UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

L'apport de l'approche structurelle en milieu institutionnel sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes

Travail de maîtrise

présenté à

Josée Grenier, François Aubry et au comité d'études de l'UQO

Par

Laurence Brault

[redacted]

Département de travail social

TSO 6112-RT : Essai

25 octobre 2026

Remerciements

Je tiens à consacrer quelques lignes pour remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à la rédaction de cet essai qui conclut mes études de maîtrise.

D'abord, je remercie ma co-directrice, Josée Grenier, et mon co-directeur, François Aubry, qui m'ont guidée et m'ont offert les outils nécessaires afin de mener ce travail à terme. Je remercie également Yvon Boucher et Fabienne Larouche, mes superviseur·es de stage, pour leur accompagnement et leur soutien durant l'élaboration et la mise en place de ce projet de stage.

Ensuite, je veux souligner l'apport des six personnes proches aidantes qui ont participé jusqu'au bout; ce travail s'inspire de leur vécu. J'espère que cet essai contribuera à une meilleure reconnaissance de leur contribution dans la société.

De plus, je remercie ma famille et mes ami·es qui m'ont accompagnée du début jusqu'à la fin de mon parcours. Je veux mentionner particulièrement le soutien d'Anabelle et Emma tout au long de la rédaction de cet essai.

Enfin, cet essai conclut non seulement ma maîtrise, mais marque aussi la fin de mon parcours universitaire. Ainsi, je tiens à remercier chaleureusement mes parents pour leur présence indispensable et leurs encouragements constants. Je n'aurais pas pu traverser ces longues années d'études sans leur soutien précieux.

Résumé

Alors que les personnes proches aidantes (PPA) couvrent 80% des besoins des personnes en perte d'autonomie qui habitent à domicile (Bruton-Cyr, 2023), elles estiment que leur contribution n'est pas reconnue à sa juste valeur compte tenu des ressources et du soutien qui leur sont offerts pour alléger leur fardeau (Beaudet et Allard, 2020). L'insuffisance des ressources publiques, le vieillissement de la population, la valorisation du soutien à domicile et le recul de l'État figurent parmi les facteurs qui ajoutent des responsabilités aux PPA et augmentent le risque d'épuisement de cette population (Grenier et Laplante, 2020). Dans le cadre de ce stage, un soutien a été offert aux PPA qui s'occupent d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif (TNC) à travers le programme de soutien à domicile (SAD) du Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais (CISSSO). Guidé par l'approche structurelle, ce soutien visait à favoriser la conscientisation des facteurs sociopolitiques et économiques des PPA qui peuvent influencer leur situation, ainsi qu'à créer un partenariat avec elles afin de développer leur pouvoir d'agir et leur capacité à défendre leurs droits. Les résultats découlant de ce stage ont permis aux PPA de dénoncer des enjeux majeurs liés au manque de reconnaissance de la part du gouvernement, des intervenantes du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), de leur entourage ou de leur proche en perte d'autonomie. Les résultats démontrent que le manque de reconnaissance et d'autoreconnaissance affecte grandement la situation des PPA et leur capacité à effectuer leur rôle. De plus, l'analyse met en évidence un écart entre la réalité des PPA et le plan souhaité du gouvernement quant au soutien qui leur est offert. Enfin, des interventions inspirées de l'approche structurelle sont proposées, afin de promouvoir la reconnaissance du rôle de PPA et le développement de leur autoreconnaissance en milieu institutionnel

Table des matières

Remerciements ..... *I*

Résumé ..... *II*

Liste des acronymes ..... *V*

Introduction *1*

1. Mise en contexte du stage *3*

1.1 Présentation de la problématique et de la population ciblée **3**

1.2 Présentation du milieu de stage **6**

1.3 Présentation du projet de stage **6**

1.3.1 L'approche structurelle et ses principes de base 7

1.3.2 Préparation du début de la démarche d'intervention 9

1.3.3 Objectifs de l'intervention 10

2. Présentation des retombées et des réflexions issues de l'expérimentation *12*

2.1 Présentation des résultats **12**

2.1.1 Objectif 1 : Évaluation des besoins de la PPA 12

2.1.2 Objectif 2 : La co-construction de plan du soutien 22

2.1.3 Objectif 3 : Suivi pour l'application du plan de soutien 23

2.1.4 Objectif 4 : Entretien final pour discuter du rôle de PPA 24

2.2 Objectifs de l'essai **30**

2.3 Justification du sujet **30**

2.4 Pertinence du sujet **32**

2.4.1 Pour la pratique 32

2.4.2 Pour le réseau de la santé et des services sociaux 32

2.4.3 Pour les personnes accompagnées 33

2.4.4 Pour le travail social 34

3. Analyse du sujet soulevé par les résultats obtenus *35*

3.1 Discussion des résultats **35**

3.1.1 Enjeux de reconnaissance et d'autoreconnaissance 36

3.1.2 Divergences entre la réalité des PPA et la politique nationale élaborée par l'État 46

3.1.3 Approche structurelle visant la reconnaissance des PPA 55

3.1.4 Le regard de l'autre : reconnaissance professionnelle 56

3.1.5 Milieux de vie et soutien de proximité 59

3.1.6 Politiques publiques : reconnaissance sociopolitique 62

3.2 Potentiel de pérennité du projet **68**

3.3 Plus-value du stage pour la travailleuse sociale **69**

3.3.1 Savoir 69

3.3.2 Savoir-faire 70

3.3.3 Savoir-être 70

3.3.4 Savoir-communiquer 71
3.3.5 Application de l'approche structurelle 71
4. Conclusions tirées de l'expérimentation 72
Conclusion 73
Références 74
Annexe A 87
Annexe B 104
Annexe C 106
Annexe D 107
Annexe E 110
Annexe F 111
Annexe G 113

Liste des acronymes

PPA	Personne proche aidante
CISSSO	Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais
SAD	Soutien à domicile
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
TNC	Troubles neurocognitifs
CLSC	Centre local de services communautaires
CES	Chèque-emploi-service

Introduction

En 2018, on comptabilisait environ 1 489 000 personnes proches aidantes (PPA) au Québec, ce qui représente 21 % de la population québécoise âgée de 15 ans et plus (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2024). Ce nombre devrait croître dans les années à venir (Benmessoud, 2023). Les PPA assument déjà la majorité des activités de soins et de soutien administrées aux personnes aînées (Bruton-Cyr, 2023). Leur contribution est donc essentielle au bon fonctionnement du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) (Roy et al., 2019; Monteferrante et al., 2022). Or, elles ne sont pas suffisamment reconnues dans l'organisation de la continuité des soins et des services aux personnes en perte d'autonomie (Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ], 2017). De plus, malgré leur contribution essentielle, les ressources et les mesures de soutien publiques demeurent insuffisantes pour permettre aux PPA d'exercer leur rôle dans des conditions adéquates (Beaudet et Allard, 2020; Deshaies, 2020). Le projet de stage, dont découle cet essai, avait comme objectif d'offrir un soutien aux PPA afin de favoriser une prise de conscience des facteurs sociopolitiques et économiques qui influencent leur rôle, de même que des obstacles individuels et collectifs limitant l'accès aux ressources d'aide. L'accompagnement reposait également sur l'établissement d'un partenariat avec les PPA, dans l'intention de créer un environnement propice au développement de leur pouvoir d'agir et de leurs capacités à exercer un plus grand contrôle sur leurs conditions de vie. À travers ce stage, des liens ont pu être établis entre les enjeux dénoncés par les PPA et les concepts d'autoreconnaissance et de reconnaissance. Toutefois, ces notions demeurent peu développées sur le plan conceptuel et les pratiques visant à les promouvoir sont peu documentées (Girard-Marcil et al., 2023). Elles méritent donc d'être approfondies, particulièrement dans le contexte sociosanitaire actuel où le vieillissement implique une augmentation de la prévalence des TNC et par conséquent, un accroissement du nombre de PPA (Benmessoud, 2023).

Le présent essai explore l'application de l'approche structurelle en milieu institutionnel et l'incidence qu'elle peut avoir sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA. Pour ce faire, l'essai est divisé en trois sections. La première section, relative à la mise en contexte, présente le milieu de stage, la problématique, la population ciblée et l'élaboration du projet de stage. La deuxième section porte d'abord sur les résultats issus du projet de stage, puis les réflexions qu'ils ont suscitées. Cette section décrit également les objectifs de l'essai, ainsi que la justification et la

pertinence du sujet. La troisième section présente l'analyse du sujet de l'essai. Elle propose une discussion des résultats abordant sur les enjeux de reconnaissance et d'autoreconnaissance des PPA soulevées par les participant·es du projet, met en lumière les écarts entre la réalité vécue par les PPA et la politique nationale élaborée par l'État, et formule des pistes d'intervention pour mieux soutenir les PPA. Ensuite, cette même section examine également le potentiel de pérennité du projet de stage et les apports du sujet pour le travail social. Enfin, l'essai se conclut par un retour sur l'expérimentation réalisée et sur les principaux constats qui en découlent.

1. Mise en contexte du stage

La première partie de cette section présente la problématique, la population ciblée et le milieu de stage afin de contextualiser le projet. La dernière partie aborde l'élaboration du projet de stage et décrit l'approche structurelle, ses principes fondamentaux, la démarche d'intervention mise en œuvre et les objectifs poursuivis.

1.1 Présentation de la problématique et de la population ciblée

Au cours des dernières décennies, le nombre de PPA soutenant des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif (TNC) a augmenté (Benmessoud, 2023). Avec le virage ambulatoire qui encourage le soutien à domicile, l'État québécois transfère une grande partie des responsabilités liées aux soins et services à domicile aux PPA (Bouthillette, 2020; Deshaies, 2020; Benmessoud, 2023). Une majorité des personnes âgées de plus de 65 ans, soit 86 %, demeurent à domicile (Aubry et al., 2020). Les proches répondraient à 80 % de leurs besoins, le centre local de services communautaires (CLSC) en couvrirait 8 % et le secteur privé en comblerait 12 % (Hébert, 2017). C'est donc principalement aux PPA qu'incombe la responsabilité de soutenir les personnes qui ne peuvent assumer le coût des services privés ou qui n'ont pas accès à un soutien suffisant du secteur public (Deshaies, 2020; Grenier et al., 2021). Cette contribution prend une ampleur considérable et demeure largement essentielle au maintien à domicile.

Selon un rapport de l'Université d'Alberta (2020), les PPA consacrent en moyenne neuf heures par semaine à la prestation de soins afin d'aider leur proche, pour un total de 743 millions d'heures par année. Grâce à la contribution des PPA, le système public économiserait 10,6 milliards de dollars par année (Shaw, 2022). Ainsi, même si elles sont appelées à agir en complémentarité aux services publics, les PPA représentent plutôt les actrices principales du soutien à domicile (Commissaire à la santé et au bien-être [CSBE], 2023).

La réalité des PPA soutenant une personne ayant un TNC comporte certaines particularités (Bouthillette, 2020). En effet, les PPA jouent un rôle crucial pour supporter leur proche dans l'accompagnement au quotidien, à gérer leurs symptômes et à entretenir un environnement sécuritaire leur permettant une bonne qualité de vie, mais également pour prendre des décisions qui respectent les valeurs de la personne atteinte de TNC (Poirier et al., 2017). De plus, les PPA d'une personne ayant un TNC doivent aussi composer avec le changement de personnalité occasionné par la maladie dégénérative en plus des régressions physiques et cognitives. Ainsi, les

PPA font face à un deuil continu relié à la perte de la relation avec leur proche et à sa dégradation d'autonomie fonctionnelle et cognitive. Cette réalité constitue un défi émotionnel important (Bouthillette, 2020; Connors et al., 2020; Lloyd et al., 2019), d'autant plus que le fardeau associé au rôle de PPA s'accentue avec la progression de la maladie dégénérative. Enfin, il a été mis de l'avant que la qualité de vie des PPA de personnes ayant un TNC est inférieure à celle des PPA de personnes sans TNC (Hazzan, 2020). La population ciblée par ce projet est constituée précisément de PPA soutenant une personne atteinte d'un TNC.

