018, p.17).

Force est de constater que cette volonté exprimée par le RANQ pour faire des PPA des acteurs incontournables dans l'identification de leurs propres besoins et la mise en place des services pour y répondre, reste jusqu'à présent un idéal à atteindre. L'expérience terrain démontre une certaine insatisfaction des PPA qui dénoncent l'absence ou le manque de services diversifiés ou encore des services offerts, qui ne répondent pas toujours à leurs besoins. Or, la mesure 41 du plan d'action gouvernemental, découlant de la Politique nationale pour les PPA (2021-2026), prône la diversité de l'offre de services de répit pour les PPA des personnes ayant une DP, une DI ou un TSA et la volonté du gouvernement d'améliorer l'accès à ces services dans chaque région du Québec. Le fait est que, selon le premier rapport des activités de ce plan d'action gouvernemental (MSSS, 2023), cette mesure ne s'est pas encore matérialisée sur le terrain. Entre temps, les PPA continuent de faire face à des besoins non satisfaits les rendant encore plus à risque de problèmes de santé physique et mentale. Pour leur part, les intervenants sociaux qui interviennent à domicile auprès des personnes en besoin de soutien à leur autonomie ont de la difficulté à mieux cerner les divers besoins des PPA. Les outils d'évaluation dont ils disposent ne facilitent pas un processus clinique qui tient véritablement compte de leur réalité. En ce sens, le constat de Sardas et al. (2018, p. 3) est pertinent à considérer :

Évaluer les besoins de chaque aidant nécessite une démarche multidimensionnelle et pluridisciplinaire qui reste à élaborer et à instrumenter. Les actuelles grilles d'analyse multidimensionnelle des situations individuelles adoptent clairement, et logiquement, le point de vue de la personne en perte d'autonomie – « l'aidé » dans le couple aidant-aidé. Bien que ces grilles prennent en compte la présence d'un ou de plusieurs aidants, avec même certaines rubriques portant sur la capacité des aidants à assumer leur rôle, elles ne fournissent pas de guide pour analyser la situation d'un aidant.

Donc, il devient impératif de favoriser une participation plus efficace des PPA, afin de prendre en compte leurs multiples besoins en regard de leur charge. Cette participation doit permettre à tous les acteurs impliqués (personnes usagères, PPA, MSSS, organismes communautaires) de collaborer, de s'écouter mutuellement et surtout de prendre en compte les idées et la réalité de chacun. Cela garantirait que les actions et interventions mises en œuvre reflètent les besoins et la réalité de chacun. De ce fait, en termes de propositions concrètes, il serait important qu'au niveau du CISSSO, les PPA soient mieux représentées dans le « Comité des usagers (CU) »<sup>9</sup> au côté de leurs proches malades. Cette représentation leur permettrait d'être véritablement partie prenante des discussions les concernant et de faire des propositions reflétant leur réalité et celle de leurs proches. Il est également important de rappeler que la loi prévoit la mise en place d'un *Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes*<sup>10</sup>. L'un des mandats de ce comité consiste à entendre les demandes et suggestions de personnes, d'organismes ou d'associations en matière de proche aidance (*Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, 2023*). Cependant, il s'avère opportun de questionner la légitimité de ce comité en ce qui a trait, entre autres, à sa représentativité vis-à-vis des préoccupations réelles des PPA. Les membres sont nommés par le ministre (*comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, 2023*) et aucune explication n'est donnée sur le mécanisme qui conduit à ces nominations. Malgré la présence de quelques PPA dans ce Comité, est-ce que la voix des PPA dans les différentes régions se fait véritablement entendre au sein de ce Comité? Quelle est l'influence de ce Comité sur les politiques et les actions du gouvernement en matière de proche aidance? Quelles sont les valeurs qui guident ce Comité dans ses choix et ses orientations? En attendant d'avoir des réponses claires sur ces questions, la proposition qui pourrait permettre au *comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes* d'être plus représentatif et faciliter des mécanismes de consultations plus efficaces, serait de contribuer à créer dans chaque région du Québec un comité semblable. Celui-

---

<sup>9</sup> Des comités d'usagers (CU) et des comités de résidents (CR) sont en place pour toutes les installations du Centre intégré de santé et services sociaux (CISSS) de l'Outaouais. Ces comités ont pour mandat d'être le gardien des droits des usagers et de jouer un rôle de porte-parole auprès des instances de l'établissement.

<https://ciyss-outaouais.gouv.qc.ca/la-voix-de-lusager/comites-des-usagers-et-comites-de-residents/>

<sup>10</sup> Le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes a été institué en vertu des articles 18 (et les suivants) de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. Ce comité est composé de 11 à 17 membres, dont 3 personnes proches aidantes.

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante/comite-partenaires-concernes-soutien-personnes-proches-aidantes#c285435>

ci aura à rapporter au comité central les préoccupations et réalités de chaque région en matière de proche aidance.

### **5.1.2. Redéfinir le partenariat entre l'État et les organismes communautaires pour mieux soutenir les PPA**

Le secteur communautaire répond à une multitude de besoins sociaux qui ne sont pas pris en charge par le RSSS. Leur apport est indispensable à l'amélioration et au bien-être de la population (Vérificateur général du Québec, 2008), en particulier, les personnes en besoin de soutien à leur autonomie, ainsi que les PPA. En effet, le milieu communautaire est un partenaire clé du MSSS dans l'atteinte de ses objectifs en matière de services de santé et services sociaux. D'ailleurs, dans le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* (2021), à travers la mesure 38, intitulée : « Bonifier le soutien aux organismes communautaires pour soutenir les PPA », voici la vision qui est dégagée par le MSSS (2021) vis-à-vis du milieu communautaire :

Les OC constituent une composante incontournable de notre structure sociale. En plus de représenter une force majeure dans la mobilisation et le développement des communautés, ils apportent une contribution importante à la participation sociale et citoyenne ainsi qu'à l'action sur les déterminants sociaux de la santé. La Politique de reconnaissance de l'action communautaire affirme l'importance d'une participation de l'État au financement des OC tout en faisant valoir le respect de leur autonomie. En matière de proche aidance, plusieurs OC détiennent des expertises notables et font preuve de grandes capacités d'innovation en proposant des services uniques, différents et adaptés aux besoins spécifiques des PPA. De façon à permettre à ces organismes de répondre aux besoins croissants des PPA, la présente mesure vise à bonifier le soutien financier aux OC qui offrent des services aux PPA ou aux proches de l'entourage et ce, en lien avec plusieurs programmes-services (Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes, 2021, p. 42).

Les écrits sur la collaboration entre les OC œuvrant en santé et en services sociaux et le secteur institutionnel font surtout état de relations difficiles et souvent teintées de tensions se caractérisant par des rapports asymétriques et hiérarchiques (Bourque, 2007; Proulx, 1997; Savard, 2012). En effet, ce partenariat entre l'État et le milieu communautaire repose essentiellement sur

le financement public des OC. Cependant, comme nous l'avons déjà démontré, dans le cadre de ce partenariat, les OC sont sous-financés par les fonds publics, dont la plupart dépendent pour mettre en œuvre leur feuille de route. Ce sous-financement amplifie ces tensions créant ainsi un véritable obstacle à l'établissement de relations harmonieuses entre l'État et les OC (González Castillo, 2022). En plus, dans sa collaboration avec les OC, l'État ne les traite pas sur le même pied d'égalité. À cet effet, le financement public du milieu communautaire varie en fonction de la production des services offerts à la communauté (IRIS, 2013). Par ailleurs, une question pertinente demeure : peut-on réellement s'attendre à un rapport égalitaire entre l'État, qui finance, et les OC, qui dépendent des fonds publics pour mettre en œuvre leurs projets ? Selon Caillouette et al. (2018, p. 50), « La crainte qui émerge chez certains organismes est la perte d'autonomie et le danger d'instrumentalisation selon les modalités et approches d'intervention du réseau institutionnel ». Pour sa part, Métivier (2017, p. 6), s'interroge en ces termes: « peut-on vraiment conserver son entière autonomie lorsque la majorité de son financement provient d'ententes de service ou de projets avec un ministère, comme c'est le cas pour plusieurs organismes ? ». Dans un tel contexte, l'autonomie souhaitée par les OC s'avère relative puisque le contrôle de l'État sur le milieu communautaire s'est fortement accru (Bourque et al., 2016). En revanche, à travers le *Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire 2022-2027* (2022), les OC ont une belle opportunité de mieux faire connaître leur apport au développement de la société. Aussi, l'État pourrait valoriser davantage leur expertise sociale en les incluant dans la prise de décisions et en mettant en place un soutien financier stable et prévisible susceptible de leur permettre d'accomplir leur mission. À cet effet, l'une des recommandations faites par la *Fondation Lucie et André Chagnon*<sup>11</sup>, dans un mémoire présenté au *ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale* dans le cadre de la consultation en vue d'un nouveau *Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire*, stipule :

Que le Gouvernement incite l'ensemble des ministères à consulter les organismes communautaires dans l'élaboration ou l'actualisation de politiques et de programmes gouvernementaux, en sollicitant leurs expertises plurisectorielles dans une perspective intégrée, au-delà de la prestation de services ou des mandats spécifiques du ministère dont ils relèvent (Fondation Lucie et André Chagnon, 2020, p. 2).

---

<sup>11</sup> La Fondation Lucie et André Chagnon est un organisme de bienfaisance enregistré. L'organisme privé a pour mission de prévenir la pauvreté en préconisant la réussite éducative des jeunes, de 0 à 17 ans, vivant au Québec. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/la-fondation-lucie-et-andre-chagnon>

En effet, l'application de la recommandation précitée pourrait contribuer à l'établissement d'un rapport de partenariat plus ou moins égalitaire entre l'État et les OC. Un partenariat qui garantirait leur autonomie, entre autres, dans les choix des projets issus directement des vellités communautaires et dans la façon de les mettre œuvre. Ainsi, les OC peuvent nouer avec l'État des relations dépourvues de toutes formes de paternalisme étatique les empêchant d'identifier et d'implémenter des projets qui s'orientent de plus en plus vers des objectifs conformes aux valeurs de justice sociale, considérées comme la véritable raison d'être des actions mises en œuvre par le milieu communautaire. À cet effet, González Castillo (2022, p. 62) fait les commentaires suivants :

À notre avis, dans la mesure où l'approche dominante (néolibérale) de la collaboration semble priver les organismes communautaires de leur capacité d'organisation et de mobilisation pour les soumettre à des dynamiques partenariales de type « *top-down* » et de néocorporatisme communautaire, le milieu communautaire se doit de relancer la dimension collaborative populaire qui semble lui avoir été dérobée. Une telle démarche devrait être orientée vers des buts davantage reliés aux valeurs de justice sociale prônées par l'action communautaire populaire (ou, au moins, par ses membres les plus progressistes s'intéressant à une transformation sociale en profondeur de la société et de l'État), c'est-à-dire à la lutte pour la disparition des inégalités socioéconomiques et pour la fin de toute forme de discrimination à partir d'un nouveau projet hégémonique.

Il appert que dans l'état actuel des choses, la collaboration qui existe entre les OC en santé et services sociaux et l'État leur permet difficilement de travailler en toute autonomie. Cela pourrait avoir un impact sur le choix de leurs qui doivent répondre aux critères de l'État en matière de financement public. Par conséquent, l'idée d'une nouvelle forme de partenariat entre ces deux acteurs est une nécessité. Un partenariat qui, tel que rapporté plus haut par littérature, donne plus de latitude aux OC quant à leur mode de gestion des différentes ressources qui leur sont octroyées et à la façon de mettre en œuvre leurs projets indépendamment de l'influence de l'appareil étatique.

### **5.1.3. Bonifier la formation des intervenants du SAD et les doter d'outils pour mieux soutenir les PPA**

La formation continue des intervenants en DI-TSA au SAD, en particulier les TS et les TTS, est indispensable dans la mise en place d'un processus clinique susceptible de faciliter un

meilleur soutien aux personnes usagères, ainsi qu'aux PPA. Les intervenants de la direction clinique du SAD travaillent dans un contexte qui pourrait être qualifié de services combinés (Dorcil, 2023), nécessitant la maîtrise de savoirs expérientiels à la fois en DI et en TSA, et en proche aide. Dans son mémoire, Dorcil (2023, p. 62) fait le commentaire suivant : « Le Protecteur du citoyen (2018) et Faulkner (2019) décrivent le manque de formation des intervenants en contexte de services combinés. Ainsi, un malaise se fait sentir au niveau des intervenants qui ne savent pas toujours comment réagir face à un usager ayant une DI et un usager autiste ou neurodivergent ». Au chapitre 3 de cet essai, nous avons évoqué la nécessité pour le RSSS de promouvoir davantage « l'intervention pivot » et ses bonnes pratiques auprès de la clientèle DI-TSA, ainsi que les PPA. La formation des IP permettrait de mieux soutenir les familles en leur fournissant des ressources et de l'enseignement adapté, afin de les aider à compenser la charge entraînée par leur rôle. À la suite de leur enquête réalisée auprès des IP, Labrecque-Lebeau et Lavoie (2021) ont insisté sur la nécessité de recruter et de former les IP qui ont déjà un potentiel riche en qualités personnelles (entregent, compassion, intérêt pour les personnes usagères, etc.).