Bien qu'un environnement familier soit bénéfique pour les personnes atteintes d'un TNC (Shaw, 2022), le domicile est un milieu peu adapté à la prestation de soins et aux besoins spécifiques de cette population (Benmessoud, 2023). Cette réalité est encore plus marquée chez les personnes ayant un déclin cognitif important dû à la progression avancée de la maladie dégénérative. À l'inverse, les établissements de soins offrent plus de ressources pour répondre à leurs besoins (Benmessoud, 2023). Les PPA n'ont pas de formation professionnelle pour prendre soin quotidiennement d'une personne atteinte d'un TNC. De plus, elles manquent de soutien et ne connaissent pas toutes les ressources existantes telles que les services de répit, le soutien psychosocial et les interventions psychoéducatives sur le TNC (Benmessoud, 2023). Actuellement, malgré l'accroissement du nombre de personnes atteintes d'un TNC, l'accès aux services est insuffisant pour cette population, ce qui occasionne de longues listes d'attentes et retarde la mise en place des services du programme de soutien à domicile (SAD) du CLSC (Arsenault-Lapierre et al., 2020). Le programme SAD compose avec une pénurie de main-d'œuvre, qui affecte la qualité des services, et un sous-financement, qui est interprété comme une déresponsabilisation de l'État envers les services de SAD. Malgré les besoins grandissants pour des services de SAD, un resserrement des critères d'admissibilité occasionne une diminution de l'accessibilité des services. Les lacunes du programme de SAD à répondre aux besoins de la population obligent les PPA à se débrouiller par elles-mêmes et à donner des soins à leur proche sans formation préalable (CSBE, 2023). Ainsi, lorsque le soutien formel est insuffisant, cette surresponsabilisation contribue à ce que les PPA se sentent moralement contraintes de s'impliquer afin d'assurer que la personne en perte d'autonomie reçoive l'aide nécessaire (Bruton-Cyr, 2023). Sans pouvoir généraliser à l'ensemble des pratiques, la surresponsabilisation, l'imposition contrainte du rôle de PPA et le manque de soutien du programme de SAD – particulièrement lorsque les services tardent à se mettre en place – constituent, selon nous, des manifestations de

maltraitance envers les PPA. À l'instar de ces observations, Éthier et al. (2020a) ont souligné ces manifestations, lesquelles peuvent être liées tant à l'insuffisance des services du RSSS qu'à la dénégation des besoins des PPA découlant du manque de ressources publiques. Le transfert de responsabilité de la part du gouvernement et l'insuffisance des ressources publiques contribuent non seulement à la surcharge et l'épuisement des PPA (CSBE, 2023), mais les exposent aussi davantage à des situations de maltraitance (Éthier et al., 2020a).

Étant donné le manque de ressources publiques, les organismes communautaires jouent un rôle clé dans le soutien offert aux PPA. Cependant, Nogues et Tremblay (2016) mentionnent que leurs services sont sous-utilisés, notamment parce que les PPA n'ont pas le réflexe d'y recourir et qu'ils demeurent généralement méconnus. Cette méconnaissance ne touche d'ailleurs pas uniquement les PPA : il a également été souligné que même les intervenantes[1] ne connaissent pas l'ensemble des ressources communautaires disponibles (Poirier et al., 2017). De plus, les professionnelles du RSSS tendent à sous-estimer l'aide que pourraient apporter les services communautaires. En pratique, celles-ci sont peu mobilisées, recommandées ou intégrées dans l'accompagnement des PPA, ce qui freine leur accès et leur utilisation (Levasseur et al., 2016). Dubé et al. (2018) ont également remarqué un manque de complémentarité entre les services communautaires et publics qui contribue à limiter le soutien aux PPA. Les auteurs mettent en évidence la négligence d'une évaluation des besoins de la PPA qui empêche l'utilisation efficace des ressources communautaires (Dubé et al., 2018). Or, cette absence d'évaluation survient précisément dans des contextes où les professionnelles du RSSS sont les premières à pouvoir observer les périodes de détérioration nécessitant des hospitalisations et des visites régulières à l'urgence, moments où l'attention est principalement dirigée vers les besoins médicaux des personnes en perte d'autonomie (Ninane, 2011; Dubé et al., 2018). Ces situations constituent pourtant des occasions propices pour guider les PPA vers des organismes communautaires afin d'éviter l'épuisement en allégeant leur fardeau (Dubé et al., 2018). Un accompagnement proactif dans la recherche d'aide pourrait atténuer les obstacles rencontrés par les PPA et contribuer à prévenir l'épuisement (Latulippe et al., 2019).

[1] Afin de respecter la proportion majeure de femmes qui travaillent dans le secteur de la santé et des services sociaux, l'usage du féminin sera privilégié sur le masculin tout au long du texte pour référer une personne qui travaille dans ce secteur, que ce soit dans le milieu public, privé ou communautaire.

1.2 Présentation du milieu de stage

Le stage a été effectué au sein de la Direction du soutien à domicile, de la déficience et de la réadaptation du Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais (CISSSO). Le projet a été mis en œuvre au cœur de l'équipe des services psychosociaux à domicile des personnes aînées du secteur Gatineau. Les services du soutien à domicile (SAD) permettent aux personnes de recevoir des soins tout en demeurant à leur domicile « […] de manière sécuritaire en assurant sa plus grande autonomie possible » (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais [CISSSO], 2022, p.40). Ce programme appuie les personnes en perte d'autonomie qui souhaitent demeurer à domicile le plus longtemps possible en leur offrant de l'aide à domicile, un soutien psychosocial et un accompagnement lors d'une demande d'hébergement. Plusieurs intervenantes du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) sont impliquées dans ces services, dont des infirmières, des médecins, des auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS), des nutritionnistes, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des inhalothérapeutes (CISSSO, 2022).

La mission d'une intervenante psychosociale du programme de SAD est d'offrir un soutien psychosocial tout en suivant une démarche clinique. Cette dernière consiste à évaluer la situation de la personne qui est en perte d'autonomie et bénéficiaire de services, à cerner ses besoins et à coordonner les services nécessaires à sa disposition (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais [CISSSO], 2019). Les services offerts à domicile incluent de l'aide aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités de la vie domestique (AVD). Les AVQ comprennent l'aide à l'alimentation, aux transferts et à l'hygiène, tandis que les AVD englobent l'aide pour la préparation de repas, les courses, la lessive et l'entretien ménager (CISSSO, 2019). Certains services visant à aider les PPA sont fournis par le programme de SAD, tels que les visites de bienveillance, le service de présence-surveillance, qui offre quelques heures de répit hebdomadaire, ainsi que le service de répit prolongé, offert à domicile, en établissement public ou en installation communautaire (CISSSO, 2019; CISSSO, 2022).

1.3 Présentation du projet de stage

La mission de ce projet de stage était de fournir un soutien aux PPA qui s'occupent d'une personne atteinte d'un TNC, qui ont accès au programme de SAD par l'entremise d'une professionnelle du RSSS autre qu'une intervenante psychosociale et qui sont sur la liste d'attente

pour obtenir l'implication d'une intervenante psychosociale. Ce soutien avait pour but d'optimiser chez les PPA le développement d'une conscientisation des enjeux sociopolitiques et économiques qui les affectent, ainsi que des obstacles de nature individuelle et collective à l'accessibilité des ressources existantes. Ce soutien visait également à offrir un accompagnement s'inscrivant dans une logique de partenariat avec les PPA dans le but d'encourager le développement de leur pouvoir d'agir et d'augmenter leur confiance en leurs capacités à mobiliser des ressources pour améliorer leurs conditions de vie. Cette démarche d'intervention s'inspire de l'approche structurelle.

1.3.1 L'approche structurelle et ses principes de base

L'approche structurelle s'ancre notamment dans deux courants idéologiques : le mouvement féministe et le mouvement socialiste-radical. Le premier mouvement dénonce les dimensions patriarcales et le deuxième remet en question le système capitaliste. À l'instar de ces mouvements sociaux, l'approche structurelle met en lumière les oppressions et les inégalités sociales à partir d'une analyse sociopolitique des problématiques sociales (Carignan, 2017). Les principes de base de l'approche structurelle se fondent sur l'existence des liens étroits entre les réalités individuelles et les structures sociales. De plus, l'approche préconise un changement des structures sociales à travers les interventions psychosociales. Les réflexions inspirées de l'approche structurelle mettent en perspective les choix collectifs représentés par les politiques, les lois et les règlements qui engendrent une perte de pouvoir d'agir des membres de la société (Foisy, 2017). L'approche structurelle se compose de quatre principes fondamentaux : la collectivisation et la matérialisation des problèmes sociaux, la défense de la personne accompagnée[2], le questionnement de l'idéologie dominante et le développement du pouvoir d'agir (Moreau, 1987).

Premier principe : la collectivisation et la matérialisation des problèmes sociaux. Moreau (1987) explore ce principe en évoquant l'importance de considérer les causes sociales des problèmes individuels et d'avoir une vision collective de la situation problématique, plutôt qu'une vision individuelle. Les conditions socioéconomiques dans lesquelles s'inscrit la personne doivent être prises en compte par l'intervenante afin d'avoir un regard collectif sur les difficultés vécues par cette personne (Moreau, 1987). Alors que la personne accompagnée se perçoit comme étant la seule responsable de ses conditions de vie, l'objectif de la collectivisation et de la matérialisation

[2] Dans cet essai, le terme « personne accompagnée » est privilégié afin de mettre en lumière une posture d'intervention confiée sur la démarche conjointe et le respect du pouvoir d'agir, plutôt que sur une relation strictement asymétrique fondée sur une logique d'aide entre l'intervenante et la personne concernée.

des problèmes sociaux est de la conscientiser aux contraintes structurelles et aux effets directs qu'elles exercent sur ses conditions de vie. Ainsi, la personne est amenée à ne plus se percevoir comme la seule responsable d'un problème aussi généré par des facteurs sociopolitiques et économiques. De plus, les structures sociales fonctionnent selon des logiques bureaucratiques et économiques, souvent en décalage avec les réalités vécues par les personnes, ce qui a pour effet de marginaliser leurs opinions et de discréditer leur expérience (Moreau, 1987). Cette non-reconnaissance de leur point de vue permet d'expliquer la privatisation des droits et les inégalités quant à la redistribution des ressources et des richesses entre les classes sociales (Billette et al., 2012).

Deuxième principe : la défense de la personne accompagnée. L'intervenante est amenée à dénoncer les sources systémiques créant et maintenant la situation problématique. L'intervenante se doit de prioriser les intérêts de la personne accompagnée en signalant l'insuffisance des ressources publiques et communautaires, leur inadéquation aux besoins et l'invisibilisation des enjeux vécus par la personne. Il est essentiel que l'intervenante connaisse les principaux organismes sociaux afin de favoriser l'utilisation optimale des ressources et d'en limiter les effets négatifs de cette utilisation. Ceci inclut également la rétroaction de la part de la personne accompagnée sur la pertinence et la qualité des ressources et des services utilisés, ainsi que la documentation des problèmes rencontrés lors de cette utilisation et de l'incidence de l'insuffisance des ressources dans les enjeux éprouvés par la personne accompagnée. Finalement, l'intervenante accompagne parallèlement la personne dans la défense de ses droits, en soutenant le développement de ses habiletés d'affirmation de soi, de négociation et de persuasion (Moreau, 1987).

Troisième principe : le questionnement de l'idéologie dominante. Ce principe demande à l'intervenante de prendre conscience de l'influence des idéologies dominantes, des rapports sociaux inégalitaires et des normes sociales sur son rôle et ses interventions auprès de la personne accompagnée. Il est important de comprendre le lien entre les statuts sociaux qu'occupe la personne accompagnée, les rapports sociaux dans lesquels elle s'inscrit et l'ensemble de ses sentiments, de ses idées et de ses comportements. Ainsi, l'intervenante peut utiliser et développer son empathie sociale pour l'appliquer dans ses interactions avec la personne accompagnée (Moreau, 1987). L'intervenante doit tenir compte du point de vue de l'autre personne afin de reconnaître les discours sociaux dominants qui sont propagés dans la société, mais plus

spécifiquement dans sa propre organisation ou dans son entourage. L'intervenante comprend que ces messages sociaux dominants influencent les conditions de vie de la personne accompagnée selon son statut social et son bagage culturel. Ainsi, l'intervenante qui se conforme à l'approche structurelle conteste les préjugés sociaux et les dynamiques d'infériorisation sociale, ce qui l'amène à surveiller ses propres attitudes envers la personne accompagnée, qui pourraient être influencées négativement par les idéologies et les normes sociales dominantes (Jin Lee et al., 2017).

Quatrième principe : le développement du pouvoir d'agir. Le dernier principe fondamental de l'approche structurelle a comme objectif le développement des capacités de la personne accompagnée d'agir sur sa situation. L'intervenante invite la personne accompagnée à reconnaître et nommer ses émotions, ainsi qu'à se les approprier tout en contrôlant son expression. La mobilisation de ses émotions est également encouragée dans le but d'agir constructivement. La personne accompagnée reçoit aussi un soutien de l'intervenante pour travailler sur ses comportements en développant ses habiletés d'affirmation, de négociation et de communication, ce qui lui permet d'améliorer sa capacité à partager ses expériences (Moreau, 1987). Pour mettre en avant une appropriation du pouvoir d'agir, l'intervenante doit développer une relation dialogique avec la personne accompagnée et favoriser les occasions où celle-ci est en « […] contrôle maximal de l'interaction cliente-organisme-intervenant » (Moreau, 1987, p. 240). Il s'agit notamment de reconnaître et de promouvoir la capacité de la personne à satisfaire ses besoins, à régler ses problèmes et à mobiliser les moyens à sa disposition. Le développement du pouvoir d'agir favorise un partage des ressources et une collaboration visant à produire des changements dans l'environnement (Carignan, 2017). Dans cette perspective, les principes présentés ont guidé la préparation de la démarche d'intervention.

1.3.2 Préparation du début de la démarche d'intervention

Les premières activités de ce stage se concentraient sur la préparation de la démarche d'intervention. D'abord, il fut pertinent de compiler certains documents et de rassembler quelques outils d'intervention pour assurer le bon fonctionnement de la démarche clinique. L'outil *Entente sur le soutien aux proches aidants* (*ESPA*), réalisé par Ducharme et al. (2010b), a été consulté et utilisé dans le cadre de ce stage puisqu'il a été mis à l'essai dans le secteur du SAD (Ducharme et al., 2010a). Les résultats ont démontré que l'outil a permis aux intervenantes de repérer des besoins jusque-là invisibles et de favoriser l'établissement d'un partenariat entre l'intervenante et la PPA

(Ducharme et al., 2010a). L'outil *ESPA* a été modifié, par le changement de certains mots et par l'ajout de questions, pour mieux refléter la réalité des PPA. Dans le but d'approfondir la problématique de la proche aidance, certaines questions ont été tirées de l'outil du Centre d'intégration au marché de l'emploi, intitulé *Questionnaire d'évaluation des besoins d'une personne proche aidante d'aîné* (Centre d'intégration au marché de l'emploi [CIME], 2018). D'autres questions ont été ajoutées à cet outil afin d'en savoir davantage sur la perception des participant·es quant à leur rôle, ce qui favorise la reconnaissance des PPA (CIME, 2018) dont l'expérience demeure souvent peu considérée dans les pratiques institutionnelles (Van Penevage et Reiss, 2020). L'outil final d'évaluation des besoins est présenté à l'annexe A. La rédaction des questions destinées à structurer l'entretien final avec les PPA (voir annexe B) a été entreprise dès les premières semaines du stage, avec l'aide du superviseur de stage, Yvon Boucher. Ces questions s'inspirent des sept principes directeurs de la politique nationale des PPA. Un document regroupant le tableau synoptique de la politique nationale pour les PPA, les sept principes directeurs, ainsi que la définition d'une PPA (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2021c) a été préparé pour être remis avec le questionnaire pour l'entretien final réalisé auprès des PPA. Ensuite, des activités inspirées par l'approche structurelle ont été réalisées au début du stage. Elles avaient pour but d'approfondir ma connaissance du secteur du SAD, ainsi que des ressources publiques et communautaires à la disposition des PPA. Ces apprentissages ont pu être faits grâce à des discussions avec des collègues, avec la personne-ressource du milieu de stage, Fabienne Labelle et avec deux intervenantes communautaires. Finalement, les participant·es au projet de stage ont été recruté·es par l'entremise des autres intervenantes du programme de SAD, comme les ergothérapeutes, les infirmières et les physiothérapeutes. Il a fallu envoyer quelques courriels et présenter le projet de stage durant une réunion multidisciplinaire afin de recruter les participant·es. Grâce aux autres intervenantes, six PPA ont été sélectionnées. Ces dernières ont accepté de participer après avoir été informées du projet de stage et des engagements demandés.

1.3.3 Objectifs de l'intervention

Le premier objectif concernait l'évaluation des besoins de la PPA. Le but principal de l'outil élaboré spécifiquement pour les PPA lors des deux premières semaines était d'en apprendre davantage sur la PPA, sa situation et sa perception de son rôle. L'outil servait aussi à cerner les

besoins de la PPA qui n'ont pas été pris en compte. Les informations obtenues grâce à l'évaluation des besoins de la PPA étaient importantes afin de former une vision globale de sa situation, de comprendre sa réalité et de déterminer les facteurs de risque et de protection qui influencent son fonctionnement social. L'outil permettait de cibler les besoins de la PPA reliés aux soins qu'elle prodigue à la personne ayant un TNC, tout en tenant compte de la qualité de vie de cette personne et de celle de la PPA elle-même. Comme mentionné ci-haut, les participant·es ont reçu un document comprenant la définition d'une PPA et un tableau synoptique qui démontre les principes directeurs de la politique nationale pour les PPA (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2021c). Le but était de favoriser un environnement propice à la conscientisation du rôle de PPA et des enjeux reliés à ce rôle. Le principe de la matérialisation et de la collectivisation des problèmes sociaux était au cœur de cette première étape (Moreau, 1987).

Le deuxième objectif impliquait l'élaboration conjointe d'un plan de soutien suivant l'évaluation des besoins de la PPA. Tout comme l'outil d'évaluation des besoins, le plan de soutien a été inspiré par l'outil *ESPA*, créé par Ducharme (2010b) (voir annexe C). L'élaboration conjointe du plan de soutien visait à encourager un partenariat et une situation d'apprentissage mutuelle avec la PPA. Selon sa perception de sa situation, la PPA décidait des besoins prioritaires et approuve les méthodes à utiliser, ainsi que les personnes, les organismes ou les services qui aident à combler ces besoins. L'idée était de permettre à la PPA d'avoir « […] un contrôle maximal de l'interaction cliente-organisme-intervenant » (Moreau, 1987, p.240) favorisant le développement de son pouvoir d'agir (Moreau, 1987).

Le troisième objectif était l'accompagnement de la PPA lors de l'application du plan de soutien. Cette étape a pour but de réduire les obstacles à l'utilisation des ressources. L'accompagnement impliquait un suivi avec la PPA, afin d'obtenir de la rétroaction sur les ressources et sur les démarches à effectuer pour les utiliser. Il était important d'encourager la PPA à dénoncer les enjeux concernant l'utilisation des ressources à sa disposition et à évaluer la nécessité de modifier son plan de soutien, c'est-à-dire, de revoir la priorité de certains besoins ou d'adapter les ressources mobilisées. Cette étape s'inspirait de l'approche structurelle, notamment par les principes de la défense de droits de la personne accompagnée et le développement du pouvoir d'agir (Moreau, 1987).

La quatrième et dernière étape avait comme objectif l'évaluation de l'approche utilisée au moyen d'un entretien final avec la PPA. L'intention principale était de lui donner une voix,

notamment en parcourant sa vision sur sa réalité en tant que PPA. L'entretien final a été guidé par les questions inspirées des principes directeurs de la politique nationale. Ce questionnaire a été conçu dans le but d'explorer la perception de la PPA quant à son rôle ainsi qu'aux enjeux politiques et socioéconomiques liés à sa situation. Cette étape mobilisait des principes de l'approche structurelle, tels que le questionnement des normes sociales dominantes, de même que la collectivisation et la matérialisation des problèmes sociaux vécus (Moreau, 1987).

2. Présentation des retombées et des réflexions issues de l'expérimentation

Cette section présente l'analyse des retombées liées à l'atteinte des objectifs et à l'exécution du projet de stage. D'abord, les résultats issus du stage sont exposés pour chaque objectif de la démarche d'intervention. Ensuite, le sujet et les objectifs de cet essai sont précisés. Finalement, en lien avec les réflexions soulevées par les résultats, la pertinence et la justification de ce sujet sont démontrées à la fin de cette section.

2.1 Présentation des résultats

Le tableau à l'annexe D résume les résultats du projet, classés selon les principes de base de l'approche structurelle, au cœur de cette démarche d'intervention. Ces résultats sont détaillés dans les prochains paragraphes.

2.1.1 Objectif 1 : Évaluation des besoins de la PPA

Le premier objectif de stage, soit l'évaluation des besoins des PPA, a été réalisé auprès des six participant·es. L'outil d'évaluation utilisé au début de projet de stage avait pour but de dresser un portrait global de chaque PPA et de sa situation de proche aidance, afin de découvrir sa perception de ses conditions de vie et de cerner ses besoins ainsi que les facteurs qui influencent son fonctionnement social.

Portrait des PPA. L'évaluation a débuté par une collecte de données visant à documenter le portrait de chaque participant·e. Ce portrait permet de mieux comprendre leur réalité et les enjeux qui en découlent. Le tableau 1 ci-dessous présente les caractéristiques des participant·es.

Tableau 1

Portrait des PPA participantes au stage

	PPA	1	2	3	4	5	6	Nombre total
Genre	Femme	1	1	0	1	1	1	5
	Homme	0	0	1	0	0	0	1
Âge	30-40 ans	0	0	0	1	0	0	1
	41-50 ans	0	0	0	0	0	0	0
	51-60 ans	0	0	0	0	1	0	1
	61-70 ans	1	1	1	0	0	1	4
Statut civil	Marié/conjoint de fait	1	1	0	1	1	1	5
	Célibataire	0	0	1	0	0	0	1
Situation familiale	Avec enfants	1	1	0	1	1	1	5
	Sans enfants	0	0	1	0	0	0	1
Situation professionnelle	À l'emploi	0	0	0	1	0	0	1
	Chômage	0	0	0	0	1	0	1
	Retraite	1	1	1	0	0	1	4
Relation avec le proche	Enfant du proche	1	1	1	1	1	0	5
	Conjointe du proche	0	0	0	0	0	1	1
Situation d'habitation	Non co-habitant	1	1	0	1	1	0	4
	Co-habitant	0	0	1	0	0	1	2
Milieu de vie du proche	Résidence privé pour aînés (RPA)	1	1	1	0	0	0	3
	Domicile	0	0	0	1	1	1	3
Services reçus par le proche	SAD (CES/ASSS)	0	1	1	0	0	1	3
	RPA	1	0	0	0	0	0	1

À la lecture du tableau 1, ci-haut, on constate que les PPA 1 et 2 présentent des profils similaires, tandis que toutes les autres se distinguent par des réalités diverses, illustrant la variété des situations, malgré la taille restreinte de l'échantillon. Ainsi, il est important de reconnaître que les enjeux quotidiens des PPA peuvent varier selon les contextes de vie.

Les données montrent que cinq des six PPA participantes sont des femmes. L'unique homme parmi les participant·es est aussi la seule personne qui est célibataire sans enfant et qui cohabite

avec son parent en perte d'autonomie. Une autre PPA cohabite avec la personne en perte d'autonomie et celle-ci est la seule conjointe au sein des participant·es. Le profil sociodémographique des PPA montre que quatre d'entre elles sont âgées de plus de 60 ans et sont à la retraite. Parmi les deux plus jeunes PPA, l'une occupe toujours un emploi et a des enfants en bas âge, tandis que l'autre, âgée de 50 à 60 ans, est au chômage en raison de son rôle de PPA et souhaite réintégrer le marché du travail. Trois des six PPA soutiennent un proche qui a accès aux services de SAD, soit par le programme de chèque-emploi-service (CES[3]) ou par les services d'une ASSS. Une des six PPA aide un proche qui reçoit des services de la résidence privée pour aînés (RPA) pour les AVQ. Les PPA 4 et 5 sont les seules dont les proches n'ont pas accès à aucun service offert par un prestataire de soins. Ces éléments sont importants puisqu'ils ont tous une incidence positive ou négative sur la situation de proche aidance.