En effet, pendant le stage, les intervenants sociaux du milieu relataient à plusieurs reprises que le manque de formations sur des thématiques spécifiques concernant la proche aide les empêche de mieux accompagner et soutenir les PPA. La formation des intervenants est donc cruciale pour bien comprendre la proche aide. Les demandes faites aux intervenants sociaux sont récurrentes, multiples et variées, selon le contexte et l'environnement de chaque usager qui vit avec une DI ou un TSA et de la PPA. Par exemple, les intervenants peuvent être appelés à intervenir pour outiller une PPA qui doit gérer des épisodes de colère et de détresse psychologique de son proche. Ainsi, très souvent, ils ne savent que faire pour répondre adéquatement aux besoins particuliers de la PPA. Il est donc essentiel pour le RSSS de créer des conditions optimales afin que les intervenants puissent développer les compétences requises pour offrir un accompagnement de qualité à la clientèle vivant avec une DI ou un TSA et aux PPA.

Par ailleurs, bien que le milieu ne propose pas toujours aux intervenants des formations sur des thématiques précises liées à leur réalité spécifique, certaines initiatives intéressantes méritent d'être soulignées. En Outaouais, le RSSS a mis en place des programmes accessibles à tous les intervenants. Par exemple, en collaboration avec l'institut universitaire en DI-TSA, le CISSS de

l'Outaouais facilite plusieurs séries de formations en DI-TSA avec toute une gamme de ressources actualisées disponibles pour les intervenants. Le RSSS dispose également d'une plateforme en ligne intitulée : « Environnement numérique d'apprentissage (ENA) », développée par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du Québec (CIUSSS MCQ) offrant une panoplie de formations. En plus, les intervenants peuvent, sur une base volontaire, participer aux midis-conférence qui abordent des sujets d'actualité, entre autres, sur la proche aidance. En somme, le RSSS déploie des efforts pour mieux outiller les intervenants et leur permettre d'adapter leurs interventions avec pertinence à la clientèle DI-TSA et des PPA. Toutefois, certaines formations, mieux adaptées aux réalités du terrain, ne sont pas offertes sur ces plateformes. Ainsi, les intervenants ayant des besoins spécifiques devraient en faire la demande à leurs gestionnaires.

## **5.2. Déroulement de la deuxième phase du projet**

Au chapitre 4 de cet essai, il a été évoqué brièvement le potentiel de pérennité du projet, ainsi que la deuxième phase qui devait suivre. Cette section a pour but de présenter le déroulement de cette deuxième phase, le rôle et les responsabilités des PPA et du milieu. Seront également présentés les ajustements effectués à partir des enseignements de la première phase, ainsi que les défis potentiels liés aux nouvelles activités.

Tout d'abord, il faut rappeler que ce projet a été élaboré dès le départ avec l'éventualité de le prolonger d'une deuxième phase. Les observations réalisées sur le terrain témoignaient de la nécessité de mettre en place des services pour répondre à la charge des PPA qui n'est pas compensée par des soutiens formels. En plus, lorsque le milieu de stage avait approuvé le projet, il était convenu qu'en fonction des résultats obtenus et du souhait des personnes participantes, de donner une suite aux activités du groupe. Toutefois, les objectifs de stage se limitaient à la réalisation des huit séances prévues dans le projet initial, dans l'éventualité où les personnes participantes ne souhaiteraient pas poursuivre les activités au-delà du stage.

Avant de lancer la deuxième phase du projet, des suivis ont été réalisés pour faciliter sa mise en œuvre. Ainsi, quelques semaines après le stage, une rencontre a eu lieu avec l'équipe (gestionnaire, coordonnatrice clinique et intervenants) pour discuter des orientations à donner au

groupe. Avec la validation de la deuxième phase par la gestionnaire, il a été convenu que les intervenants intéressés participeraient activement au projet, désormais intégré aux activités régulières du milieu. Par ailleurs, le groupe, auparavant fermé, a été ouvert pour accueillir de nouveaux participants et répondre à un plus large éventail de besoins parmi les PPA. Lors de la première séance de cette phase, trois nouveaux membres ont rejoint le groupe, portant le total à quinze participants, avec la possibilité d'intégrer d'autres PPA. Cependant, cette ouverture à inclure d'autres PPA a engendré des défis de cohésion. Les nouveaux participants devant encore s'adapter à la dynamique existante. Ce qui est tout à fait normal. L'équipe a donc prévu des stratégies pour faciliter l'intégration des nouveaux participants.

Par ailleurs, les intervenants impliqués dans la gestion du groupe contribueront à la préparation et à l'animation des séances, selon un calendrier rotatif. Chaque séance sera co-animée par deux intervenants, assurant une continuité et un lien thérapeutique. J'assurerai une présence à toutes les séances pour garantir une continuité. Un des défis identifiés concerne l'établissement de relations entre les intervenants et les différents participants qui se succéderont. Cependant, ma présence à toutes les séances assurera une continuité essentielle pour renforcer les relations entre les participants et les intervenants qui se succéderont. Un moyen pour maintenir une dynamique stable et faciliter l'intégration des intervenants au sein du groupe. De leur côté, les participants ont un rôle actif à jouer dans le choix des sujets discutés. Lors de la première séance, ils ont exprimé leur souhait de poursuivre les échanges pour briser l'isolement social, partager leurs expériences et obtenir davantage de ressources et d'informations adaptées à leur réalité. À cet effet, l'équipe s'est engagée à fournir des outils et à proposer, au besoin, des sujets complémentaires pertinents.

Pour conclure, il est important de mentionner que cette deuxième phase des activités du groupe est encore en rodage. Il s'agit maintenant d'un groupe de soutien ouvert pour PPA où de nouveaux membres vont s'y intégrer progressivement. Selon la progression du groupe, de nouveaux défis sont à prévoir. L'expérience acquise durant le stage a démontré l'importance de faire preuve de flexibilité, d'ajustement et d'adaptations face aux changements. Ces acquis demeurent des atouts précieux pour accompagner l'équipe dans le cheminement et la gestion du groupe.

## Conclusion

En définitive, les constats issus de l'expérimentation réalisée en stage ont permis de démontrer, sans l'ombre d'un doute, que la plupart des PPA de personnes vivant une forme de TSA ou DI sont confrontées à des défis et enjeux liés, entre autres, au stress et à l'isolement social. Le manque de services diversifiés, d'informations et de ressources communautaires sont autant de facteurs qui expliquent les conditions difficiles dans lesquelles les PPA exercent leur rôle d'accompagnement. De ce point de vue, les activités mises en œuvre tout au long du stage ont contribué à soutenir les PPA en répondant aux besoins d'informations et de socialisation. Dans cette perspective, les résultats issus de l'expérimentation viennent confirmer que les PPA avaient besoin d'un espace pour exprimer leurs besoins, en partageant leurs expériences, en brisant leur isolement social, tout en accédant à des informations et des outils capables de les soutenir dans leur rôle. Aussi, l'objectif de cet essai a consisté à analyser l'écart existant entre la reconnaissance légale des PPA par le MSSS et le sous-financement des services nécessaires leur permettant d'assumer pleinement leur rôle sans s'épuiser. L'essai a permis également de mettre davantage en lumière la réalité des PPA et les défis et enjeux actuels auxquels elles sont confrontées dans leur quotidien. Trop souvent, leur réalité et leurs besoins sont analysés à l'aune de ceux des personnes usagères. C'est ce qui explique que, selon le constat fait en milieu de pratique, le peu de services mis en place sont plus orientés sur la personne aidée. Or, dans le cadre de leur rôle, les PPA vivent des situations particulières qui nécessitent des réponses spécifiques liées à leur réalité. Il est donc temps de mettre en place des mécanismes susceptibles de faciliter « l'évaluation complète, systématique, continue et distincte des besoins des proches aidants en vue d'offrir des services adaptés et continus » (RANQ, 2018, p. 6).

Aussi, ce travail a permis de comprendre la nécessité pour le RSSS de repenser l'organisation et la prestation des services à domicile dans une perspective holistique, tout en considérant, au même titre, les besoins de la personne usagère et ceux de ses proches impliqués dans sa prise en charge.

En premier lieu, il convient de souligner que la question principale traitée dans cet essai met l'accent sur le fait que, malgré les efforts du MSSS pour améliorer les soins de santé et les

services sociaux, le RSSS peine encore à dépasser une approche presque exclusivement centrée sur les besoins individuels, sans intégrer pleinement leur environnement global. Dans ce contexte, il a été démontré qu'il est difficile pour les PPA d'être soutenues par le RSSS au même titre que les personnes aidées. Cette constatation renforce l'importance des recommandations proposées dans cet essai, visant à mieux prendre en compte les besoins des PPA, notamment en les consultant et les impliquant, en tant qu'acteurs et experts de leur propre vécu, dans les décisions et actions qui les concernent directement. Cette implication passe également par une prise en compte de leurs savoirs expérientiels officiellement reconnus par le MSSS, à travers la loi visant à les reconnaître et à les soutenir dans leur rôle (MSSS, 2021). Ces savoirs gagnent à être mobilisés et mis à profit dans la conception et la mise en œuvre de projets qui leur sont destinés. Il est donc crucial de valoriser les expériences des PPA qui, selon les observations faites sur le terrain, ne sont pas suffisamment reconnues et utilisées dans les programmes visant à les soutenir. Ainsi, à travers cet essai, nous recommandons l'importance de promouvoir la participation citoyenne des PPA à travers, entre autres, un processus de consultation incluant toutes les étapes des projets les concernant : de l'évaluation des besoins à la mise en place des services, jusqu'à la fermeture de l'épisode de service. Pour ce qui concerne les IP, il est recommandé de garder le dossier ouvert dans la plupart des cas.

Afin de prendre en compte la complexité des défis et enjeux auxquels font face les PPA et y répondre adéquatement, cet essai préconise également la nécessité pour tous les acteurs de la santé et des services sociaux de travailler en étroite collaboration et d'agir collectivement. Aussi, l'expérience terrain démontre que le travail en partenariat, lorsqu'il est fait de façon concertée et coordonnée entre les acteurs, permet une offre de services diversifiés et complémentaires, susceptibles d'offrir un meilleur soutien, tant pour la clientèle DI-TSA que les PPA. Dans cet ordre d'idées, les OC sont des partenaires de choix pour le MSSS. En effet, malgré sa mission consistant à garantir le droit à la population à des soins de santé et des services sociaux adéquats, l'État ne peut agir seul. Selon Hébert (2017), seulement 8% de l'ensemble des besoins à domicile pour les personnes vivant avec des incapacités sont couverts par les CLSC, tandis que 80% sont répondus par les proches et 12% par le secteur privé. Par ailleurs, comme il a été souligné dans cet essai, le sous-financement des OC entrave leurs capacités à offrir une réponse plus large, adaptée aux personnes en besoin de soutien à leur autonomie, ainsi qu'aux PPA. En effet, une des

recommandations faites dans le plan d'action pour les PPA est la bonification du financement de certains organismes clés dans la formation, le soutien psychosocial et le répit fournis aux PPA et la mobilisation de ces organismes dans l'offre de programmes-services destinés aux PPA (MSSS, 2021). Il est donc essentiel que cette recommandation du plan d'action soit mise en œuvre pour permettre au milieu communautaire de disposer d'une latitude financière pour mieux soutenir les PPA. L'État exerce un certain contrôle sur les OC, et conséquemment, limite leurs capacités d'agir (Bruton-Cyr, 2023); « ces organismes doivent être sensibles à prévenir leur instrumentalisation et la transformation de leur mandat en un rôle de première ligne. Ils doivent s'ouvrir à la possibilité de s'inscrire politiquement pour placer les intérêts des PPA en priorité et rendre visible socialement leurs revendications » (Bruton-Cyr, 2023, p. 89). Cela souligne la nécessité d'une redéfinition du partenariat entre l'État et le milieu communautaire sur des bases équitables favorisant, à termes, l'indépendance des OC quant au choix de leurs projets et à la façon de les mettre en œuvre.

Enfin, les résultats obtenus dans le cadre de ce projet, tant pour le milieu de stage que pour les personnes participantes, ont pu donner lieu à une deuxième phase du groupe de soutien. Cela confirme que, bien que les PPA aient exprimé une grande satisfaction quant à leur participation au groupe, elles manifestent un réel besoin d'un accompagnement dans la longue durée.