Autoreconnaissance. La discussion guidée par l'outil d'évaluation (voir annexe A) visait à favoriser la conscientisation des PPA quant à leur rôle et aux enjeux sociaux connexes. En effet, les questions portant sur leur situation les ont amenées à réfléchir à leur expérience et à prendre conscience des facteurs sociaux qui influencent leur quotidien. Les résultats rendent compte de ces premières réflexions.

D'abord, il importe de souligner que la moitié des personnes participantes ne se reconnaissait pas comme PPA. Par exemple, la PPA 1 estimait ne pas être proche aidante puisqu'elle n'habitait pas avec son parent. La PPA 3 associait, quant à elle, la proche aidance à une activité rémunérée. La PPA 5, quant à elle, ne s'est jamais questionnée à savoir si le rôle qu'elle occupait était celui d'une PPA.

Ensuite, toutes les PPA participantes affirmaient consacrer plus de 20 heures par semaine à des tâches liées à leur proche, notamment à l'organisation de la vie quotidienne ou aux démarches administratives. Certaines d'entre elles ne s'étaient jamais questionnées sur le temps passé à exécuter leur rôle et étaient très surprises de cette réalisation.

Enfin, trois des PPA se sont confiées sur leur vision de leur rôle. La PPA 2 a mentionné avoir le sentiment que cette responsabilité, qu'elle perçoit comme sans fin, lui avait été imposée. La PPA 3 considère être la seule à pouvoir effectuer ce rôle dans l'entourage de son proche, mais le définit

[3] Le CES est un programme d'allocation directe mis en place par le CLSC et dépend des besoins évalués par les intervenantes du SAD. Ce programme permet aux personnes en perte d'autonomie et aux PPA d'engager une travailleuse autonome en fonction du nombre d'heures et du tarif alloués par le CLSC.

comme une étape de vie. De son côté, la PPA 6, conjointe de la personne en perte d'autonomie, ressent surtout de la frustration par rapport à sa propre perte d'autonomie, causée par ses problèmes de santé, qui limite sa capacité à exécuter ses tâches de conjointe-aidante. Cette situation semble davantage source de contrariété pour elle que le fait d'assumer le rôle de PPA.

Enjeux particuliers des personnes atteintes de TNC. La première rencontre a mis en lumière les enjeux spécifiques des PPA qui soutiennent des personnes ayant un TNC. Plusieurs ont évoqué la difficulté de trouver de l'aide pour leur proche atteint de TNC. Par exemple, la PPA 6 mentionne que la travailleuse autonome, engagée par l'entremise du programme CES du CLSC, n'a pas réussi à tisser un bon lien avec son conjoint atteint d'un TNC. Selon la PPA, la travailleuse autonome cherche peu à interagir avec son conjoint, et ne lui procure pas l'aide attendue et ne réalise pas certaines tâches prévues durant sa présence à domicile, dont le lavage et la préparation des repas. La PPA 1, quant à elle, a mentionné éprouver de la difficulté à échanger avec sa mère, dont les pertes cognitives avancées rendent les conversations laborieuses, ce qui lui cause un sentiment de culpabilité. La PPA 4 a exprimé la tristesse qu'elle ressent face à l'incompréhension de son père à l'égard du TNC de sa mère. Elle a expliqué que ses parents lui ont caché le diagnostic de sa mère pendant plusieurs mois et que l'attitude nonchalante de son père face à la situation compromettait leur sécurité. En effet, prendre soin d'un proche ayant un TNC peut exiger une surveillance constante pour assurer sa sécurité (Benmessoud, 2023). La PPA considère cette situation comme un des facteurs qui nuit à sa relation avec ses parents, aggravée par leur incompréhension de sa contribution à leur bien-être.

Perception envers l'entourage. D'ailleurs, quatre des six PPA ont rapporté que certaines personnes de leur entourage ne comprenaient pas leur rôle de proche aidant. Les PPA 4 et 5 ont mentionné avoir des relations tendues avec leurs proches en perte d'autonomie qui réclament de l'aide, mais qui n'acceptent pas les solutions proposées pour faciliter leur quotidien. La PPA 3 souligne que ses ami·es ne comprennent pas pourquoi elle consacre autant de temps à appuyer sa mère. Par conséquent, elle socialise rarement avec ses ami·es. Une autre PPA se confie sur le manque d'ouverture de son conjoint à la soutenir dans son rôle, tant sur le plan physique qu'émotionnel. Plus de la moitié des PPA ont souligné que leur rôle occupe une si grande partie de leur vie au quotidien que celui-ci peut déranger un proche au point de créer des tensions.

Malgré ces difficultés, chaque PPA mentionne bénéficier d'un soutien extérieur provenant de leur conjoint, de leur fratrie ou de leurs ami·es. Ces personnes leur offrent du soutien émotionnel

ou de l'aide pour les tâches reliées au rôle de PPA. La PPA 2 a même indiqué que ses ami·es sont dans une situation similaire et qu'ils·elles se donnent mutuellement conseils et entraide. La PPA 1 précise recevoir un bon soutien puisqu'elle fait partie d'une grande fratrie, mais souligne la pression et l'anxiété qu'elle ressent en tant que personne principale qui s'occupe de son parent, une réalité partagée par trois des cinq participant·es faisant partie d'une fratrie. De plus, quelques PPA rapportent avoir reçu un soutien formel qu'elles évaluent positivement : la PPA 6 salue l'effort des professionnelles du RSSS autant lors de ses visites à l'urgence que par l'équipe du SAD et la PPA 2 mentionne le soutien précieux de la travailleuse autonome qui entretient une bonne relation avec son proche.

Perception du traitement reçu dans le réseau de la santé et des services sociaux. Dès la première rencontre, quatre des six PPA ont précisé ne pas avoir senti que leurs besoins avaient été pris en compte lors d'entretien avec des intervenantes du RSSS. La PPA 2 a dénoncé l'inaccessibilité aux services publics, même si elle a maintenant accès aux services du SAD. Elle a aussi évoqué les difficultés rencontrées lors de l'hospitalisation de son père, ayant dû insister de nombreuses fois auprès du personnel de l'hôpital pour que son père obtienne de l'aide à domicile. À ce moment-là, elle a également remarqué qu'on ne l'impliquait pas dans le plan de santé de son père, même si celui-ci n'y voyait aucune objection. La PPA 4 a dénoncé une situation similaire au cours de laquelle les intervenantes du SAD ne communiquaient pas avec elle, ce qui lui ajoutait un stress supplémentaire. La PPA 3 a remarqué que certaines des personnes âgées dans l'entourage de sa mère qui ne sont pas accompagnées par une PPA ont bénéficié des services du SAD ou d'une intervenante psychosociale plus rapidement. Elle s'attriste que son implication retarde la mise en place de ces services. La PPA 4 a aussi rapporté de la confusion quant à l'inaccessibilité au programme CES. Malgré l'accès à une intervenante du SAD (autre qu'une intervenante psychosociale), l'implication de cette dernière varie selon la situation et les besoins de la personne. L'infirmière du SAD souligne une forte demande d'aide et d'intervention psychosociale chez les personnes en perte d'autonomie. Alors que plusieurs personnes âgées se retrouvent sans PPA, l'infirmière du SAD confirme que la présence d'une PPA peut réduire l'urgence de la situation, telle que dénoncée antérieurement par la PPA 3. Ainsi, étant donné l'implication des PPA 4 et 5, l'infirmière du SAD qui accompagne leur proche à domicile ne considère pas que leur situation soit assez urgente pour s'impliquer davantage et prioriser la mise en place des services d'aide à domicile.

Perception du traitement reçu du milieu privé. Autre que le RSSS, les PPA ont mentionné leurs interactions avec les prestataires de soins du secteur privé. La PPA 1 a décrit une situation anxiogène avec la RPA où habite son parent alors qu'elle a eu quelques conversations déplaisantes avec le propriétaire de la RPA. Cette PPA s'inquiète de l'effet que ses interventions peuvent avoir sur la prestation des soins de son proche. Par ailleurs, la PPA 6 s'est confiée sur la complexité à engager une travailleuse autonome fiable, étant donné que la dernière n'a pas fait d'effort pour établir un lien avec son proche et ne semblait pas souhaiter réellement l'aider. Les PPA 1 et 2 ont, quant à elles, éprouvé des difficultés à trouver des ressources du secteur privé qui, non seulement, conviendraient à leurs besoins, mais qui offriraient aussi un soutien adéquat et de bonne qualité.

Impact sur la situation financière. La moitié des PPA ont rapporté que leur rôle affectait leur situation financière. La PPA 4 a souffert d'un épuisement professionnel en raison de ce rôle imposé. Elle a dû cesser de travailler pendant plusieurs mois et ne dispose plus de congés de maladie payés. Elle ne peut donc s'absenter de son travail sans que cela nuise à sa situation financière. La PPA 4 ajoute que même si son conjoint parvient à les soutenir financièrement, elle et leur famille de quatre, cette situation lui apporte un stress constant. De son côté, la PPA 5 a pris la décision d'arrêter de travailler pour s'occuper de ses parents en grande perte d'autonomie. Bien que son mari puisse l'appuyer financièrement, cette décision entraîne tout de même une incidence significative sur sa situation financière. De plus, elle désire retourner au travail, mais son rôle de PPA l'en empêche. Enfin, la PPA 6, seule participante en couple avec la personne en perte d'autonomie, mentionne ne pas pouvoir se permettre de payer pour de l'aide à domicile. Même si le programme CES couvre une partie des frais, elle n'est pas en mesure d'engager quelqu'un qui demande un salaire plus élevé que le montant accordé par le CLSC, ce qui réduit considérablement ses options.

Impact sur la santé physique et mentale. Toutes les PPA ont mentionné des difficultés liées à leur santé mentale ou physique. Lorsqu'il s'agit de préoccupations de santé mentale, elles sont directement associées au rôle de PPA et à l'ampleur que ce rôle a prise dans leur vie. Le stress, l'anxiété, l'épuisement, l'isolement et la solitude sont des mots qu'ont utilisés les PPA pour décrire leur situation. Certaines ont évoqué avoir des problèmes de santé physique qui compliquent l'exécution de leur rôle, mais aussi la conciliation avec leurs autres responsabilités et rôles sociaux, ce qui nuit à leur qualité de vie.

Conclusion des situations de proche aidance. Finalement, l'analyse des témoignages des PPA met en lumière la diversité de leurs réflexions et opinions sur leur situation. La discussion guidée par l'outil d'évaluation des besoins a permis de mieux comprendre leurs réalités. Les participant·es se sont exprimé·es sur leur autoreconnaissance en tant que PPA, alors que la moitié d'entre elles ne se reconnaissaient pas comme telles. Certaines d'entre elles ont indiqué ressentir que leur rôle leur était imposé afin d'assurer une bonne qualité de vie à leur proche. Toutes les PPA ont pris conscience du nombre d'heures consacrées aux tâches liées à ce rôle, ce qui les a conduites à réfléchir à l'incidence de leur rôle sur leur vie quotidienne. De plus, les participant·es ont discuté aussi de l'influence, parfois positive et parfois négative, de leur entourage et de la personne en perte d'autonomie. Quelques PPA ont souligné le soutien offert par des intervenantes du RSSS et des prestataires de soins du secteur privé, alors que d'autres ont dénoncé leurs mauvaises expériences avec ces mêmes personnes. Les PPA ont donc pris le temps de réfléchir à la reconnaissance externe envers leur rôle. Outre l'incidence sur la santé physique et mentale, les PPA ont également mentionné des enjeux financiers aggravés par leur situation. Ainsi, les participant·es ont pris conscience des répercussions reliées à leur rôle. Dans l'ensemble, les échanges suscités par l'outil d'intervention ont permis de cerner les besoins propres à chacune des PPA, en tenant compte de leur situation globale et de leurs enjeux quotidiens.

Évaluation des besoins de la PPA. L'évaluation des besoins des PPA s'inspirait du modèle élaboré par Ducharme et al. (2010b), qui distingue trois dimensions : les besoins liés aux soins à prodiguer au proche, ceux concernant la qualité de vie de la personne perte d'autonomie, ainsi que ceux touchant la qualité de vie de la PPA (Ducharme et al., 2010b). Ce modèle encourage les intervenantes à aller au-delà des besoins de base et de prendre un temps pour comprendre la réalité de la PPA (Ducharme et al., 2010a).

L'évaluation des besoins a révélé un manque d'information quant à l'implication des intervenantes du SAD. Plusieurs PPA ont exprimé certaines incompréhensions face à l'étendue des services d'aide à domicile qu'offre le programme de SAD. Les PPA 1, 2 et 3 ont mentionné ne pas connaître l'ensemble des services de soutien à domicile. Selon les PPA, les intervenantes du SAD auraient évalué les besoins de la personne en perte d'autonomie, puis présenté les services jugés nécessaires, sans suggérer d'autres options. La PPA 1 a aussi indiqué qu'elle n'avait pas compris que l'ergothérapeute était une intervenante pivot à qui elle pouvait faire appel pour d'autres problèmes non reliés à l'ergothérapie. Par ailleurs, c'est lors de l'évaluation des besoins

que les PPA participantes ont pu exprimer des besoins jusque-là non mentionnés qui, selon elles, n'avaient pas été repérés avant. Cette étape a démontré qu'il était tout aussi important d'évaluer les besoins des PPA, et non seulement ceux de leur proche en perte d'autonomie.

L'annexe E présente les différents besoins évoqués par les PPA lors de ce stage. Près de la moitié sont de type informatif. Beaucoup de ces informations concernent les tâches administratives, notamment les mesures d'aide financière et l'homologation de mandat de protection. Plus de la moitié des PPA ont voulu explorer les options qui s'offraient à elles et à leur proche si ce dernier ne pouvait plus rester à domicile ou en hébergement privé, afin de planifier cette étape inévitable. Ces besoins ne sont toujours pas comblés malgré l'implication du programme de SAD.

En résumé, l'évaluation des besoins des PPA les a sensibilisés à l'importance d'énoncer leurs besoins auprès des intervenantes du SAD pour obtenir davantage de soutien. De plus, elle a révélé que les évaluations antérieures faites par le SAD visaient surtout à repérer les besoins de la personne en perte d'autonomie. Cela constitue un obstacle à la reconnaissance des besoins des PPA, qui ne sont pas au courant de tout l'appui qui peut être offert par le programme de SAD. Enfin, un besoin important de soutien informatif subsiste, même avec la présence d'intervenantes de SAD.

Évaluation du fonctionnement social. L'analyse des évaluations du fonctionnement social des PPA a permis d'explorer en profondeur la situation globale de chacun·es des participant·es définissant des facteurs de risque et de protection influencés par l'approche structurelle. L'annexe F décrit ces facteurs de risque et de protection mis en évidence dans les évaluations du fonctionnement social, et certains sont expliqués dans les prochains paragraphes.

La situation familiale, le statut social et la relation avec le proche en perte d'autonomie sont tous des éléments pris en compte dans l'analyse. En effet, l'analyse démontre un lien entre la représentation sociale du rôle de PPA et les difficultés qui y sont associées, conformément au principe de la matérialisation et la collectivisation des problèmes sociaux de l'approche structurelle. Par exemple, comme mentionné dans la section « Portrait des PPA », la PPA 6 est la seule participante dont le proche en perte d'autonomie est également son conjoint. L'analyse de l'évaluation du fonctionnement social de la PPA 6 a permis d'explorer les défis associés au rôle de conjointe-aidante, lesquels constituent des facteurs de risque à considérer afin d'adapter le soutien dans son parcours de proche aidance. Bien qu'elle se reconnaisse en tant que PPA, elle

perçoit ce rôle comme naturel et attendu dans le cadre de sa relation conjugale. De plus, elle rapporte peu d'enjeux liés à ce rôle, ce qui est fréquemment observé chez les conjointes-aidantes, en raison de leur tendance à considérer la proche aidance comme une extension de leur relation conjugale (Van Penevage et al., 2020). En établissant un lien avec la représentation sociale de la PPA 6, qui est conjointe-aidante, et la littérature sur les conjointes-aidantes, il apparaît évident que la PPA pourrait ressentir peu de difficultés associées à son rôle. Toutefois, en tant qu'intervenante, il est essentiel de comprendre que cela ne veut pas dire qu'aucun enjeu n'est présent. Cet exemple illustre l'importance de déchiffrer la situation globale de la PPA afin de mieux adapter ses interventions.

Le lien entre la représentation sociale du rôle de PPA, en particulier lorsqu'il est assumé par des femmes, et les enjeux qui y sont associés amène à interroger les idéologies dominantes au cœur de l'approche structurelle, notamment celles qui contribuent à assigner aux femmes une place centrale dans le travail de *care*. Par exemple, la gestion de rôles sociaux représente un facteur de risque important pour les PPA 2 et 4, mais qui pourrait s'appliquer à toutes les femmes. Ces PPA occupent à la fois le rôle de parent et de PPA, une réalité qui présente un défi marqué, surtout chez les femmes. Dans le cas des PPA 2 et 4, cette articulation entre le fait d'être des femmes et les enjeux rencontrés dans la gestion de rôles sociaux met en évidence des inégalités liées à la représentation des femmes dans la société et au rôle de PPA. Les normes sociales encouragent l'idéologique dominante selon laquelle la proche aidance constitue une responsabilité normale et naturelle pour une femme dans le milieu familial (Bouthillette, 2020; Bruton-Cyr, 2023; Girard-Marcil et al., 2023). En effet, les professionnelles du RSSS et les membres de famille vont généralement présumer qu'une femme assumera le rôle de PPA (Bruton-Cyr, 2023). Bruton-Cyr (2023) souligne l'invisibilité du travail de *care* et du fardeau qui repose sur les femmes à travers une double charge mentale : celle liée aux responsabilités familiales et celle liée à la planification des soins et au maintien de la sécurité du proche. Cette invisibilité minimise les difficultés des femmes dans la gestion de leurs rôles sociaux, dans la mesure où ces tâches sont souvent associées aux attentes traditionnellement attribuées aux femmes au sein de la famille (Bruton-Cyr, 2023). Dans cette perspective, une lecture structurelle permet de comprendre que ces difficultés ne relèvent pas uniquement de situations individuelles, mais qu'elles s'inscrivent dans des rapports sociaux dominants et des normes genrées qui contribuent à maintenir ces rôles et à invisibiliser les complexités qui en découlent. Guidée par la remise en question de l'idéologie dominante, soit la

normalisation du rôle des femmes en tant que PPA, l'intervenante veut éviter de surresponsabiliser les femmes et de réduire leur valeur à leur rôle de PPA (Moreau, 1987).

Le principe de défense de la personne accompagnée a été souligné dans l'analyse de l'évaluation du fonctionnement social par la dénonciation des obstacles rencontrés par les PPA, notamment le manque de ressources publiques, le mauvais traitement de la part des prestataires de soins et les barrières d'accès aux services, tant publics que privés. Les PPA ont évoqué la difficulté d'accès à l'information concernant les ressources disponibles, ainsi qu'un soutien parfois insuffisant de la part des professionnelles du RSSS, qui ne les impliquaient pas systématiquement dans les démarches entourant leur proche. Une majorité d'entre elles a également indiqué que ses propres besoins étaient peu considérés, voire ignorés, et a dénoncé la pression exercée par des prestataires de soins, tant publics que privés, pour qu'elles prennent en charge des responsabilités qui leur étaient implicitement attribuées.

De plus, certaines PPA se sont exprimées sur les délais d'attente pour accéder aux services publics, le retard de la mise en place des services du SAD et sur le fait que la présence d'une PPA pouvait réduire l'accès aux ressources publiques offertes. Les PPA ont aussi mentionné les enjeux financiers qui limitent le recours aux services privés, ce qui alourdit leur charge.

Comme le montre l'annexe F, l'analyse de l'évaluation du fonctionnement social a également permis de mettre en évidence, en tant que facteur de protection ou de risque, les trois dimensions du développement du pouvoir d'agir : personnelle, relationnelle et communautaire. Le développement du pouvoir d'agir sur la dimension personnelle correspond à la maîtrise de ce qui est important pour une personne ou une collectivité, à la conscientisation de leur expérience et au développement de leurs habiletés, ce qui peut renforcer leurs capacités à défendre leurs droits, leur sentiment d'efficacité personnelle et leur confiance en soi (Chamberland et al., 2017). La dimension relationnelle renvoie aux liens avec d'autres personnes (Chamberland et al., 2017), par exemple à une participation à des groupes de soutien ou à des collectifs engagés sur le plan social ou politique, contribuant ainsi à réduire l'isolement, à favoriser le soutien mutuel et à appuyer des dynamiques de mobilisation collective (Charlie, 2021). Enfin, la dimension communautaire concerne la recherche d'un meilleur accès aux ressources afin d'améliorer les conditions sociales (Chamberland et al., 2017). L'analyse de l'évaluation du fonctionnement social a démontré que certaines dimensions du pouvoir d'agir étaient plus développées que d'autres chez les PPA. Il est important de reconnaître les facteurs qui influencent le développement du pouvoir d'agir des PPA

en vue de cerner les obstacles qui freinent et favorisent leur évolution. Cette compréhension permet d'adapter les interventions utilisées, ainsi que d'établir des objectifs et des solutions pour optimiser le développement du pouvoir d'agir de toutes les dimensions.

En résumé, les évaluations du fonctionnement social témoignent de l'application de l'approche structurelle dans l'analyse des situations vécues par les PPA. Les principes centraux de cette approche ont contribué à enrichir la compréhension globale de leur situation, afin d'identifier leurs besoins, ainsi que les facteurs de risque et de protection pouvant influencer leur condition de vie et leur environnement. Cette analyse a ensuite orienté les interventions vers le développement d'une conscientisation des PPA à l'égard des enjeux sociopolitiques et économiques qui affectent leurs expériences, tout en soutenant leurs capacités à faire valoir leurs droits et à consolider leur pouvoir d'agir.

2.1.2 Objectif 2 : La co-construction de plan du soutien

Le deuxième objectif du stage consistait à co-construire un plan de soutien, réalisé avec chacune des PPA. Cet exercice encourageait une relation égalitaire entre la PPA et l'intervenante, tout en favorisant le développement du pouvoir d'agir. Comme anticipé, les PPA ont clairement manifesté l'importance de combler certains besoins afin de faciliter leur quotidien. Chaque participant·e avait ciblé des objectifs reliés à des besoins exprimés lors de la première rencontre. Cela a d'ailleurs permis de soulever des enjeux spécifiques aux PPA prenant soin d'un proche ayant un TNC. Les PPA 3, 4 et 5 ont mentionné la difficulté de sortir leur parent du domicile, ce qui entraîne plusieurs conséquences, telles que la limitation du suivi médical, l'impossibilité d'utiliser des répits à court terme à l'extérieur du domicile, et donc, une réduction des options d'aide à l'extérieur du domicile. La mise en évidence des enjeux, comme ceux relevés ci-dessus, a encouragé l'adaptation des plans de soutien selon la vision, l'expérience et l'expertise des PPA, promouvant ainsi la reconnaissance de leur vécu, de leurs savoirs et de leur pouvoir d'agir.

Cette deuxième étape de la démarche d'intervention avait comme autre objectif de promouvoir les services des organismes communautaires, souvent méconnus. Aucune des PPA ne connaissait le site internet « L'Appui proches aidants » (https://www.lappui.org/fr/). Pourtant, il s'agit d'une excellente source d'information qui offre une ligne d'écoute destinée aux PPA. Quatre des six participant·es étaient surpris·es de ne pas connaître cette ressource malgré toutes leurs recherches. L'ensemble des PPA étaient satisfaites des informations obtenues provenant du site « L'Appui proches aidants ». Lors de cette étape, il a été possible de constater une augmentation des

connaissances sur les services publics. Certaines PPA ignoraient qu'elles pouvaient discuter d'enjeux auxquels elles et leurs proches étaient confrontés avec les intervenantes du SAD déjà impliquées (par exemple, des problèmes avec la RPA). Cela met en lumière l'importance de développer une relation égalitaire et d'une discussion ouverte quant au plan de soutien pour que les PPA connaissent les ressources à leur disposition.