Pour le milieu de stage, cette expérience a permis d'entendre les préoccupations des PPA et mieux les soutenir, en partie, face à leurs réalités exigeantes. La poursuite des activités du groupe en est le témoignage le plus évocateur. Les intervenants du milieu sont sensibilisés davantage à la réalité des PPA, à l'importance de les écouter, de les inviter à prendre part à la discussion, à la nécessité de leur implication active dans les décisions qui les concernent, ainsi que celle de leur proche. Il reste à espérer que cette deuxième phase du projet contribue à faciliter un meilleur cheminement des PPA, notamment en ce qui a trait à leur droit d'accéder à plus d'informations, de disposer des ressources utiles et adaptées, susceptibles de compenser leur charge relativement à leurs besoins. Somme toute, un véritable plaidoyer doit être mené en faveur des PPA auprès des instances décisionnelles, afin de leur garantir le respect de leurs droits à un soutien adéquat. Cela, dans l'objectif de leur permettre de poursuivre l'exercice de leur rôle sans risque d'épuisement et d'isolement social. Il serait également important que les intervenants du milieu puissent documenter le cheminement des PPA dans le cadre de cette nouvelle phase du projet, en

tirer des leçons et partager les apprentissages issus de leurs expériences. Cela leur permettrait d'améliorer leurs interventions auprès de la clientèle vivant avec une DI ou un TSA et des PPA, afin de mieux les soutenir, tout en veillant au respect de leurs droits.

## Références bibliographiques

- Alami, H., Gagnon, M., Ghandour, E. et Fortin, J. (2017). La réorientation des services de santé et la promotion de la santé : Une lecture de la situation. *Santé publique*, 29(2), 179-184. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-2-page-179.htm>
- Alaoui, A., Laferrière, T. et Meloche, D. (1996). Le travail en équipe : Théorie et pratique à l'intention des étudiantes et des étudiants du premier cycle. *Faculté des sciences de l'éducation, Université Laval*. <https://www.tact.fse.ulaval.ca/fr/html/sites/guide2.pdf>
- Alliance des centres-conseils en emploi (2019). *Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire. Reconnaître, valoriser et mieux soutenir les organismes communautaires au Québec. Mémoire présenté au ministre du travail, de l'emploi et de la solidarité sociale*. [https://axtra.ca/wp-content/uploads/2020/03/AXTRA\\_M%C3%A9moire-Action-communautaire-2019.pdf](https://axtra.ca/wp-content/uploads/2020/03/AXTRA_M%C3%A9moire-Action-communautaire-2019.pdf)
- Amyot, I. (2022). *Les crises et la colère chez la personne autiste*. Autisme Montérégie. <https://www.autismemonteregie.org/images/>
- Aubut, S., Dupont, J., Lanctôt, C. et Vallée, N. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-82404W\\_accessible.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-82404W_accessible.pdf)
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2015). Comprendre le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 102–116. <https://doi.org/10.7202/1037053ar>
- Bardon, C. et Morin, D. (2020). *Processus clinique de prévention du suicide auprès des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. Un ensemble d'outils cliniques de soutien à l'intervention auprès des personnes autistes ou ayant une DI et des manifestations associées au suicide*. Processus AUDIS. <https://ditsasuicide.ca/wp-content/uploads/2024/04/VERSION-FINALE-avril-2024-1.pdf>
- Bardon, C., Morin, D., et Millette, L. (2020). *Stratégie innovante de mobilisation des connaissances en prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA : collaborer avec le réseau pour améliorer les services*. Centre de recherche et intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie et Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Etudes\\_analyses\\_et\\_rapports/Finales\\_par\\_1\\_Office/RAP\\_Strategie-innovante-mobilisation-connaissances-prevention-suicide-DI-TSA.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/Finales_par_1_Office/RAP_Strategie-innovante-mobilisation-connaissances-prevention-suicide-DI-TSA.pdf)
- Beudet, C. et Allard, A. (2020). La proche aidance au cœur de nos interventions : récit de pratique au service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'aînés. *Revue intervention*, 151, 95-106. [https://www.revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri\\_151\\_2020.1\\_Beudet\\_Allard.pdf](https://www.revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Beudet_Allard.pdf)
- Bélangier, L., Rouiller, M., Bourque, D., Lemelin, L., Benoit, M. et Robitaille, É. (2020). Le développement du pouvoir d'agir en contexte de soutien à domicile des personnes âgées : Examen

- de la portée des connaissances. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 37(1), 103–120. <https://doi.org/10.7202/1069984ar>
- Bergeron-Gaudin, J.-V. (2019). L'organisation communautaire en travail social au Québec : origines, trajectoire et tensions. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(2), 80–99. <https://doi.org/10.7202/1066102ar>
- Bourque, D. (2017). Sources et trajectoires des pratiques de développement social au Québec vers le développement territorial. Dans Avenel, C. et Bourque, D. (dir.). *Les nouvelles dynamiques du développement social* (p. 57-83). Champ social.
- Bourque, D. (2007). Les partenariats dans le développement des communautés. Dans Bourque, D. Comeau, Y., Favreau, L. et Fréchette, L. (dir.). *L'organisation communautaire. Fondements, approches et champs de pratique* (p. 297–309). Presses de l'Université du Québec.
- Bourque, M., Grenier, J., Pelland, D. et St-Germain, L. (2016). L'action communautaire autonome, mouvance des contextes, place et autonomie des acteurs : quelles perspectives ? *Sciences & Actions Sociales*, 4(2), 31-50. <https://doi.org/10.3917/sas.004.0031>
- Brühlhart, D., Brügger, S. et Sottas, B. (2013). Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 28, 193-196. <https://doi.org/10.3917/inka.133.0193>
- Bruton-Cyr, É. (2023). *La reconnaissance des droits des personnes proches aidantes au Québec selon la perspective de femmes proches aidantes de personnes âgées en besoin de soutien à leur autonomie* [Mémoire. Saint-Jérôme, Université du Québec en Outaouais, Département de travail social, 122 p.]. [https://di.uqo.ca/id/eprint/1516/1/Bruton-Cyr\\_Elodie\\_2023\\_memoire.pdf](https://di.uqo.ca/id/eprint/1516/1/Bruton-Cyr_Elodie_2023_memoire.pdf)
- Caillouette, J., Levesque, N., Savard, S., Bourque, D., Laforest, R. et Larose-Hébert, K. (2018). *La spatialité des rapports de partenariat entre l'État et le milieu communautaire en santé mentale et dépendance au Québec dans la région de l'Estrie* (publication no ES1802). Centre de recherches sur les innovations sociales. [https://crises.uqam.ca/wp-content/uploads/2019/02/CRISES\\_ES1802.pdf](https://crises.uqam.ca/wp-content/uploads/2019/02/CRISES_ES1802.pdf)
- Cappe, É., Stipanovic, A., Rousseau, M., Couture, G. et Rivest, C. (2019). Satisfaction parentale face à un programme de soutien destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 46–58. <https://doi.org/10.7202/1066865ar>
- Carrier, S., Morin, P. et Garon, S. (2012). L'approche centrée sur les résultats: l'exemple des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie. *Intervention*, 2, 47-56. [https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/05/intervention\\_137\\_5\\_lapproche\\_centre\\_e\\_sur\\_les\\_resultats.pdf](https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/05/intervention_137_5_lapproche_centre_e_sur_les_resultats.pdf)
- Centre d'intégration au marché de l'emploi (2018). *Guide sur la proche aide et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes*. [https://procheaide.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Guide-proche-aide\\_2018-06-04.pdf](https://procheaide.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Guide-proche-aide_2018-06-04.pdf)
- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais (2022). Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique. *Règlement r-012 cadre réglementaire en éthique de la recherche*.

[https://cisss-outaouais.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2022/09/R-012\\_Cadre-reglementaire\\_Ethique-recherche\\_211216.pdf](https://cisss-outaouais.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2022/09/R-012_Cadre-reglementaire_Ethique-recherche_211216.pdf)

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais (2022, septembre). *Priorités organisationnelles Mission, vision, valeurs et philosophie de gestion*. <https://cisss-outaouais.gouv.qc.ca/mon-cisss/mission-vision-valeurs/>
- Chaume, A., Ilg, J. et Clément, C. (2019). Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 36–45. <https://doi.org/10.7202/1066864ar>
- Chénard, J., Olivier-d'Avignon, M. et Devault, A. (2023). L'expérience de pères d'un enfant présentant une condition médicale complexe : une réalité méconnue. *Travail social*, 69(2), 53–74. <https://doi.org/10.7202/1113794ar>
- Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J. et Raïche, M. (2024). *Horizon 2040 : des mesures concrètes pour un virage vers le soutien à domicile*. Chaire de recherche Jacques-Parizeau en politiques économiques. [https://cjp.hec.ca/wp-content/uploads/2024/04/Horizon-2040\\_rapport.pdf](https://cjp.hec.ca/wp-content/uploads/2024/04/Horizon-2040_rapport.pdf)
- Comité régional pour l'autisme et la déficience intellectuelle (2016). *Fiche 14 : Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. <https://cradi.com/wp-content/uploads/2024/07/Fiche-14-Bilan-des-orientations-ministerielles.pdf>
- Commissaire à la santé et au bien-être (2024, janvier). *Bien vieillir chez soi-Tome 4 : Une transformation qui s'impose. Mandat sur les soins et services de soutien à domicile, janvier 2024*. [https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapport\\_final\\_SAD/CSBE-Rapport\\_Soutien\\_Domicile\\_Tome4.pdf](https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapport_final_SAD/CSBE-Rapport_Soutien_Domicile_Tome4.pdf)
- Conseil du statut de la femme (2018, mars). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : analyse différenciée selon les sexes*. Collections de BANQ
- Côté, A.-S. et Éthier, S. (2020). Nous ne sommes pas des ados normaux : lumière sur ces jeunes proches aidants invisibles. *Revue intervention*. <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne/151/nous-ne-sommes-pas-des-ados-normaux-lumiere-sur-ces-jeunes-proches-aidants-invisibles/>
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2018). Ceux qui sont passés par là : l'aide volontaire et les solidarités de proximité échangés entre parents en contexte d'autisme. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 35(2), 67–85. <https://doi.org/10.7202/1058480ar>
- Cournoyer, L., Morasse, V., Droniou, K., Oligny, C. et Desrosiers, É. (2013). *Les compétences relationnelles en counseling de carrière*. CERIC. <https://ceric.ca/wp-content/uploads/2020/04/Cournoyer-L.-Morasse-V.-Droniou-K.-Oligny-C.-et-Desrosiers-E%CC%81.-2013.-Fiches-de-compe%CC%81tences-relationnelles.pdf>
- Courtemanche, A., Bourque, D., Racine, S., Parent, A.-A. et Morin, L. (2022). Développement des communautés et transition sociologique au Québec. *Revue Organisations & territoires*, 31(2), 73–84. <https://doi.org/10.1522/revueot.v31n2.1481>
- Delas, J. et Milly, B. (2015). Les structuralismes. *Histoire des pensées sociologiques* (4e éd., p. 323-370). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.delas.2015.01.0323>

- Depelteau, J. (2013). *Enjeux liés au financement et à la gouvernance des organismes communautaires québécois*. Institut de recherche et d'informations socio-économiques <https://bv.cdeacf.ca/documents/PDF/horscollection/163620.pdf>
- Deshaies, M.-H. (2020). Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole. *Revue intervention*, 151, 5-19. [https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri\\_151\\_2020.1\\_Deshaies.pdf](https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Deshaies.pdf)
- Des Rivières-Pigeons, C. et Courcy, I. (dir.). (2014). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour le Québec? : santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Presses de l'université du Québec.
- Deverchère, N. (2017). Innovations et engagement des travailleurs sociaux en faveur du DPA. *Vie sociale*, 3(19), 91-105. <https://doi.org/10.3917/vsoc.173.0091>
- Dorcil, G. (2023). *Des services séparés aux services combinés : Quels avantages et inconvénients pour les personnes autistes et les personnes ayant une déficience intellectuelle?* [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. <https://ruor.uottawa.ca/bitstreams/fa124ba7-e2ca-4ed2-9849-d2ab7b316859/download>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Bourbonnais, A., Dubé, V. et Saulnier, D. (2013). *Soutenir les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ...des avenues à considérer. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Mémoire portant sur le Livre blanc sur l'Assurance autonomie*. Université de Montréal. [https://www.chairemargueritedyouville.umontreal.ca/fileadmin/documents/Publications/MemoireCDJ\\_Assuranceautonomie\\_oct2013\\_\\_1\\_.pdf](https://www.chairemargueritedyouville.umontreal.ca/fileadmin/documents/Publications/MemoireCDJ_Assuranceautonomie_oct2013__1_.pdf)
- Faulkner, M. (2019). *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*. Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3529431>
- Fondation Lucie et André Chagnon (2020). *Soutenir l'action communautaire à sa pleine valeur. Mémoire présenté au ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale dans le cadre de la consultation en vue d'un nouveau plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire*. [https://fondationchagnon.org/media/1787/memoire\\_action-communautaire\\_2020.pdf](https://fondationchagnon.org/media/1787/memoire_action-communautaire_2020.pdf)
- Foisy, D. et Deslauriers, J. (2013). Quelques réflexions concernant la salarisation du milieu communautaire québécois. *Les Politiques Sociales*, n° 3-4(2), 19-31. <https://doi.org/10.3917/lps.133.0019>.
- Fortier, M. (2018). *Usure de compassion : Jusqu'où aller sans se brûler?* (2<sup>ème</sup> éd.) Presses Inter Universitaires, 90 p.
- Gagnon, M. et Beaudry, C. (2019). Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi : entre équilibre et décrochage. *Enfances, Familles, Générations*, (32). <https://doi.org/10.7202/1064513ar>
- Gauthier, J. (2001). *La remise en question de l'État-providence par les décideurs politiques québécois. Une analyse des discours budgétaires de la période 1976-2000*. Institut de recherche en économie contemporaine. <https://irec.quebec/repertoire/fiche/la-remise-en-question-de-letat-providence->