En bref, la co-construction du plan de soutien a favorisé le développement d'une relation égalitaire entre l'intervenante et les personnes accompagnées, permettant aux PPA de s'exprimer sur leurs besoins et leur réalité. Cette étape a également encouragé l'utilisation optimale des ressources tout en tenant en compte du quotidien de la personne en perte d'autonomie et de la PPA, afin d'adapter le plan d'intervention.

2.1.3 Objectif 3 : Suivi pour l'application du plan de soutien

Le but du suivi était d'offrir un accompagnement dans la recherche d'aide. Toutefois, pour trois PPA, il n'a pas été possible de continuer le suivi dans l'atteinte des objectifs du plan de soutien. L'hospitalisation du proche de la PPA 4 l'a empêchée de planifier des rencontres pour poursuivre l'accompagnement prévu. Quant à la PPA 5, son état de santé s'est détérioré, ainsi, le suivi a été interrompu pour la laisser reprendre du mieux. Une situation survenue avec la RPA du proche de la PPA 1 a entraîné des répercussions importantes sur la santé mentale de cette dernière, qui a demandé de cesser les rencontres pendant un certain temps. Ces événements, survenus sur une période de trois mois, ont démontré la vulnérabilité de la santé physique et mentale des PPA, laquelle affecte non seulement leur capacité à effectuer leur rôle, mais aussi leur capacité à prendre soin d'elles-mêmes, tout en révélant la fragilité des plans de soutien, susceptibles d'être rapidement déstabilisés.

L'accompagnement à la recherche d'aide visait également à documenter l'accès et l'utilisation des ressources, ainsi que les répercussions de leur insuffisance. D'ailleurs, certains objectifs du plan de soutien initial ont été transférés à une autre intervenante psychosociale, puisque mon rôle de stagiaire, offrant un soutien à court terme, limitait l'accès à la mise en place de services de SAD à long terme. De plus, il est important de rappeler que les PPA participantes s'occupent d'un proche en perte d'autonomie qui est toujours en attente de recevoir l'aide d'une intervenante psychosociale du SAD car les délais pour obtenir ce genre de service sont très longs. Les proches des PPA bénéficient de l'appui d'intervenantes du SAD (ergothérapeutes et infirmières), mais ce soutien n'était pas suffisant puisque les enjeux sociaux surpassaient les enjeux fonctionnels ou

médicaux. Ce fut le cas pour les PPA 1, 4 et 5, comme expliqué dans les prochaines lignes. La PPA 1 (difficulté majeure avec la RPA) nécessitait un soutien plus intensif et, par le fait même, l'implication à long terme d'une intervenante psychosociale. Ainsi, une demande a été transmise à la coordinatrice clinique des services psychosociaux du SAD afin de réviser la situation de la mère de la PPA 1 et le statut prioritaire qui lui avait été attribué dans la liste d'attente pour des services psychosociaux à domicile. Comme mentionné auparavant dans cet essai, les PPA 4 et 5 n'avaient toujours pas accès aux services publics d'aide à domicile (aide aux AVQ ou aux AVD par le programme CES). Compte tenu de la gravité des événements survenus pendant le stage, une référence interne, comme ce fut le cas pour la PPA 1, a été effectuée grâce à la documentation de ces événements pour que les PPA 4 (hospitalisation du proche) et 5 (hospitalisation de la PPA) puissent bénéficier de soutien supplémentaire plus rapidement. Alors, les trois PPA ayant dû interrompre l'accompagnement étaient également celles pour qui l'implication d'une intervenante psychosociale s'avérait plus urgente, démontrant ainsi l'incidence que peuvent avoir les délais d'attente et le retard dans la mise en place des services du SAD.

Cette étape du stage m'a permis d'observer la persévérance et la proactivité des PPA. Dès le début du suivi, j'ai remarqué un développement du pouvoir d'agir chez toutes celles qui souhaitaient s'impliquer pleinement à ce projet. D'ailleurs, malgré les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre du plan de soutien pour certaines PPA, chacune a atteint au moins un objectif ciblé, ce qui témoigne de leur détermination et de leur engagement dès le départ.

Enfin, l'accompagnement pour l'atteinte des objectifs du plan de soutien a permis de démontrer l'importance d'un appui régulier durant la recherche d'aide. La continuité de l'application du plan de soutien a mis en évidence les répercussions du manque de ressource et du retard dans la mise en place des services du SAD. Pour trois PPA, cet accompagnement a été freiné par des obstacles majeurs, révélant l'urgence de leur situation et de la nécessité d'impliquer rapidement une intervenante psychosociale. Malgré leur santé physique et mentale fragile, les PPA 1, 4 et 5 ont fait preuve de persévérance en continuant de participer au projet et en atteignant au moins un objectif. Dans l'ensemble, toutes les PPA participantes ont démontré une proactivité qui a contribué au bon déroulement de chaque étape de l'implantation du projet de stage.

2.1.4 Objectif 4 : Entretien final pour discuter du rôle de PPA

La discussion finale avait pour but de permettre à la PPA de s'exprimer sur son rôle de PPA et les enjeux qui y sont liés. Il s'agissait de l'occasion pour connaître leur point de vue sur ce projet

et pour observer l'évolution de leur conscientisation envers leur rôle de PPA. Cette étape a été réalisée auprès de cinq des six PPA participantes. Pour quatre d'entre elles, il a été possible de noter un développement de la conscientisation de leur rôle, ce qui leur a permis de tenir compte de la responsabilité sociale de leurs enjeux quotidiens. Ces quatre PPA ont nommé leurs défis en plus de dénoncer l'insuffisance des ressources et le retard de la mise en place des services publics qui alourdissent leur fardeau. Par ailleurs, celles qui ne se reconnaissaient pas en tant que PPA au début du projet ont lu la définition et ont mieux compris le concept.

Autoreconnaissance et reconnaissance des PPA. Bien que le concept de proche aidance soit mieux assimilé, ce ne sont pas toutes les PPA qui affirment se reconnaître dans ce rôle. La PPA 1 a dit avoir de la difficulté à se considérer comme étant une PPA et a évoqué l'absence de reconnaissance par l'État, notamment en raison des critères du crédit d'impôt qui l'excluent puisqu'elle n'habite pas avec son proche en perte d'autonomie. La PPA 4 a également dénoncé ces critères d'exclusion qui nuisent à son sentiment de reconnaissance par le gouvernement. Étant donné qu'elle exerce ce rôle depuis moins d'un an, elle n'est pas admissible à l'aide financière. La PPA 3, quant à elle, a expliqué ne pas se percevoir en tant que PPA puisqu'elle n'est pas rémunérée. Tout comme les deux autres PPA participantes, elle ne se sent pas reconnue par l'État. Bien que ce dernier promeuve le soutien à domicile, il n'offre aucune compensation. La PPA 4 a également critiqué la non-reconnaissance du gouvernement. Elle a évoqué le fait que le programme CES rémunère les personnes qui effectuent des tâches physiques, sans tenir compte de tout le travail administratif que réalisent les PPA. À cet égard, la PPA 2 a mentionné que les démarches administratives exigées par l'État, notamment la déclaration fiscale d'une personne non autonome, constituent une charge importante. En effet, plusieurs étapes sont rattachées à ces demandes gouvernementales, telles que l'organisation d'un rendez-vous avec une médecin, et celles-ci sont généralement gérées par les PPA. Selon la PPA 2, ces exigences gouvernementales démontrent le manque de considération de l'État envers les PPA. La PPA 2 a aussi indiqué que les démarches de recrutement d'une travailleuse autonome pour le programme CES prennent beaucoup de temps et sont très anxiogènes. De plus, ces démarches sont souvent nécessaires lors de moments urgents, comme à la suite d'une hospitalisation. D'ailleurs, la PPA 4 a également souligné le manque de reconnaissance des intervenantes de l'hôpital, ce qui amplifie les répercussions qu'une hospitalisation peut avoir sur sa vie en tant que PPA. Elle a dénoncé l'étendue des responsabilités qu'elle devait assumer en l'espace de trois jours, soit trouver un nouvel hébergement pour son

père, s'occuper de sa mère atteinte d'un TNC à la maison et jongler avec ses responsabilités de mère de deux jeunes enfants.

En bref, la discussion finale a permis de mieux comprendre les obstacles quant à l'autoreconnaissance des PPA, dont les critères d'exclusion liés au crédit d'impôt et l'absence de rémunération. Les PPA participantes ont également pris conscience du manque de reconnaissance de la part du gouvernement et des professionnelles du RSSS, ce qui nuit à leur capacité à effectuer leur rôle.

Traitement reçu par les prestataires. Chaque PPA a rapporté avoir eu des expériences positives avec les prestataires de services à domicile. La PPA 2 a exprimé sa gratitude pour la relation de complicité qui s'était développée entre son proche en perte d'autonomie et l'auxiliaire familiale du secteur privé, qui lui apporte une aide précieuse au quotidien. La PPA 3 souligne les compétences des auxiliaires du SAD, qu'elle a pu observer lors de leurs interactions avec son proche atteint d'un TNC. Toutefois, quatre des cinq PPA se sont confiées sur des moments plus difficiles. Trois d'entre elles (1,2 et 4) ont dénoncé le manque de collaboration des intervenantes du RSSS affirmant ne pas avoir été impliquées lors des interventions à domicile ou à l'hôpital. La PPA 3 a remarqué un important roulement de personnel, ce qui, selon elle, réduit l'accessibilité et la qualité des services publics. Les RPA ont également été critiqués par deux des PPA (1 et 3), qui ont souligné le manque de soutien des établissements privés. La PPA 1 a raconté avoir subi des pressions par un propriétaire d'une RPA par rapport à une situation qu'elle ne se sentait pas en mesure de gérer seule. La PPA 3 a, quant à elle, signalé le manque de communication, expliquant qu'il lui fallut plusieurs semaines avant que la PPA puisse avoir une réponse de la RPA concernant un problème de facturation.

Enfin, la discussion finale a suscité des réflexions importantes chez les PPA, qui ont évoqué leur expérience avec les prestataires de soins et ont nommé les enjeux liés au roulement du personnel, au manque de collaboration, ainsi qu'à la pression exercée par les intervenantes du RSSS et les responsables d'hébergement privé.

Accessibilité des ressources et des services. En ce qui concerne les ressources et les services, plusieurs participant·es ont mis de l'avant le manque d'accessibilité des services. Quatre des cinq PPA ont, non seulement, dénoncé les délais pour obtenir l'aide à domicile, mais aussi l'accessibilité aux services publics en général. D'abord, deux des PPA ont exprimé que leurs demandes d'aide ne semblaient pas prises en compte, autant lors de l'hospitalisation de leurs

proches que dans leurs demandes auprès du CLSC. La PPA 2 a remarqué que les services ne sont offerts qu'au moment où la situation devient critique, jamais avant. Quant à elle, la PPA 3 a indiqué que son proche ne recevait pas les services aussi rapidement en raison de son implication. De plus, elle ne comprend pas pourquoi sa mère, dont les pertes cognitives sont apparentes, n'a toujours pas un diagnostic officiel de TNC alors qu'elle attend depuis près d'un an. Les quatre mêmes PPA ont également mentionné la difficulté de navigation du système. La PPA 1 ignorait que l'ergothérapeute du SAD pouvait l'accompagner dans la gestion des conflits en lien avec la RPA de sa mère, qui demeure inscrite dans le programme de SAD dû à l'implication de cette ergothérapeute. La PPA ne savait pas que ce type de situation relevait du champ de compétence de l'ergothérapeute. De plus, comme cette dernière avait déjà remis son évaluation, la PPA ne croyait pas qu'elle pouvait encore solliciter son aide. Le manque d'information sur le fonctionnement du système de santé et de services sociaux a engendré de l'incompréhension et de l'anxiété chez la PPA 1, ce qui l'a amenée à croire que le RSSS ne tient pas compte des personnes dans sa situation. Deux autres participant·es ont dénoncé le travail en silo qui alourdit le fardeau des PPA. En ce sens, la PPA 4 a noté la difficulté de communication entre les régions depuis le déménagement de ses parents en Outaouais. Elle avait déjà procédé à une demande d'aide dans leur ancienne région, mais après le déménagement, elle a dû en soumettre une nouvelle et croit que, par conséquent, ses parents se sont retrouvés en bas de la liste d'attente. Dans le même ordre d'idées, la PPA 2 a mentionné les erreurs de communication entre les établissements de santé. Elle a relaté la fois où l'hôpital n'avait pas envoyé la référence en cardiologie pour son père. La PPA a donc dû passer plusieurs appels pour que la référence soit renvoyée avant que la santé de son père ne se détériore, ce qui a contribué à générer de l'inquiétude et alourdi son fardeau.