[par-les-decideurs-politiques-quebecois-une-analyse-des-discours-budgetaires-de-la-periode-1976-2000](#)

- Gendron, D. et Papirakis, R. (2023). *Création d'un outil d'indexation des subventions adapté aux coûts de fonctionnement des organismes communautaires du domaine de la santé et des services sociaux*. Service aux collectivités de l'Université du Québec à Montréal. <https://sac.uqam.ca/le-service-aux-collectivites/activites/548-creation-d-un-outil-d-indexation-des-subventions-adapte-aux-couts-de-fonctionnement-des-organismes-communautaires-du-domaine-de-la-sante-et-des-services-sociaux.html>
- Gérain, P. et Zech, E. (2022). Are caregiving appraisal and relationship quality key mediators in informal caregiving burnout? A structural equation modelling study in Belgium and France. *Health & social care in the community*, 30(5). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34914143/>
- Gingras-Lacroix, G., Guilmette, D., Tremblay, G., Ferlatte, O., Brodeur, N., Labra, O., Houle, J., Roy, P. et Dionne, É. (2023). L'utilisation de l'intervention psychosociale à distance auprès des hommes : quel est l'état des connaissances ? *Santé mentale au Québec*, 48(1), 69–93. <https://doi.org/10.7202/1106396ar>
- Girard-Marcil, C. et Reiss, M (2023). *Qui sont les personnes proches aidantes au Québec et quel type de soutien apportent-elles? Une analyse différenciée selon le sexe et l'âge*. Observatoire québécois de la proche aide, direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. [https://observatoireprocheaide.ca/wp-content/uploads/2023/06/2023-06-02-Donnees-sur-la-proche-aidance\\_final.pdf](https://observatoireprocheaide.ca/wp-content/uploads/2023/06/2023-06-02-Donnees-sur-la-proche-aidance_final.pdf)
- González Castillo, E. (2022). L'action communautaire, l'État et la collaboration partenariale au Québec : notes sur les dynamiques d'assimilation réciproque dans le contexte néolibéral. *Service social*, 68(2), 51–65. <https://doi.org/10.7202/1101456ar>
- Gouvernement du Québec (2022). *Un rehaussement sans précédent du financement des organismes communautaires et des initiatives pour soutenir les collectivités* (communiqué numéro 5). [https://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2022-2023/documents/Budget2223\\_Communique5fr.pdf](https://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2022-2023/documents/Budget2223_Communique5fr.pdf)
- Graap, C. (2012). *Psychologie clinique : Carl Rogers (1902-1987) et l'approche centrée sur la personne* [Épisode no 110]. Podcast science. <https://www.podcastscience.fm/dossiers/2012/11/20/psychologie-clinique-carl-rogers-1902-1987-et-lapproche-centree-sur-la-personne/>
- Grenier, C. (2015). *L'aide mutuelle comme source de soutien social au travail* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/8148/1/M13839.pdf>
- Grenier, J. et Laplante, É. (2020). La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigus. *Intervention*, 151, 163-178. [https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri\\_151\\_2020.1\\_Grenier\\_Laplante.pdf](https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Grenier_Laplante.pdf)
- Grenier, J., Verdon, C., Cherblanc, J., Simard, C., Maltais, D. et Bergeron-Leclerc, C. (2023). Expériences d'accompagnement en fin de vie à domicile durant la pandémie de COVID-19 : enjeux et défis. *Santé mentale au Québec*, Vol. 48(2), 295-315. <https://doi.org/10.7202/1109842ar>

- Grenier, J., Marchand, I. et Bourque, M. (2021). Les services de soutien à domicile au Québec : une analyse des réformes (1980-2020). *Nouvelles pratiques sociales*, 32(1), 26–46. <https://doi.org/10.7202/1080868ar>
- Guberman, N. et Lavoie, J.-P. (2012). Politiques sociales, personnes âgées, et proches aidant-es au Québec : Sexisme et exclusion. *Études sur les femmes canadiennes/Les Cahiers De La Femme*, 29 (3). <https://cws.journals.yorku.ca/index.php/cws/article/view/36013>
- Hayes, S.-A. et Watson, S.-L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22790429/>
- Hébert, G. (2017). *L'armée manquante au Québec : les services à domicile*. Institut de recherche et d'informations socioéconomiques. <http://irisrecherche.qc.ca/publications/services-domicile>
- Institut canadien d'information sur la santé (2023). *Données sur les dépenses de santé en bref*. <https://www.cihi.ca/fr/tendances-des-depenses-nationales-de-sante>
- Institut de la statistique du Québec (2024). *Vitrine statistique sur l'égalité entre les femmes et les hommes. Personnes proches aidantes*. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/egalite/dimensions-egalite/conciliation/personnes-proches-aidantes>
- Institut de la statistique du Québec (2022). *La proche aidance au Québec en 2018*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018>
- Institut national de santé publique du Québec (2024). *Évolution du TSA au Québec, 2000-2001 à 2022-2023*. <https://www.inspq.qc.ca/indicateur/developpement-des-jeunes/trouble-spectre-autisme>
- Jetté, C. (2008). *Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence: trois décennies de coconstruction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*. PUQ.
- Kempeneers, M., Battaglini, A., Van Pevenage, I., Gagnon, A., Audy, E. et Gerlach, J. (2015). *Chiffrer les solidarités familiales* (no 4). Centre de recherches et de partage de savoirs, CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent. [https://centreinteractions.ca/wp-content/uploads/2020/03/carnets\\_synthese\\_4\\_final.pdf](https://centreinteractions.ca/wp-content/uploads/2020/03/carnets_synthese_4_final.pdf)
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J.-M., Kovacs, E. et Tilford, J.-M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. Doi: 10.1016/j.rasd.2014.07.002.
- Laborde, C., Bigossi, F. et Grémy, I. (2022). Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé. *ADSP*, N° 117(1), 6-11. <https://stm.cairn.info/revue-actualite-et-dossier-en-sante-publique-2022-1-page-6?lang=fr>.
- Labrecque-Lebeau, L. et Lavoie, P.-L. (2021). *La pratique d'intervention pivot auprès d'enfants ayant un TSA et leurs familles : Évaluation d'un projet pilote montréalais*. Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS), CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4547777?docref=Sba8P-51-C1ovgOhfnz9Eg>

- L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2016). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*. [https://www.lappui.org/documents/59/2016\\_Portrait\\_statistique.pdf](https://www.lappui.org/documents/59/2016_Portrait_statistique.pdf)
- L'appui proches aidants (2020). *L'usure de compassion : Comment la reconnaître et la prévenir?* <https://www.lappui.org/fr/actualite/l-usure-de-compassion-comment-la-reconnaitre-et-la-prevenir/>
- L'Appui pour les proches aidants (2022). *Enquête sur la proche aidance au Québec*. <https://www.lappui.org/fr/enquete-sur-la-proche-aidance-au-quebec-en-2022/>
- Leclercq, J.-B., Coulombe, S., Llobet Estany, M. et Soucisse, F. (2017). La reconfiguration de l'État social à travers les pratiques d'organisation (Québec) et d'intervention communautaire (Catalogne). *Les Politiques Sociales*, n° 3-4(2), 102-112. <https://doi.org/10.3917/lps.173.0102>.
- Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant* (no 43). Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-des-proches-aidants-et-les-consequences-de-leurs-responsabilites-daidant.pdf>
- Lopez, V., Copp, G. et Molassiotis, A. (2012). Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nursing*, 35(6), 402-410.
- Ludlow, A., Skelly, C. et Rohleder, P. (2012). Défis rencontrés par les parents d'enfants diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique. *Journal of Health Psychology*, 17 (5), 702–711. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>
- Maison des jeunes de Lavaltrie (2024). *Budget du Québec 2024 : Les organismes communautaires autonomes du domaine de la santé et des services sociaux (OCASSS) revendiquent pour eux et pour la population*. [https://www.finances.gouv.qc.ca/ministere/outils\\_services/consultations\\_publicques/consultations\\_prebudgetaires/2024-2025/memoires/memoire\\_maison\\_jeunes\\_lavaltrie.pdf](https://www.finances.gouv.qc.ca/ministere/outils_services/consultations_publicques/consultations_prebudgetaires/2024-2025/memoires/memoire_maison_jeunes_lavaltrie.pdf)
- Mercier, C. et Bourque, D. (2021). *Intervention collective et développement des communautés – Éthique et pratiques d'accompagnement de l'action collective*. Collection Initiatives, PUQ.
- Métivier, C. (2017). L'autonomie : un principe au cœur de l'identité du mouvement d'action communautaire autonome. *Nouvelles pratiques sociales*, 29(1-2), 184–192. <https://doi.org/10.7202/1043400ar>
- Michaud, A. et Major, M.-C. (2023). *Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : Une analyse des programmes : réadaptation en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et santé mentale*. Office des personnes handicapées du Québec. [https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/RAP\\_besoins-essentiels-readaptation\\_acc.pdf](https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/RAP_besoins-essentiels-readaptation_acc.pdf)
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., Marcotte, J., Moisan, S. et Tétrault, S. (2018). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64(1), 47–64. <https://doi.org/10.7202/1055890ar>
- Ministère de la santé et des services sociaux (2017). *Cadre de référence des services pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*.

*Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience.*  
[https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W\\_accessible.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf)

Ministère de la santé et des services sociaux (2023). *Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.* <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante/comite-partenaires-concernes-soutien-personnes-proches-aidantes>

Ministère de la santé et des services sociaux (2021). *Pour une intégration des soins et services pour les personnes ayant une déficience. Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.*  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-824-02W.pdf>

Ministère de la santé et des services sociaux (2023). *Rapport d'activités du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* (publication no 23-835-05W).  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003622/>

Ministère de la santé et des services sociaux (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux agir.*  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

Ministère de la Famille et des Aînés (2012). *Vivre et vieillir ensemble, chez soi dans sa communauté au Québec.* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS.pdf>

Ministère du travail, de l'emploi et de la solidarité sociale (2022). *Engagés pour nos collectivités : plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire 2022-2027.* Direction générale des communications.  
<https://www.quebec.ca/gouvernement/ministere/emploi-solidarite-sociale/publications/pagac>

Monette, S. et Flessas, C. (2022). *Fiche info-trouble. Taux de prévalence et étiologie de la DI.* Association québécoise des neuropsychologues. <https://aqnp.ca/documentation/developpemental/la-deficience-intellectuelle-di/>

Nadeau, M. (2017). *Proche-aidant partenaire - Travailler en collaboration avec l'expert dans la gestion des SCPD à domicile.* Présentation colloque SCPD de l'IUGM. [https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/CEVQ/Equipe\\_proche.pdf](https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/CEVQ/Equipe_proche.pdf)

Ninacs, W.-A. (2008). *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité* (vol. 1, no1). Presses de l'Université Laval.

Organisation mondiale de la Santé. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé.* OMS Bureau régional de l'Europe et Santé et Bien-être social Canada (CPHA), 1986.  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/349653>

Ouellet-Lampron, A., Labelle, A.-A., et de Courville, M. (2022). *Mieux comprendre les réalités des personnes autistes : critique du collectif de Des Rivières-Pigeon, C. (2019), Autisme : ces réalités dont il faut parler. Science et Comportement, 32(3), 111-114.* <https://ditsasuicide.ca/wp-content/uploads/2020/12/DITSA-Suicide-mobilisation-connaissances-rapport2020-fr.pdf>

Paquet, M. (2001). *Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services.* Dans J.-C. Henrard et al. (dir.), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques* (p. 77-95). Gouvernement du Québec, Ministère des relations internationales. Paris: INSERM.

- Parratte, J. (2008). Les techniques de base en approche familiale systémique : questionnement circulaire, recadrage et prescription de tâches. Dans L. Landry Balas (dir.), *L'approche systémique en santé mentale* (113-146). Presses de l'Université de Montréal. <https://doi.org/10.4000/books.pum.9894>
- Parazelli, M. et Bourbonnais, M. (2017). L'empowerment en travail social Perspectives, enseignements et limites. *Sciences & Actions Sociales*, N° 6(1), 23-52. <https://doi.org/10.3917/sas.006.0023>.
- Perrelet, V. (2020). *Exploration des besoins de soutien perçus par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme dans des périodes de transition. Une étude qualitative transversale*. [Mémoire de master, sciences de la santé, université de Lausanne]. [https://www.hes-so.ch/fileadmin/documents/HES-SO/Documents\\_HES-SO/pdf/sante/master/Sante\\_MScSa/2020\\_Perrelet\\_V\\_TM\\_ERG\\_DIFOK.pdf](https://www.hes-so.ch/fileadmin/documents/HES-SO/Documents_HES-SO/pdf/sante/master/Sante_MScSa/2020_Perrelet_V_TM_ERG_DIFOK.pdf)
- Plourde, A. (2025). Privatisation du soutien à domicile : réduire les coûts, mais à quel prix? *Institut de recherche et d'informations socioéconomiques*. <https://iris-recherche.qc.ca/blogue/sante-et-services-sociaux/privatisation-soutien-domicile/>
- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203–226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre (2014). *Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes*. Regroupement des proches aidants de Bellechasse. [https://www.rpab.ca/wp-content/uploads/2014/05/Guide\\_Prevention.pdf](https://www.rpab.ca/wp-content/uploads/2014/05/Guide_Prevention.pdf)
- Proulx, J. (1997). *Le partenariat entre l'État et les organismes communautaires dans le cadre de la Loi 120 : L'enjeu de la complémentarité* [Mémoire de maîtrise, Université Laval]. <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk3/ftp04/mq25351.pdf>
- Quesnel-Vallée, A. et Taylor, M. (2017). Caregivers need more support to figure out health social systems. *The Toronto Star*. <https://www.thestar.com/opinion/commentary/2017/07/16/caregivers-need-more-support-to-figure-out-health-and-social-systems.html>
- Rapport spécial du Protecteur du citoyen (2012). *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : De l'engagement gouvernemental à la réalité*. Direction des communications. [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_speciaux/2012-05-23\\_rapport\\_ted\\_2.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf)
- Regroupement des aidants naturels du Québec (2021). *Mémoire présenté à lors de la consultation pour le plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2022-2027*. [PAM-RANQ-VF.pdf](https://pam-ranq-vf.pdf)
- Regroupement des aidants naturels du Québec (2021). *Propositions de modifications aux Normes du travail du Québec afin de favoriser la conciliation liée aux responsabilités de proches aidants et le travail*. [https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Memoire\\_NTQ\\_Final.pdf](https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Memoire_NTQ_Final.pdf)
- Regroupement des aidants naturels du Québec (2018). *Valoriser et évaluer les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. RANQ. [https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Strategie-nationale\\_RANQ-1.pdf](https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Strategie-nationale_RANQ-1.pdf)
- Regroupement intersectoriel des organismes de Montréal (2022). *Améliorer les conditions de travail dans le milieu communautaire : Constats, éléments de réflexion et solutions concrètes*. RIOCM. [https://riocm.org/wp-content/uploads/2022/05/2022-Conditions-de-travail\\_RIOCM.pdf](https://riocm.org/wp-content/uploads/2022/05/2022-Conditions-de-travail_RIOCM.pdf)

- Reiss, M. et Van Pevenage, I. (2022). *Fiche synthèse. Soutien financier aux personnes proches aidantes*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale et Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. [https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2022/08/2020-10-06-mandat-PPA-Rapport-final\\_final.pdf](https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2022/08/2020-10-06-mandat-PPA-Rapport-final_final.pdf)
- Revil, H., et Gand, S. (2022). Comprendre les besoins des proches aidants pour mieux agir : une problématisation au prisme du non-recours. *Informations sociales*, n° 208(4), 120-127. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0120>.
- Rivard, M., Terroux, M., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24384673/>
- Romanin, C. (2014). *Comment animer un atelier*. Fédération des aînées et aînés francophones du Canada. <https://bv.cdeacf.ca/documents/PDF/60449.pdf>
- Roussel, J., Abouzeid, N. et Chatenoud, C. (2023). Les intervenantes et intervenants pivots : Personnes clés pour favoriser la collaboration interprofessionnelle auprès du jeune enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 13(01), 21-26. <https://ojs.szh.ch/revue/article/view/1132/1149>
- Roy, J., Éthier, S., Tremblay, J. et Lahaie, H. (2020). La proche aidance a-t-elle un genre ? État de la situation des hommes proches aidants et pistes d'intervention. *Intervention*, no 151, 193-206. [https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri\\_151\\_2020.1\\_Roy\\_%C3%89thier\\_Tremblay\\_Lahaie.pdf](https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Roy_%C3%89thier_Tremblay_Lahaie.pdf)
- Sabatier, J. (2016). *Prendre la parole en public: Les secrets d'une intervention réussie* (2<sup>ème</sup> éd.). Dunod.
- Sabourin, G. et Couture, G. (2018). La crise comportementale en DI-TSA : Vers de meilleures pratiques de prévention. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 23–47. <https://doi.org/10.7202/1051220ar>
- Santé publique Ottawa (2016). *Guide des proches aidants en santé mentale : un guide pour les aidants des personnes vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale*. <https://www.santepubliqueottawa.ca/fr/public-health-topics/mental-health-caregiver-guide.aspx>
- Sardas, J.-C., Hénaut, L. et Gand, S. (2018). Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale. *Informations sociales*, 198, 58-67. <https://doi.org/10.3917/inso.198.0058>
- Savard, S. et Proulx, J. (2012). Les organismes communautaires au Québec : De la coexistence à la supplémentarité. *Revue canadienne de recherche sur les OBSL et l'économie sociale*, 3 (8), 24-42. <https://anserj.ca/index.php/cjnser/article/download/115/71/685>
- Sebai, J. et Yatim, F. (2018). Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. *Santé Publique*, Vol. 30(4), 517-526. <https://doi.org/10.3917/spub.185.0517>.
- Statistique Canada (2022, janvier 14). *Différence dans les caractéristiques des aidants et les modes de prestations de soins des canadiens, 2018* (publication numéro 11-001-X). <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220114/dq220114c-fra.htm>

- Statistique Canada (2025, 18 février). *Le document de référence de l'indice des prix à la consommation canadien*. [https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=2301](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=2301)
- Société de soins palliatifs du grand Montréal (2020). *Ressources pour aidants familiaux*. Université McGill. <https://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/fr/article/ressources-pour-aidants-familiaux>
- Tello-Rozas, S., Léonard, M., Lussier-Lejeune, F., Obad-Fathallah, H., Goulet, V., Métivier, C., Gervais, L. et Chicoine, G. (2022). Pratiques plurielles d'évaluation propres aux organismes communautaires au Québec : état des lieux. *Reflets*, 28(2), 14-43. <https://doi.org/10.7202/1106955ar>
- Turcotte, M. (2013, septembre). *Regards sur la société canadienne. Être aidant familial quelles sont les conséquences* (publication n°75-006-X). Statistique Canada. <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>
- Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale du Québec pour l'année (2008). *Soutien financier aux organismes communautaires accordé par le ministère de la Santé et des Services sociaux et les agences de la santé et des services sociaux*. [https://www.vgq.gc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/2009-2010-T1/fr\\_Rapport2009-2010-T1-Chap03.pdf](https://www.vgq.gc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/2009-2010-T1/fr_Rapport2009-2010-T1-Chap03.pdf)
- Ward-Griffin, C., Hall, J., DeForge, R., St-Amant, O., McWilliam, C., Oudshoorn, A., Forbes, D. et Klosek, M. (2012). Dementia home care resources: how are we managing? *Journal of Aging Research*, (1), 590724. <https://doi.org/10.1155/2012/590724>

## **Annexe I. Rapport de stage**

## **Introduction**

Au cours des dernières décennies, plusieurs études scientifiques se sont attardées sur la situation des personnes proches aidantes (PPA) au Québec (Côté, 1998, 2002; Conseil du statut de la femme, 2018; Lecours, 2015). L'objectif consistait, entre autres, à mieux documenter leur situation en analysant leurs besoins dans la perspective de mieux identifier et coordonner les efforts et actions à entreprendre pour les soutenir adéquatement. En effet, les données provenant de ces écrits ont aussi permis de constater des lacunes au niveau des différents services mis en place pour permettre aux PPA de satisfaire leurs besoins. Aussi, l'absence ou le manque de ces services a des conséquences néfastes sur la santé des PPA. Ce qui les empêche de jouer leur rôle, auprès de leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie, dans un environnement sécuritaire. Parmi les défis auxquels elles font face, il y a le risque d'épuisement, le stress et l'isolement social causés par les exigences de leur rôle de prise en charge de leurs proches.

De son côté, pour contribuer à mieux les soutenir, le MSSS a mis en place des mesures (législatives et financières) et collabore avec les organismes communautaires. Cependant, malgré tout l'effort déployé par l'État pour améliorer leurs conditions de vie, il n'en demeure pas moins que la situation des PPA au Québec reste encore préjudiciable. Dans cette perspective, mon stage avait pour objectifs de contribuer à répondre à certains besoins des PPA de personnes DI-TSA qui ne sont pas pris en compte dans le milieu de stage. En effet, j'ai effectué mon stage aux CLSC Vallée de la Lièvre et la Petite Nation sous la supervision de Karine Beaudoin, travailleuse sociale, Agente de planification, programme et recherche (APPR) au CISSSO. Dans ce rapport, une description sommaire sera faite du milieu, suivi de la présentation des objectifs de stage. Ensuite, j'exposerai de façon factuelle les résultats obtenus, ainsi que les réflexions ayant émergé de l'expérience de stage. Après, un regard réflexif sera porté sur les apprentissages réalisés. Je ferai également état des moments forts de l'expérimentation. En dernier lieu, des pistes de réflexions seront identifiées pour faciliter mon développement professionnel.

## **Description du milieu de stage**

### **L'équipe du milieu**

Dans le cadre du stage, j'ai été affecté à la direction clinique de la déficience et de la réadaptation (DDR) du CISSS de l'Outaouais, plus spécifiquement dans l'équipe du soutien à

domicile (SAD) où les activités du stage se sont déroulées au centre local de services communautaires (CLSC) de la Vallée-de-la-Lièvre et celui de la Petite-Nation. Pour ce qui concerne l'équipe avec laquelle j'ai directement collaboré dans le milieu du stage, elle est composée d'une gestionnaire, une spécialiste en activités cliniques (SAC), une coordonnatrice clinique, trois ergothérapeutes, sept travailleurs sociaux et trois techniciens en travail social. Les interventions faites par l'équipe ciblent la clientèle regroupant des personnes en besoin de soutien à leur autonomie qui vivent avec une déficience intellectuelle (DI), un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou une déficience physique (DP), ainsi que leurs PPA. En ce qui a trait à mon stage, il a été réalisé exclusivement auprès des personnes proches aidantes (PPA) de la clientèle DI-TSA.

### **La place des PPA dans la trajectoire des services offerts**

En fait, différents types de services sont offerts par la direction clinique du SAD à travers ses programmes-services destinés à répondre aux besoins de la clientèle DI-TSA. En effet, l'accès aux services passe par un premier contact de la personne en besoin de soutien à son autonomie ou sa PPA avec le guichet d'accès DI-DPTSA suite à un appel adressé au service info-social, spécifiquement au 811 option 2 (obtenir un service dans ma communauté, 2017). Ensuite, la personne est redirigée vers le SAD pour être assignée à un intervenant social qui va l'évaluer à travers la grille appelée : Outil de cheminement clinique informatisé (Évaluation de l'intégration des services pour des personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, 2022). Ainsi, les services seront mis en place conformément aux résultats de l'évaluation qui prennent en compte non seulement les besoins de la personne usagère, mais également ceux de la PPA. Cependant, le constat fait en milieu de pratique montre que la plupart des services mis en place répondent particulièrement aux besoins de la personne usagère. Par conséquent, les PPA n'ont pas accès à l'ensemble des services leur permettant de jouer leur rôle sans aucun risque lié, entre autres, à l'épuisement et à l'isolement social. Or, de son côté, le MSSS reconnaît que :

Les familles et les proches sont des acteurs significatifs dans le développement, l'intégration et la participation sociale des personnes présentant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme. Ils doivent être soutenus dans le rôle fondamental qu'ils jouent auprès des personnes, de même que pour les besoins qu'ils présentent eux-mêmes

en rapport avec la situation. C'est pourquoi les programmes-services Déficience physique et Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme s'adressent également à eux (cadre de référence pour l'organisation des services, 2017, p. 15, 16).

Toutefois, cette recommandation, inscrite dans le cadre de référence du MSSS pour l'organisation des services, risque d'être un vœu pieux si des mesures, suivies d'actions concrètes ne sont pas mises en place pour mieux soutenir les PPA. Donc, dans la trajectoire des services destinés à la clientèle DI-TSA, il est indispensable de prendre en compte les besoins des PPA en tenant compte de la particularité de leur rôle.