En somme, les PPA ont soulevé la difficulté d'accès aux services publics, attribuable non seulement au manque de ressources, mais également à l'insuffisance de soutien et d'information sur le fonctionnement du RSSS, ainsi qu'à des lacunes dans la communication entre les établissements publics. Ces failles du RSSS ajoutent des obstacles que les PPA doivent franchir par elles-mêmes afin d'éviter les effets négatifs sur la personne en perte d'autonomie.

Enjeux particuliers des personnes atteintes de TNC. La majorité des PPA a aussi soulevé des enjeux propres aux personnes ayant un TNC. Ces PPA ont dénoncé le manque d'adaptation des ressources aux besoins de cette population. La PPA 1 a exprimé ses inquiétudes concernant la qualité des soins reçus par son proche en RPA, où le personnel et les autres résident·es se plaignent

auprès d'elle des comportements liés aux TNC de son proche. Elle se demande si la RPA est vraiment le bon milieu de vie pour prendre soin des personnes atteintes de TNC et s'interroge sur les conditions exigées pour que les RPA soient certifiées pour héberger ce type de population. Les ressources offertes ne tiennent pas toujours en compte de l'importance de la routine ou de la difficulté de déplacement d'une personne ayant un TNC. De plus, trois des PPA (1, 3 et 4) ont souligné qu'il était complexe de sortir les personnes atteintes de TNC de leur domicile. Ainsi, les services qui ne se sont pas offerts à domicile n'aident pas réellement les PPA. Les mêmes participant·es (1, 3 et 4) ont également mis en évidence le manque d'information sur le TNC et sur les comportements liés à cette condition. La PPA 4 a particulièrement insisté sur la complexité de gérer les symptômes comportementaux et psychologiques reliés au TNC (SCPD), affirmant que cette tâche dépasse ses capacités. En outre, les PPA 1, 3 et 4 évoquent le besoin important, actuellement non comblé, d'être mieux informées sur les maladies neurodégénératives.

En résumé, la majorité des PPA a dénoncé l'inadéquation des ressources et a remis en question la prise en compte des difficultés quotidiennes des personnes atteintes d'un TNC. La discussion finale leur a permis de s'exprimer ouvertement sur les enjeux spécifiques à la population atteinte de TNC et de démontrer les répercussions de ces difficultés sur leurs capacités à effectuer leur rôle. Ces réflexions suscitées par la discussion finale révèlent l'importance d'adapter les ressources pour les personnes atteintes de TNC et leurs PPA, notamment en améliorant l'accès aux sources d'information sur le TNC et la flexibilité des services à domicile.

Attentes sociales envers les femmes. Les attentes envers les femmes sont plus élevées selon deux des PPA. La PPA 4 a reconnu les liens entre le rôle de PPA et la tendance des femmes à vouloir prendre soin des autres. D'ailleurs, elle observe déjà ce comportement chez ses deux jeunes filles. La PPA 1 croit que sa mère s'attend à davantage de ses filles, mais, selon elle, si son père était en perte d'autonomie, il demanderait plutôt l'aide de ses fils. Elle présume tout de même que, de manière générale, les attentes sociales envers les femmes sont plus lourdes.

Bref, les PPA 1 et 4 manifestent une prise de conscience de la normalisation du rôle des femmes dans la proche aidance.

Expérience particulière pour la PPA 6. Il est important de mentionner que la PPA 6 avait un discours assez différent des autres. Celle-ci a rapporté se sentir très reconnue autant par son entourage que par le RSSS et le gouvernement qui lui vient en aide. Elle savait ce qu'était une PPA, grâce à l'expérience de sa sœur, et s'est reconnue dans ce rôle. Elle n'a ressenti aucune

pression à assumer ce rôle, qu'elle juge naturel et normal après 30 ans de vie commune avec son conjoint. En d'autres mots, elle a normalisé son rôle de PPA et le considère comme indissociable de son rôle social de conjointe. La difficulté qu'elle rencontre avec son rôle de PPA concerne plus spécifiquement son état de santé, qui nuit à ses capacités à accomplir certaines tâches domestiques ne pouvant être effectuées par son conjoint vu ses pertes cognitives. Contrairement aux autres participant·es, elle est la seule à être en couple avec le proche en perte d'autonomie.

Enfin, la PPA 6 a naturellement assumé le rôle de conjointe-aidante, qu'elle ne perçoit pas comme source d'enjeux au quotidien. Toutefois, elle a soulevé surtout des difficultés reliées à sa propre perte d'autonomie et elle était déçue de ne pas pouvoir effectuer son rôle de PPA adéquatement en raison de ses problèmes de santé.

Impressions et acquis des PPA participantes. Toutes les PPA étaient reconnaissantes de participer aux suivis par l'entremise du stage. La PPA 6 était satisfaite de l'expérience tandis que les autres ont détaillé davantage leurs impressions de l'expérience. La PPA 4 a mentionné avoir eu la perception que tout a débutée au moment où le projet a démarré et qu'avant cela, il n'y avait rien pour l'aider à s'occuper de ses parents. Elle a indiqué être satisfaite que la situation des PPA soit un sujet de recherche puisqu'elle trouve son rôle très difficile. Elle aimerait parfois aller voir les médias pour sensibiliser la population de la réalité des PPA. Elle s'est sentie écoutée et comprise étant donné que ses enjeux ont été pris en compte durant tout le processus. La PPA 3 a eu la même impression, et a ajouté qu'elle était très reconnaissante du soutien. Elle a affirmé avoir plus de connaissances qu'au début du projet, et avoir reçu des informations très pertinentes pour son rôle de PPA. Elle a mentionné qu'il est difficile de trouver des ressources adéquates et estime que le projet lui a permis d'économiser du temps et de l'énergie. Maintenant qu'elle sait qu'il y a des ressources à sa disposition et qu'elle en a appris davantage sur la situation des PPA en général, elle se sent moins seule. La PPA 2 s'est aussi sentie écoutée tout au long du processus. Alors qu'au début, elle se sentait coincée dans son rôle de PPA, l'atteinte des objectifs liés à ses besoins lui a donné un sentiment de liberté. Par ailleurs, la PPA 1 a admis que le projet lui a permis de ventiler, ce qui lui a fait du bien. Elle sentait beaucoup de pression en tant que PPA principale, mais depuis, elle a mis ses limites et elle a demandé davantage d'aide au reste de sa fratrie. Elle a dit constater une amélioration du soutien par le SAD depuis l'implication d'une nouvelle intervenante psychosociale au cours du dernier mois du projet.

Finalement, il a été possible de noter un développement de la conscientisation des facteurs sociaux concernant les PPA chez quatre des cinq participant·es. En effet, les PPA ont dénoncé des défis quant à l'autoreconnaissance et la reconnaissance des PPA, l'accessibilité des ressources et le traitement reçu des prestataires. Elles ont également relevé les attentes sociales envers les femmes et les enjeux particuliers des personnes atteintes d'un TNC. La PPA 6 a présenté une vision plus positive de son rôle, tout en soulignant un enjeu plus personnel lié à la vulnérabilité de sa santé physique. Toutes les PPA ayant participé à cette étape ont exprimé leur gratitude à l'égard de l'expérience vécue dans le cadre de ce projet de stage. De plus, la majorité d'entre elles ont rapporté des acquis utiles pour leur situation de proche aidance, soit le développement des habiletés pour mieux défendre leurs droits, y compris la capacité à poser leurs limites, une meilleure connaissance des ressources et de la situation de proche aidance, une diminution du sentiment de lourdeur associé au rôle de PPA, ainsi qu'une volonté de se mobiliser en ce qui concerne les enjeux des PPA.

2.2 Objectifs de l'essai

La partie suivante de l'essai analyse l'application de l'approche structurelle en milieu institutionnel et l'incidence qu'elle peut avoir sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA. Le **premier objectif** vise à cerner les enjeux de reconnaissance et de redistribution des ressources nommés par les PPA participantes qui influencent leur autoreconnaissance et leur reconnaissance. Le **deuxième objectif** a pour but de mettre en évidence les différences entre les principes directeurs de la politique nationale des PPA, ainsi que la réalité vécue et dénoncée par les PPA. Le **dernier objectif** consiste à cibler des interventions inspirées des principes de l'approche structurelle pouvant diminuer les enjeux soulignés par les PPA dans le milieu institutionnel.

2.3 Justification du sujet

Lors de la pandémie en 2020, la vulnérabilité des personnes aînées a été mise en évidence tout comme celle des PPA. En fait, la pandémie a contribué à rendre plus visibles les enjeux vécus par les PPA, ce qui a aidé à promouvoir la reconnaissance de l'importance de leur rôle social. Selon Monteferrante et al. (2022), le rôle central des PPA auprès des personnes en perte d'autonomie avait probablement été sous-estimé. Depuis, leur engagement est de plus en plus reconnu par l'État (Monteferrante et al., 2022). En effet, en octobre 2020, le gouvernement québécois a décidé d'adopter la *Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes*

et modifiant diverses dispositions législatives qui souligne la vision d'un partenariat entre les équipes soignantes, les milieux de vie et les PPA. Par ailleurs, cette loi met de l'avant l'intention du gouvernement d'implanter des mesures concrètes pour soutenir cette population (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2020; Monteferrante et al., 2022). Depuis, la première politique nationale pour les PPA, nommée *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*, a été publiée en 2021 (L'Appui proches aidants, s.d.-b; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2021a). Ensuite, un plan d'action, intitulé *Reconnaître pour mieux soutenir* a été mis en place par l'État pour mettre en œuvre cette politique nationale (Boun, 2023; L'Appui proches aidants, s.d.-b; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2021b). La publication de ces trois documents gouvernementaux démontre la volonté réelle d'un développement de solidarité intergénérationnelle et sociale envers les PPA (Éthier, 2022).

Toutefois, les résultats ci-dessus signalent de multiples enjeux et inégalités envers les PPA impliquant à la fois l'État et le RSSS, et ce, malgré la tentative du gouvernement de faire reconnaître leur rôle (Éthier, 2022). Les PPA jugent que les politiques publiques québécoises sont insuffisantes et dénoncent le manque de reconnaissance comme une réalité commune (Charlier, 2021). En effet, les concepts de reconnaissance et d'autoreconnaissance ne sont pas clairement définis et sont faiblement intégrés dans les interventions destinées à soutenir les PPA (Girard-Marcil et al., 2023). Il est important d'éviter l'instrumentalisation des PPA, c'est-à-dire de véhiculer un discours qui reflète une intention de valoriser le rôle des PPA dans le but de les recruter pour combler les lacunes du RSSS. En fait, la valorisation de leur rôle devrait s'accompagner de mesures concrètes pour mieux les soutenir (L'Appui proches aidants, 2015). Ainsi, un travail de sensibilisation demeure essentiel pour que les PPA se reconnaissent dans leur rôle et prennent conscience de la portée de leur engagement, de leurs droits et de leur expertise (Éthier, 2022). Le rôle des professionnelles du RSSS reste très important puisqu'elles sont souvent en première ligne lors de situation significative (Dubé et al., 2018). Il est donc essentiel d'analyser les interventions du milieu public et de les améliorer afin de réduire les enjeux vécus par les PPA et d'encourager leur reconnaissance et leur autoreconnaissance.

L'approche structurelle implique une analyse critique des structures sociales, politiques et économiques, ainsi qu'une reconnaissance des effets de ces structures dans la production et le maintien des inégalités et des enjeux sociaux vécus par la population concernée (Lapierre et

Levesque, 2013; Moreau, 1987). Le RSSS, par son organisation et ses pratiques, exerce une grande influence sur les conditions sociales des PPA. Dans le cadre de ce stage réalisé au CISSSO, un établissement du RSSS, l'approche structurelle a été utilisée lors des suivis auprès des PPA. La partie suivante permettra de réfléchir aux retombées de cette approche sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA lorsqu'elle est adoptée par des intervenantes du RSSS.