### **La collaboration et l'interdisciplinarité dans l'offre des services**

Dans le milieu de stage, la collaboration est protéiforme. Les intervenants au sein de l'équipe peuvent être appelés à collaborer avec différents services et directions au sein du CISSS de l'Outaouais, afin de s'assurer que la clientèle DI-TSA ait accès à des services multidisciplinaires capables de répondre à des besoins divers. Aussi, lors de l'expérimentation, j'ai surtout collaboré avec les intervenants de l'équipe du SAD où j'étais affecté. En effet, tout au long du processus qui a vu la conception du projet et sa mise en œuvre en milieu de stage, cette collaboration a joué un rôle très important dans la réussite des activités et plus globalement, dans l'atteinte des objectifs de stage. Aussi, lors de la période de recrutement des participants, les intervenants du milieu m'avaient accompagné à leur domicile pour leur présenter le projet et avoir leur adhésion. Dans la phase de mise en œuvre des activités du stage, les conseils de l'équipe m'ont permis de bien m'adapter à la réalité et la particularité de chaque personne participante. Pendant la période de stage, j'ai participé à trois rencontres d'équipe pour présenter aux intervenants un état des lieux du déroulement de mon expérience en tant que stagiaire et recevoir leur rétroaction. Dans le cadre de cette collaboration, j'ai également coanimé une séance sur la prévention du suicide chez les personnes DI-TSA avec deux membres de l'équipe qui sont des formateurs attitrés en prévention du suicide au sein du CISSSO.

### **La supervision**

La supervision du stage a été assurée par Mme Karine Beaudoin qui est une ressource interne travaillant dans une autre direction au sein CIUSSS de l'Outaouais. Mme Beaudoin possède un baccalauréat en travail social et cumule 16 ans d'expériences dans le domaine de l'intervention

sociale. Elle a travaillé au sein de plusieurs départements et directions cliniques du CSSSO, notamment comme intervenant pivot au SAD auprès de la clientèle DI-TSA-DP, en ressource non institutionnalisée (RNI) comme coordonnatrice clinique et au moment du stage, elle a travaillé comme agente de planification, programmation et recherche (APPR) dans le cadre de la mise en œuvre du projet du nouvel hôpital. En effet, son accompagnement, ses rétroactions et son enrichissante contribution tout au long du processus de stage ont été déterminants et m'ont permis de m'ajuster et de m'adapter à la réalité du groupe. Ce qui a grandement facilité l'atteinte des objectifs du stage. Elle a fourni au total 54h de supervision tout au long du stage qui s'était échelonné sur seize (16) semaines et deux (2) jours.

## **Le projet de stage**

### **Bref rappel des activités prévues dans le projet de stage**

Dans le projet initial, il était prévu de réaliser huit (8) séances de 1h30 chacune. La première visait à clarifier les objectifs du groupe, les règles de fonctionnement et les attentes individuelles et collectives. Deux séances devaient être consacrées à la discussion sur des méthodes et techniques de gestion du stress, deux autres en lien avec la façon de briser l'isolement social. Les séances six et sept devaient permettre aux personnes participantes d'échanger et de partager leurs expériences dans un esprit d'ouverture et de confidentialité. La dernière séance servait notamment à réaliser un bilan global des activités mises en œuvre et rassurer les membres par rapport au sentiment d'ambivalence lié à leur séparation (Turcotte et Lindsay, 2019). En plus, tout au long de ces séances, des ressources et de la documentation sur les sujets abordés devaient être partagées aux personnes participantes.

### **Présentation sommaire des activités réalisées pendant le stage**

En fait, eu égard aux objectifs décrits dans le projet de stage, toutes les activités prévues dans le cadre de l'expérimentation ont été réalisées. En plus, d'autres activités ont été ajoutées lors des séances pour répondre à la demande liée aux besoins exprimés par des personnes participantes au groupe de soutien. Il faut noter que la réalisation des activités du stage a été rendue possible grâce à la collaboration et au support des intervenants du milieu qui m'ont accompagné particulièrement dans le processus de recrutement des PPA, membres du groupe de soutien. En

fait, les activités du groupe s'étaient déroulées autour de huit (8) séances qui traitaient des sujets sur la façon de prévenir l'épuisement en contexte de proche aidance, de gérer le stress lié au rôle de proche aidant et comment prendre soin de soi pour être capable de s'occuper de ses proches sans se brûler. Deux autres séances ont également été réalisées, dont les sujets portaient sur la gestion de la colère et la prévention du suicide chez les personnes DI-TSA. Notons que ces deux nouvelles thématiques proposées par le groupe, n'avaient pas été pensées au départ. De ce fait, elles ont dû être ajoutées et adaptées au contenu global du stage pour mieux répondre aux besoins exprimés par le groupe. Cette expérience a grandement contribué à renforcer ma capacité d'adaptation en matière d'intervention de groupe. Car, l'intervenant social efficace et efficient doit faire preuve dans ses interventions d'ouverture et de flexibilité, tout en tenant compte de la réalité de ses personnes usagères et en s'y adaptant.

La dernière séance du groupe a été réalisée dans un restaurant disposant d'une salle de conférence. Deux objectifs étaient alors poursuivis. D'abord, permettre aux participants de continuer à briser leur isolement social en partageant un déjeuner-causerie, ce qui avait pour but de diminuer tout sentiment de tristesse pouvant être associé au stade de séparation du groupe. D'ailleurs, l'une des participantes a exprimé que cette sortie lui faisait du bien, car elle n'avait pas mis les pieds dans un restaurant depuis longtemps, faute de temps. Ensuite, faire un bilan du cheminement réalisé au sein du groupe. Selon les rétroactions des participants et les résultats de l'évaluation de la dernière séance, l'ensemble des objectifs poursuivis a été atteint. Les participants ont également profité pour confirmer la décision qui a été préalablement prise de garder le groupe en vie au-delà du stage. En dessous, un formulaire d'évaluation de la dernière séance complété par une personne participante a été ajouté :

Groupe de soutien pour personnes proches aidantes de la clientèle DI-TSA

Date : 2024-04-29

Séance numéro 8

Questionnaire d'évaluation post-séance

1- Combien de nouvelles informations avez-vous apprises sur le sujet traité ?

- a) Très peu d'apprentissage  b) Apprentissage moyen   
c) Beaucoup d'apprentissage

2- Dans quelle mesure la séance d'aujourd'hui a-t-elle répondu à vos attentes ?

- a) Pas du tout  b) Un peu  c) Beaucoup

Au besoin, décrivez-nous ce qui vous a manqué : .....

3- Est-ce que l'animateur vous a bien présenté le contenu de la séance ?

- a) Oui  b) Non  c) Partiellement  c) Ne se prononce pas

4- Le support informatique et la disposition de la salle vous ont-ils facilité la compréhension pendant la séance ?

- a) Oui  b) Non  c) Partiellement  c) Ne se prononce pas

5- Veuillez choisir la ou les activités que vous avez le plus aimée-s pendant la session :

- a) Tour de table pour faire un retour sur l'expérience vécue ensemble   
b) Partage du repas en groupe au restaurant   
c) Partage des émotions ressenties lors de la séparation des membres du groupe

6- La documentation partagée lors de la dernière séance vous a-t-elle été utile ?

- a) Oui  b) Non  c) Partiellement  d) Ne se prononce pas

7- Souhaitez-vous effectivement donner une suite aux activités du groupe après le stage ?

- a) Oui  b) non  c) Peut-être  d) Ne se prononce pas

Ce questionnaire est partiellement inspiré de l'échelle de Likert (1930)

## **Évaluation de l'atteinte des objectifs de stage**

### **Les résultats obtenus**

Les objectifs qui étaient poursuivis pendant le stage consistaient à favoriser, à travers huit séances en groupe, la création d'un espace de rencontre, d'échanges et de discussions entre les personnes participantes au groupe de soutien leur permettant de briser leur isolement social, causé par leur rôle de proches aidants. Lors de ces séances, plusieurs sujets ont été présentés, notamment, la gestion du stress en contexte de proche aidance, la façon de prévenir l'épuisement et de prendre soin de soi pour être capable de prendre soin des autres. Notons que deux autres sujets qui n'étaient pas prévus dans le projet initial ont préparés et présentés sous demande des personnes participantes. Ils portaient sur la gestion de la colère et la prévention du suicide chez les personnes DI-TSA. Il était également prévu que les membres du groupe reçoivent des outils et de la documentation, entre autres, sur les différentes thématiques traitées tout au long des ateliers. De ce fait, toutes les activités prévues ont été réalisées et les personnes participantes ont confirmé que grâce à leur participation aux activités du groupe, elles ont pu briser leur isolement social causé par leur rôle de proche aidant. Elles ont mentionné que les différents sujets traités et les échanges qui s'en suivaient leur ont permis d'avoir des informations et des ressources qui ont contribué à une meilleure gestion du stress et de l'épuisement dont elles étaient souvent l'objet. Les résultats de l'évaluation de la septième séance en groupe (Annexe IV), complétée par les participants, attestent que les résultats ont été atteints.

### **Questions soulevées en regard de l'expérience de stage**

Cette expérience faite en milieu de stage soulève plusieurs questions relatives à la nécessité pour le RSSS de dégager les voies et moyens pour contribuer à prendre en charge les personnes usagères et leurs proches aidants dans une perspective holistique en considérant, entre autres, leurs réalités socioéconomiques, culturelles et environnementales. Car, les discussions que j'ai eues avec les intervenants du milieu et le constat fait auprès des membres du groupe ont démontré que la plupart des services en place à domicile répondent plus aux besoins des personnes usagères et que ceux des PPA étaient peu ou, dans certains cas, pas satisfaits. Aussi, à la lumière de cette expérience, il s'avère opportun de se poser les questions suivantes :

Pourquoi le milieu de stage ne contribue pas à la création et au maintien d'un espace permettant aux PPA de briser leur isolement social en se rencontrant pour discuter, partager leur vécu et se supporter mutuellement? Pourquoi le milieu ne met pas à la disposition des PPA des services à domicile et plus de moyens pour leur permettre de prendre des moments de répit en vue de prévenir leur épuisement? Une autre faiblesse constatée en milieu de stage est liée au fait que les intervenants du milieu ne sont pas assez outillés pour répondre surtout aux besoins des PPA qui ne sont pas totalement pris en compte dans la gamme de services offerts à domicile.

### **Le sujet à développer dans l'essai**

Suite aux constats mentionnés ci-haut, la question qui me paraît la plus pertinente à développer dans l'essai est celle-ci :

Pourquoi observe-t-on toujours un écart entre la volonté du ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) de reconnaître la contribution et l'importance des PPA dans la société, et le manque criant de services nécessaires pouvant leur permettre d'assumer pleinement leurs rôles sans s'épuiser?

Pour développer cette question, l'accent sera mis, entre autres, sur le fait qu'il y a un manque de volonté politique chez nos décideurs publics occasionnant ainsi un manque de financement et d'accompagnement des PPA dans leurs besoins. L'emphase sera également mise sur le fait que dans le RSSS, il y a toujours la prédominance d'une vision médicalocentrée qui priorise le patient ou l'utilisateur en négligeant son environnement global, dont font partie les PPA qui, elles aussi, ont besoin d'être prises en charge pour être capables de bien jouer leurs rôles auprès de leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie. Toute la question liée au transfert de responsabilités de l'État vers le milieu communautaire sera aussi abordée, d'autant plus que les financements nécessaires aux organismes communautaires ne suivent pas. L'analyse de ces questions sera suivie de quelques pistes de solutions en lien avec le sujet à développer dans l'essai.

### **Regard réflexif sur les apprentissages réalisés**

Dans le projet de stage, les objectifs d'apprentissage que je m'étais fixés devaient me permettre d'acquérir plus de connaissances théoriques et d'habiletés en matière d'intervention de groupe, de développer davantage mes capacités à établir une bonne communication

interpersonnelle dans le domaine de la relation d'aide et de gérer efficacement un groupe en planifiant et animant les séances. En regard des résultats obtenus de l'expérience du stage, ces objectifs d'apprentissage ont été atteints, grâce aux différentes techniques d'animation utilisées. Plusieurs participants ont témoigné des bienfaits que leur apporte le groupe et de mes capacités à les écouter et cheminer avec eux dans l'exploration et la clarification de leur expérience (Cournoyer, 2012) en tant que PPA. D'ailleurs, les résultats de l'évaluation post-séance en lien avec la documentation et mes capacités d'animation et de gestion du groupe ont démontré un très fort pourcentage de satisfaction de la part des personnes participantes. Tout au long du processus de mise en œuvre des activités du stage, j'ai pu développer des compétences me permettant d'établir et de maintenir des collaborations professionnelles et partenariales (OTSTCFQ, 2012) avec l'équipe du milieu et des organismes communautaires à qui j'ai référé quelques participants au groupe pour leur permettre de bénéficier des services de transport adapté, de répit et de gardiennage.

### **Enjeux éthiques rencontrés durant le stage**

Étant donné que le stage avait lieu dans mon milieu de travail, qui plus est, avec une clientèle déjà connue de nos services, les deux enjeux éthiques auxquels je faisais face pendant tout le processus du stage étaient liés à la notion de la confidentialité et l'obligation de distinguer clairement mes tâches professionnelles habituelles et celles réalisées en tant que stagiaire. Pour ce qui concerne le rôle lié à la double posture intervenant-stagiaire, cet enjeu a été grandement pris en compte par mon milieu d'enseignement et mon employeur. De ce fait, pour mieux gérer cet enjeu, j'ai mis en place des stratégies me permettant de bien établir la limite entre mon rôle de stagiaire et celui d'employé. Pour ce faire, j'ai préparé et mis en place un calendrier d'activités spécifiquement lié à mon rôle comme stagiaire où mes tâches ont été exclusivement réservées à la constitution du groupe de soutien, la mise en place des activités, les interventions y relatives et les suivis à faire auprès des participants avec l'aide de ma superviseuse de stage et le support de l'équipe du milieu également. Cette stratégie m'a permis d'éviter tout chevauchement entre mon rôle de stagiaire et celui de l'employé.

Pour ce qui concerne la confidentialité, elle était pour moi un enjeu éthique de taille tout au long de l'expérimentation. En effet, le groupe de soutien était composé de douze participants

dont cinq (5) étaient recrutés dans ma charge de cas en tant qu'intervenant du milieu. De ce fait, le risque de briser la confidentialité était présent, particulièrement dans mes suivis en tant que stagiaire avec ces cinq (5) participants. Donc, en identifiant cet enjeu, je devais faire attention à deux choses : m'assurer que mes interventions auprès d'eux concernent strictement mon rôle de stagiaire et lors des séances en groupe, je devais toujours me garder quant à l'idée d'interagir avec eux comme intervenant assigné aux dossiers de leurs enfants et surtout de ne pas faire une intervention ou prendre des exemples qui les concernent et qui ont rapport à mon travail auprès d'eux. Ce qui aurait pu contribuer à briser la confidentialité.

De ce fait, pour mieux gérer la situation, je les ai rencontrés individuellement pour leur expliquer que lors des activités du stage, j'interviens auprès d'eux en tant que stagiaire, non pas comme intervenant pivot assigné au dossier de leurs enfants. Aussi, on s'est mis d'accord pour parler uniquement de leurs besoins identifiés dans le cadre du projet de stage. Néanmoins, nous avons convenu que si l'un d'entre eux souhaite volontairement partager une expérience confidentielle en lien avec un soutien ou des services que j'ai mis en place pour son enfant dans le cadre de mon travail, il pourrait toujours le faire. Pour ma part, je devais avoir une posture me permettant de ne pas commenter l'intervention de la personne en lien avec ses informations confidentielles (à moins qu'elle m'en donne l'autorisation). Ce qui a permis de respecter la confidentialité liée à mes obligations professionnelles. Selon moi, il était crucial de clarifier, dès le début, auprès des participants concernés, que pendant les quatre mois du stage, mes interventions auprès d'eux concernaient uniquement mon rôle de stagiaire. Cette décision m'a donc permis de garder la confidentialité, particulièrement avec ces cinq participants, tout au long du processus de stage. Tout compte fait, lorsqu'on fait son stage en milieu de travail, il est très important de mettre des balises permettant clairement de distinguer notre rôle d'intervenant du milieu et celui de stagiaire. Ce qui n'est pas toujours évident, d'autant plus que le stage est réalisé avec une clientèle déjà connue des services du milieu.

### **Les moments forts du stage**

En fait, tout au long des activités mises en œuvre pendant l'expérimentation, il y avait des moments très marquants qui jouaient un rôle déterminant dans l'atteinte des résultats du groupe. Tout d'abord, il convient de mentionner les différents moments d'échanges entre la plupart des

personnes participantes qui étaient très émotives lorsqu'elles se confiaient sur leurs expériences en tant que PPA. Les discussions étaient enrichies en raison des témoignages qui contribuaient à créer la cohésion et l'entraide au sein du groupe. Par exemple, une participante confiait avoir fait deux épisodes de dépression liés à son rôle auprès de son fils TSA. Elle nommait avoir été au fond du trou, car son estime d'elle-même était au plus bas et elle n'avait aucune confiance en elle. Elle poursuivait en mentionnant que les services psychosociaux mis en place à la maison répondaient seulement aux besoins de son fils. Elle n'avait pas de réseau social et vivait beaucoup d'incompréhension de la part de son entourage familial qui ne la soutenait pas. Cependant, elle a eu un déclic grâce à sa participation à un groupe de thérapie dans le cadre d'un programme en santé mentale qui a pu l'aider à s'en sortir en lui fournissant des outils lui permettant de travailler son estime de soi et se créer un réseau de soutien. Elle verbalisait se sentir en confiance dans le groupe qu'elle considère comme un réseau de soutien. Les autres participants s'étaient reconnus dans son histoire et la remerciaient pour le partage qui les aide à avoir plus de confiance en eux.

Comme autre moment fort, il y a lieu de souligner aussi les ajustements que je devais faire pour préparer et animer les deux séances (gestion de colère et prévention du suicide) proposées par le groupe. Car je ne m'étais pas préparé à de telles propositions. Mais, cette expérience a renforcé ma capacité d'adaptation et d'ajustement face des situations imprévisibles. Cet aspect du processus de stage me permet de comprendre qu'en tant qu'intervenant social, je dois toujours être prêt à faire face à n'importe quelle situation afin de répondre aux besoins de ma clientèle. Enfin, la décision prise par les participants de garder le groupe en vie au-delà du stage et surtout l'approbation de cette demande par ma gestionnaire étaient certainement des moments très forts dans la vie du groupe de soutien. Ce qui m'a donné un sentiment de fierté d'avoir pu contribuer à répondre à des besoins très importants pour les PPA, mais que le RSSS n'a pas su prendre en compte suffisamment dans la gamme de services offerts à cette clientèle.

### **Impact de l'expérimentation sur le développement de mon identité professionnelle**

Le processus de stage a été une belle expérience ayant vraiment contribué à développer mon identité professionnelle. En effet, grâce aux différentes connaissances théoriques acquises sur les techniques d'intervention et d'animation de groupe tout au long du processus, j'ai pu acquérir plus d'expériences me permettant de bien animer les séances en groupe et surtout de conduire les

participants vers l'atteinte des objectifs à la fois collectifs et individuels. Mon identité professionnelle s'est également développée au travers des différentes rétroactions et l'accompagnement de ma superviseuse de stage et aussi les conseils des intervenants de l'équipe du milieu qui m'ont permis de me corriger, m'adapter et m'ajuster à la réalité du groupe. Aussi, pendant le stage, j'ai été confronté à des situations qui n'étaient pas prévues dans le projet initial. Citons, entre autres, des propositions de thématiques faites par les participants pour lesquelles je n'étais pas forcément outillé. J'ai dû aller consulter la littérature scientifique sur la gestion de la colère et la prévention du suicide, suivre une formation de deux jours y relative, préparer la documentation qui allait être remise au groupe et enfin animer les séances. Ce moment précis et inattendu du stage a été très révélateur dans la mesure où il m'a permis de comprendre qu'en tant intervenant social, je dois également développer mon identité professionnelle à travers, entre autres, ma capacité d'adaptation à n'importe quelle circonstance, afin de répondre aux besoins des clients. Car, les enjeux contemporains du travail social exigent des professionnels en la matière qu'ils soient prêts à intervenir dans des contextes pas forcément prévisibles pour satisfaire les besoins humains.

Cette expérience faite en milieu de stage m'a permis de devenir un meilleur collaborateur. Les rencontres que j'ai eues avec l'équipe du milieu avant et pendant le stage, les suivis faits avec quelques partenaires externes (des organismes communautaires) pour avoir de la documentation sur leur offre de services et pour la mise en place des services de gardiennage au bénéfice de certains participants ont renforcé ma capacité en matière de collaboration. Tout au long du processus de stage, il a été également développé une excellente capacité d'être à l'écoute des besoins des personnes participantes au groupe et surtout m'adapter à leur réalité pour mieux les servir et répondre à leurs besoins. Donc, en termes d'identité professionnelle propre, je me décris comme un très bon collaborateur, un gestionnaire et animateur de groupe, quelqu'un qui, dans l'exercice de ses fonctions, est capable de se mettre à l'écoute dans une relation d'aide et de s'autoévaluer (OTSTCFQ, 2012) pour apporter les correctifs nécessaires dans le but de mieux réussir ses interventions.

### **Conclusion**

En somme, l'expérience faite en milieu de stage a été une excellente occasion d'apprendre les différentes notions liées à l'intervention de groupe, la gestion, la planification et l'animation

des activités mises en œuvre tout au long des séances. Cette expérience a également facilité l'acquisition et la maîtrise de savoirs théoriques et expérientiels sur les sujets traités, contribuant ainsi à mon développement professionnel. Grâce à ce stage, j'ai pu mettre au profit du groupe toutes ces notions et connaissances acquises. L'expérimentation a pu faciliter la création d'un espace permettant aux personnes participantes aux activités du groupe d'avoir des moments de discussions et de partage en lien avec leur situation, de briser l'isolement social causé par leur rôle de proches aidants. Elles ont également accédé à des outils et de la documentation leur permettant de prévenir l'épuisement et de gérer leur stress résultant de la prise en charge constante de leurs proches en besoin de soutien à leur autonomie.

En effet, les résultats obtenus de l'expérience du stage viennent confirmer que les besoins identifiés dans le projet étaient une nécessité pour les participants, puisqu'ils ont convenu de garder le groupe en vie au-delà du stage. En outre, le stage a également répondu aux attentes du milieu dans la mesure où tout au long du processus, des intervenants de l'équipe m'ont demandé s'il y avait moyen d'intégrer d'autres PPA au groupe. En plus, lors de la dernière rencontre d'équipe, les intervenants et la coordonnatrice clinique ont salué l'initiative en mentionnant que ce stage est réalisé au bon moment et à la bonne place parce qu'il vient combler des besoins que l'équipe du milieu était incapable de satisfaire. Cependant, je suis conscient que l'expérience du stage, avec seulement huit séances en groupe, est loin de répondre définitivement à tous les défis auxquels le milieu et les PPA font face. C'est pourquoi l'idée de poursuivre les activités du groupe de soutien est salutaire. De son côté, il s'avère opportun pour le milieu de tenir compte des acquis de l'expérience du stage pour améliorer et adapter l'offre des services en fonction des besoins globaux de la clientèle DI-TSA et les PPA. Dans ce contexte, mon essai s'articulera autour de la nécessité pour le RSSS de prendre véritablement en compte les besoins des PPA au même titre que ceux des personnes usagères. Il faudra aussi travailler à mieux accompagner les intervenants et leur donner les outils nécessaires (entre autres, formations continues, leur accorder plus de temps d'échanges et de discussions lors des visites à domicile) leur permettant d'offrir aux usagers et leurs PPA des services de qualité dans un contexte global qui tient compte de la réalité sociale, financière, culturelle et environnementale de chaque personne usagère. Il sera abordé aussi la question liée au sous-financement des organismes communautaires qui œuvrent dans le domaine de la santé et des services sociaux. Car, les moyens dont ils disposent ne leur permettent pas d'offrir suffisamment des services diversifiés, en particulier répit et gardiennage, à la clientèle DI-TSA. Enfin, des pistes

de solutions seront proposées pour faciliter une meilleure prise en compte des besoins des PPA par le RSSS

## Références

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais (2017). *Obtenir un service dans ma communauté*. <https://ciyss-outaouais.gouv.qc.ca/obtenir-un-service/obtenir-des-soins-dans-ma-communaute/>
- Conseil du statut de la femme. (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : analyse différenciée selon les sexes : portrait*. Conseil du statut de la femme. Retrieved 2023, from <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3429851>.
- Côté, Denyse (1998), *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada, 132 p. (avec l'Association féminine d'éducation et d'action sociales (AFÉAS), E. Gagnon, C. Gilbert, N. Guberman, F. Saillant, N. Thivierge et M. Tremblay).
- Côté, Denyse (2002), *Le virage ambulatoire : défis et enjeux* Montréal, Presses de l'Université du Québec, 196p. (avec Guilhème Pérodeau).
- Cournoyer, L., Cournoyer, Morasse, V., Droniou, K., Oligny, C. et Desrosiers, É. (2020). *Les compétences relationnelles en counseling de carrière*. CERIC. <https://ceric.ca/wp-content/uploads/2020/04/Cournoyer-L.-Morasse-V.-Droniou-K.-Oligny-C.-et-Desrosiers-E%CC%81.-2013.-Fiches-de-compe%CC%81tences-relationnelles.pdf>
- Dagnogo, D. S. (2021). Les réalités des proches aidant(e)s et l'impact de la pandémie sur leur expérience.
- Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. *Coup d'œil sociodémographique* (no 43). Institut de la statistique du Québec, 19. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-des-proches-aidants-et-les-consequences-de-leurs-responsabilites-daidant.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux (2022). *Évaluation de l'intégration des services pour des personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-701-01W.pdf>
- Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes familiaux et conjugaux du Québec (2012). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. [https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2017/06/referentiel\\_de\\_competences\\_des\\_travailleurs\\_sociaux.pdf](https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2017/06/referentiel_de_competences_des_travailleurs_sociaux.pdf)
- Turcotte, D., & Lindsay, J. (2019). *L'intervention sociale auprès des groupes* (4<sup>e</sup> édition). Chenelière éducation.

**Annexe II. Agenda de la première séance du groupe**

**GROUPE DE SOUTIEN POUR PERSONNES PROCHES AIDANTES  
AGENDA**

**SÉANCE NUMÉRO 1**

**DATE : 2024-01-26**

| Thème               | Prendre soin de soi pour mieux s'occuper des autres  |  |
|---------------------|--|--|
| Objectifs du groupe | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Faciliter la création d'un climat de confiance, de confidentialité, d'ouverture entre les membres du groupe afin d'avoir des échanges constructifs et aidants.</li> <li>2. Sensibiliser les participants à l'épuisement et à l'isolement social</li> <li>3. Identifier et comprendre les objectifs principaux du groupe et travailler ensemble pour les atteindre</li> <li>4. Contribuer à faciliter la création d'un sentiment d'appartenance au groupe</li> <li>5. Outiller les participants afin de leur permettre de bien jouer leurs rôles de PPA sans s'épuiser</li> </ol> |  |
| Horaire             | Activités  | Facilitateurs  |
| 10 h30 – 10h50      | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Accueil (remettre aux participants leur pochette d'accueil contenant la documentation, bloc note, stylo, dépliants etc)</li> <li>➤ Propos de Bienvenue et présentation de chaque participant à travers une activité brise-glace</li> </ul>  | <p align="center">Stagiaire</p> <p align="center">Stagiaire,<br/>superviseure de stage<br/>et les participants</p> |
| 10h50 – 11h15       | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Discuter et clarifier les objectifs principaux du groupe</li> <li>➤ Établir ensemble les règles de fonctionnement du groupe en tenant compte des points de vue de chaque participant</li> <li>➤ Donner la parole à chaque participant pour bien écouter et prendre en compte ses attentes.</li> </ul>   | <p align="center">Stagiaire, superviseure<br/>de stage (au besoin) et<br/>les participants</p>                     |
| 11h15 – 11h25       | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Accompagner les participants pour identifier avec eux l'apport de chacun en vue de l'atteinte des objectifs ciblés pour le groupe</li> <li>➤ Présenter les thématiques qui seront abordées lors des prochaines séances (gestion du stress, stratégies pour briser l'isolement social lié au rôle de proche aidant, échanges et partage</li> </ul>   | <p align="center">Stagiaire, superviseure<br/>de stage (au besoin) et<br/>les participants</p>                     |

**GROUPE DE SOUTIEN POUR PERSONNES PROCHES AIDANTES  
AGENDA**

**SÉANCE NUMÉRO 1**

**DATE : 2024-01-26**

|               |  |  |
|---------------|--|--|
|               | expérientiels sur le rôle de parent et de proche aidant de personnes DI-TSA)   |  |
| 11h25 – 11h35 | Pause (café, eau, permettre aux participants d’avoir des échanges informels afin d’apprendre à se connaître, etc.)   | Tous   |
| 11h35 – 12h   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Définitions des terme « Groupe, groupe de soutien, proche aidant » et quelques statistiques sur les PPA et leur situation.</li> <li>➤ Partager le modèle des 15 activités pour se détendre au quotidien</li> <li>➤ Petite vidéo de 3 minutes sur la nécessité de prendre soin de soi en tant que PPA</li> <li>➤ Réactions et questions</li> <li>➤ Remise de documentation et des dépliants sur des organismes communautaires de la région,</li> <li>➤ Compléter le questionnaire d’évaluation post-séance (à imprimer)</li> <li>➤ Convenir ensemble de la date de la prochaine rencontre et annoncer la thématique qui sera abordée lors la prochaine séance, à savoir :<br/>« Comment mieux gérer le stress lié au rôle de proche aidant »</li> <li>➤ Remerciements et accompagnement au besoin vers la sortie.</li> </ul> | Stagiaire, superviseure de stage (au besoin) et les participants |

**PRÉPARÉ PAR VILMANN PIERRE VIL, STAGIAIRE**

**SOUS LA SUPERVISION DE KARINE BEAUDOUIN, APPR, CISSSO**

### **Annexe III. Quelques-uns des outils utilisés pendant l'expérimentation**

## 4. Reconnaître les signes de fatigue

Vous avez le sentiment que vos rêves, votre vie vous échappent ? Vous êtes envahie par des vagues de doute, de tristesse et même de colère, qui alternent avec des vagues d'espoir ? Toute personne aidante est susceptible de connaître des périodes d'épuisement qui la rendent elle-même fragile et vulnérable.

L'exercice qui suit peut vous aider à identifier vos signaux d'alarme personnels. Apprenez à les reconnaître.

### LE BAROMÈTRE DE LA FATIGUE

| Signes de fatigue   | Presque jamais | Parfois | Souvent | La plupart du temps |
|---|----------------|---------|---------|---------------------|
| J'ai de la difficulté à m'endormir ou je me réveille souvent la nuit              |                |         | X       |                     |
| Je me lève fatigué(e) le matin, je manque d'énergie pour faire mes journées       |                |         | X       |                     |
| J'ai perdu l'appétit ou je mange trop   |                |         |         | X                   |
| Je suis indisposé(e) ou malade plus souvent qu'avant (grippe, rhume, mal de tête) |                | X       |         |                     |
| Je consomme de plus en plus de médicaments  |                | X       |         |                     |
| J'ai développé des problèmes de santé chroniques (hypertension, mal de dos, etc.) |                |         | X       |                     |
| Je me sens irritable et impatient(e)  |                |         |         | X                   |
| J'en fais beaucoup et, pourtant, je me sens coupable de ne pas en faire plus      |                |         |         | X                   |
| J'ai du mal à me concentrer (régler des factures, lire, etc.)                     |                |         | X       |                     |
| J'ai tendance à oublier des choses simples et connues (rendez-vous, clés, etc.)   | X              |         |         |                     |
| J'ai abandonné les activités que j'aime   |                |         |         | X                   |
| Je n'ai plus beaucoup de contact avec d'autres gens                               |                | X       |         |                     |
| J'ai l'impression de pleurer pour des riens                                       |                | X       |         |                     |
| Je me sens triste et découragé(e)   |                | X       |         |                     |
| Je suis anxieux(se) face à l'état de mon proche et face à l'avenir                |                |         |         | X                   |
| J'ai envie de tout abandonner   |                | X       |         |                     |

Vous vous êtes reconnue dans certaines de ces affirmations ? Sans doute avez-vous besoin d'accorder plus d'attention à votre baromètre de fatigue physique et émotionnelle.

***Le temps est peut-être venu de passer à l'action et de prendre soin de vous.***

## La gestion des crises et de la colère selon la courbe



Les crises de colère, l'effondrement et les désorganisations se présentent sous forme de courbe d'intensité : les premiers signes, l'escalade, la crise, la désescalade et le retour au calme. Pour chacun des moments, certaines interventions sont à privilégier pour prévenir, atténuer et gérer la crise. L'avant et l'après crise sont des moments importants dans l'apprentissage et la prévention des crises. Il est utile de savoir comment intervenir à chacune des étapes, mais la prévention et l'intervention dès les premiers signes sont toujours plus efficaces pour désamorcer les crises et la colère. Ce qui suit vous présente les signes et les stratégies à privilégier selon chacune des étapes de la courbe :

1. La prévention : apprentissage et aménagement de l'environnement
2. Les premiers signes à observer
3. L'escalade
4. La crise de colère, l'effondrement et la désorganisation
5. La désescalade
6. Le retour au calme et le retour sur la situation

Pour plusieurs des stratégies présentées, des liens sont proposés afin de mieux comprendre et d'avoir des exemples et des outils visuels. Bien qu'elles concernent particulièrement les enfants, ces stratégies s'appliquent également aux adolescents, mais de façon adaptée. Une section est réservée aux particularités de l'adolescence à la fin de ce document.

### Création de mon réseau de soutien

Remplissez cette feuille en réfléchissant à ce que vous pouvez faire pour renforcer vos liens et en créer de nouvelles. Répondez aux questions « De quelle aide ai-je de besoin? », « Qui peut m'aider? » et « Comment peuvent-ils m'aider? » pour créer des relations et des liens sociaux.

| DE QUELLE AIDE AI-JE DE BESOIN? | QUI PEUT M'AIDER?              | COMMENT PEUVENT-ILS M'AIDER?                                      |
|---------------------------------|--------------------------------|---|
| Gardiennage                     | Ma sœur aînée                  | Rester avec ma fille quelques heures pendant la semaine           |
| Aide pour briser mon isolement  | Mon amie d'enfance             | Venir jouer avec moi à la maison                                  |
| Écoute, conseils                | Groupe d'intimité sur Facebook | À travers l'écoute et des conseils au besoin                      |
| Soutien moral                   | Ma collègue de travail         | Besoins de réconfort, être écouté à travers un appel téléphonique |
| Transport adapté                | La STO                         | Emmener ma fille au centre de Jour                                |
|                                 |                                |   |
|                                 |                                |   |

**Annexe IV. Quelques évaluations post-séances complétées par les personnes participantes**

Groupe de soutien pour personnes proches aidantes de la clientèle DI-TSA

Date : 2024-02-12

Séance numéro 2

Questionnaire d'évaluation post-séance

1- Combien de nouvelles informations avez-vous apprises sur le sujet traité ?

- a) Très peu d'apprentissage  b) Apprentissage moyen   
c) Beaucoup d'apprentissage

2- Dans quelle mesure la séance a-t-elle répondu à vos attentes ?

- a) Pas du tout  b) Un peu  c) Beaucoup

Au besoin, décrivez-nous ce qui vous a manqué : plus de temps pour

travailler en groupe.

3- Est-ce que l'animateur vous a bien présenté le contenu de la séance ?

- a) Oui  b) Non   
c) Partiellement  d) Ne se prononce pas

4- Le support informatique et la disposition de la salle vous ont-ils facilité la compréhension pendant la séance ?

- a) Oui  b) Non   
c) Partiellement  d) Ne se prononce pas

5- Veuillez choisir la ou les activités que vous avez le plus aimé-s pendant la session :

- a) Discussion en groupe  b) Partage des expériences   
c) Exposé de l'animateur  d) Période de question/réponses

6- La documentation partagée lors de la séance vous a-t-elle été utile ?

- a) Oui  b) Non  c) Partiellement  d) Ne se prononce pas

7- Pouvez-vous nous faire des suggestions pour la prochaine séance ?

Réponse : une séance sur la gestion de la colère et plus de temps pour les discussions en groupe.

Ce questionnaire est partiellement inspiré de l'échelle de Likert (1930)

Groupe de soutien pour personnes proches aidantes de la clientèle DI-TSA

Date : 2024-04-22

Séance numéro 7

Questionnaire d'évaluation post-séance

1- Combien de nouvelles informations avez-vous apprises sur le sujet traité ?

- a) Très peu d'apprentissage  b) Apprentissage moyen   
c) Beaucoup d'apprentissage

2- Dans quelle mesure la séance d'aujourd'hui a-t-elle répondu à vos attentes ?

- a) Pas du tout  b) Un peu  c) Beaucoup

Au besoin, décrivez-nous ce qui vous a manqué : .....

3- Est-ce que l'animateur vous a bien présenté le contenu de la séance ?

- a) Oui  b) Non  c) Partiellement  c) Ne se prononce pas

4- Le support informatique et la disposition de la salle vous ont-ils facilité la compréhension pendant la séance ?

- a) Oui  b) Non  c) Partiellement  c) Ne se prononce pas

5- Veuillez choisir la ou les activités que vous avez le plus aimé-e-s pendant la session :

- a) Discussion en groupe  b) Partage des expériences   
b) Exposé de l'animateur  d) Période de question/réponses

6- La documentation partagée lors de la séance vous a-t-elle été utile ?

- a) Oui  b) Non  c) Partiellement  d) Ne se prononce pas

7- Selon vous, lesquels des objectifs suivants ont été atteints pendant le stage ?

Le groupe m'a permis :

- a. De briser mon isolement social causé par mon rôle de proche aidant   
b. De ventiler en partageant mes expériences avec les autres participants   
c. D'accéder à plus de ressources communautaires et des documents utiles à mon rôle   
d. Aucun de ces résultats n'a été atteint

Ce questionnaire est partiellement inspiré de l'échelle de Likert (1930)