2.4 Pertinence du sujet

2.4.1 Pour la pratique

Dans un climat où le manque de ressources financières et humaines compromet la pérennité et l'implantation de pratique d'intervention, les professionnelles du RSSS peuvent avoir de la difficulté à prioriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA (Van Penevage et Reiss, 2020; Girard-Marcil et al., 2023). Toutefois, ce projet de stage a permis de mettre en œuvre des interventions inspirées de l'approche structurelle dans un contexte de pratique au milieu d'un établissement du RSSS. La compréhension de la réalité des PPA, de leurs besoins et de la reconnaissance de leur rôle se situe au cœur des résultats de ce projet. En ce sens, l'objectif de cet essai est de contribuer à une réflexion critique sur les pratiques d'intervention au sein du RSSS, en mettant en évidence les enjeux liés à la reconnaissance des PPA. Il vise à sensibiliser les intervenantes aux difficultés vécues par les PPA en matière d'accessibilité, de déploiement des ressources publiques et d'usage des outils d'intervention. Dans cette optique, les professionnelles du RSSS sont invitées à utiliser des pratiques qui valorisent les besoins et l'expertise des PPA et qui mettent l'accent sur la reconnaissance de leur contribution sociale. Le transfert d'informations concernant les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance des PPA constitue une première étape vers le développement de l'intégration de ces pratiques au sein du RSSS (Girard-Marcil et al., 2023).

2.4.2 Pour le réseau de la santé et des services sociaux

Plusieurs auteur·es ont mis en évidence les besoins importants de la société en soutien à domicile et les ressources insuffisantes du RSSS, qui accumule les demandes sur des listes d'attentes (Arsenault-Lapierre et al., 2020; CSBE, 2023; Deshaies, 2020; Grenier et al., 2021; Shaw, 2022). Il a été démontré que les PPA contribuent de manière significative non seulement aux soins directs prodigués aux personnes aînées, mais aussi à l'amélioration de leur bien-être (Monteferrante et al., 2022). Alors qu'elles sont censées agir en complément aux services publics,

les PPA sont plutôt les piliers du soutien à domicile (CSBE, 2023). Comme le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) (2020) le mentionne : « Sans les personnes proches aidantes, l'offre de soins accessibles de qualité à la population québécoise est utopique » (RANQ, 2020, p.15). Il faut se rappeler que les PPA permettent d'économiser 10,6 milliards de dollars par année au système public (Shaw, 2022) et répondent à 80% des besoins en soutien à domicile (Bruton-Cyr, 2023). Enfin, elles contribuent grandement au maintien des personnes en perte d'autonomie en communauté (Roy et al., 2019). Pourtant, même si le système public reconnaît l'importance de leur participation active, les PPA ne ressentent pas que leur contribution soit réellement valorisée, car le soutien offert ne suffit pas à alléger leur fardeau (Beaudet et Allard, 2020).

L'approche structurelle favorise une relation égalitaire et une collaboration avec les PPA. Comme mentionné ci-haut, leur implication est nécessaire pour le bon fonctionnement du système public de santé et des services sociaux au Québec. Ainsi, établir une relation de collaboration avec elles et reconnaître leur contribution sociale, constituent des dimensions centrales pour le travail social, notamment en situation de pratique au sein du RSSS. La pertinence de ce sujet d'essai apparaît d'autant plus importante étant donné que le nombre de PPA va augmenter au cours des prochaines années, dans un contexte où leurs responsabilités s'intensifient avec le vieillissement de la population, ce qui accentue la pression exercée sur le RSSS (Benmessoud, 2023). Enfin, il est nécessaire de mettre en évidence la réalité et les besoins des PPA, ainsi que de favoriser des attitudes de bienveillance à leur égard dans la société (Éthier et al., 2020a).

2.4.3 Pour les personnes accompagnées

Les PPA, soit les personnes accompagnées pour ce projet, ont dénoncé des situations où leurs besoins étaient ignorés par les intervenantes (CSBE, 2023; Éthier et al., 2020a, 2020b; Nogues et Tremblay, 2016). Elles déplorent également le manque de reconnaissance envers leur contribution, en raison de l'offre insuffisante des ressources à leur disposition (Beaudet et Allard, 2020). Dans ce contexte, l'approche structurelle vise à augmenter le pouvoir d'agir des personnes accompagnées, à favoriser la conscientisation de leur rôle et des enjeux sociaux connexes, ainsi qu'à défendre leurs droits (Moreau, 1987).

Alors que le manque de reconnaissance par l'entourage et l'autoreconnaissance est un obstacle important à la recherche d'aide (Beaudet et Allard, 2020), l'approche structurelle privilégie la transmission des ressources par une collaboration entre la personne accompagnée et l'intervenante (Moreau, 1987). Les PPA ont d'ailleurs exprimé le besoin d'être guidées dans leur

recherche d'aide par une professionnelle, car elles se sentent noyées par la complexité des démarches et les nombreux services offerts par la communauté et le RSSS (Latulippe et al., 2019). De plus, certaines ressources communautaires, telles que « L'Appui proches aidants » et la « Société d'Alzheimer de l'Outaouais », mettent de l'avant la contribution des PPA et offrent des services conçus pour ces dernières. Vu leur implication majeure auprès des PPA, les organismes communautaires doivent être valorisés afin qu'ils puissent continuer à les soutenir. En d'autres mots, la reconnaissance des PPA passe aussi par la reconnaissance des organismes communautaires qui sont des ressources indispensables pour cette population (Éthier et al., 2020a, 2020b).

2.4.4 Pour le travail social

Dans les dernières années, le travail social en milieu institutionnel a été influencé par la Nouvelle gestion publique (NGP). La NGP encadre les pratiques sociales par des normes et des règles de performance et d'efficience. Par conséquent, la NGP réduit le temps consacré à l'intervention, en raison de ses exigences de reddition de comptes, ainsi que ses critères de performance axés sur la rapidité de traitement des demandes et l'atteinte de cibles organisationnelles. De plus, elle limite l'accès des services par des critères d'admissibilité plus restreints (Grenier et Bourgeault, 2016).

Le présent essai vise à analyser dans quelle mesure l'approche structurelle peut atténuer l'influence de la NGP dans un milieu institutionnel. En effet, l'approche structurelle entre en tension avec cette influence, étant donné qu'elle préconise la défense des droits et la relation égalitaire entre l'intervenante et la personne accompagnée, en rupture avec la technocratisation des interventions psychosociales amenée par la NGP. La pratique du travail social suivant l'approche structurelle vise à réduire les barrières de l'accessibilité des ressources plutôt que d'imposer des critères d'admissibilité aux services, comme le fait la NGP (Lapierre et Levesque, 2013; Moreau, 1987). L'analyse de ce sujet d'essai apparaît ainsi pertinente pour la préservation d'une vision du travail social en cohérence avec ses valeurs fondamentales, soit la justice sociale et la défense des droits (OSTCFQ, s.d.).

3. Analyse du sujet soulevé par les résultats obtenus

La section ci-présente aborde l'analyse du sujet de l'essai en commençant par la discussion des résultats. Cette partie explore les concepts de la reconnaissance et l'autoreconnaissance et présente les enjeux dénoncés par les PPA participantes au projet de stage. De plus, la discussion des résultats élabore les divergences entre la réalité des PPA exprimée par les personnes participantes et la première politique nationale pour les PPA publiée par le gouvernement du Québec en 2021. Nous proposons également des interventions inspirées par l'approche structurelle afin de favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA. Enfin, cette section se termine par une analyse de la pérennité de ce projet de stage et de la plus-value de cette spécialisation.

3.1 Discussion des résultats

Nos résultats ont suscité plusieurs réflexions sur des sujets importants à souligner dans la recherche impliquant les PPA. L'enjeu de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance des PPA a été mis en évidence durant les discussions avec les participant·es au projet de stage. En effet, ces deux concepts ont un lien majeur avec l'enjeu de la redistribution des ressources, lequel peut exclure socialement une population opprimée (Billette et al., 2012). Un rapport de recherche de l'Observatoire québécois de la proche aidance écrit par Girard-Marcil et al. (2023) définit la reconnaissance comme « […] une action exercée par des acteurs externes pour caractériser ou désigner certaines personnes comme personnes proches aidants en fonction de divers critères et caractéristiques » (p.19). Les auteures, Girard-Marcil et al. (2023) soulignent également que cette « […] action permet : d'identifier les personnes proches aidantes; d'admettre les personnes proches aidantes comme vraies et légitimes […]; de témoigner de la gratitude envers les personnes proches aidantes; de faciliter chez les personnes proches aidantes la prise de conscience de leurs rôles et responsabilités, des conséquences potentielles de ceux-ci sur leur vie ainsi que de leur droit d'accéder à des services et mesures de soutien » (p.19). Cette reconnaissance peut prendre différentes formes. D'abord, elle peut s'exprimer par des lois, des politiques ou des plans d'action au sein desquels les PPA et leur contribution sont soulignées publiquement, ce qui représente la reconnaissance sur le plan sociétal et politique. La reconnaissance sociale des PPA implique l'ensemble de la société. L'identification de la proche aidance de la part de l'entourage et les campagnes de sensibilisation sur ce sujet permettent d'en faire la promotion. Au moment où des actions de reconnaissance sont déployées à l'échelle d'une structure donnée, par exemple, dans un

milieu de travail, elles sont exercées sur le plan organisationnel, ce qui s'applique aussi lorsqu'elles sont mises en œuvre par une professionnelle. D'ailleurs, la reconnaissance par une professionnelle peut également être manifestée sur le plan individuel. Exercée de façon interpersonnelle, cette manifestation de reconnaissance peut impliquer un membre de famille, un·e collègue, un·e ami·e ou une connaissance (Girard-Marcil et al., 2023). Les deux concepts, reconnaissance et autoreconnaissance, sont ainsi interreliés. L'autoreconnaissance est l'action interne que la personne entreprend par elle-même afin de se caractériser ou de se désigner en tant que PPA. Cette action individuelle est profondément influencée par les interactions avec son entourage. L'influence externe et les interactions sociales peuvent renforcer, maintenir ou affaiblir la reconnaissance de l'identité comme une PPA (Girard-Marcil et al., 2023).

3.1.1 Enjeux de reconnaissance et d'autoreconnaissance

Depuis plus de 20 ans, les études soulignent les sentiments d'invisibilité et de non-valorisation des PPA (Deshaies, 2020; Éthier et al., 2020a, 2020b; Lefevbre des Noëttes, 2023; RANQ, 2018). Cette population a la perception de ne pas être suffisamment aidée par l'État public (RANQ, 2018; Lefevbre des Noëttes. 2023), y compris par les services du SAD. D'ailleurs, le retard de la mise en place de service est un sujet très abordé par les PPA participantes au stage. Il est à noter que quatre des six PPA ont mentionné une frustration envers l'attente des services du SAD même si elles ont demandé de l'aide régulièrement. Plus précisément, la PPA 2 a évoqué un moment très stressant à l'hôpital alors qu'elle n'avait pas l'impression qu'on prenait en compte sa détresse. Aucune intervenante à l'hôpital n'était en mesure de lui dire si elle allait recevoir de l'aide à la sortie d'hôpital de son père puisqu'il serait mis sur la liste d'attente pour le programme de SAD. En effet, il a été démontré que les listes d'attentes du CLSC sont très longues (Nogues et Tremblay, 2016; Arsenault-Lapierre et al., 2020; Shaw, 2022) et qu'une mise en place de services arrive souvent seulement dans des moments critiques (Gamez, 2019; Arsenault-Lapierre et al., 2020). Un récent rapport du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE, 2023) sur le soutien à domicile démontre une réduction de l'accessibilité des services. En 2003, 34,7% des personnes de 75 ans et plus avaient accès aux services de SAD alors qu'en 2019, seulement 26,7% de cette même population y avait accès. La rigidité des critères d'admissibilité fait que les personnes ayant une perte d'autonomie légère ne sont pas admissibles aux services de SAD. Le rapport de la CSBE (2023) indique que les personnes usagères de services et les intervenantes s'inquiètent du manque de souci pour la prévention et l'intervention précoce. Cette tendance à prioriser les besoins les plus

lourds augmente le fardeau des PPA (CSBE, 2023). Le RANQ (2017) dénonce l'instrumentalisation du rôle de PPA et de la minimisation de leur contribution par le RSSS. L'organisme met de l'avant que le réseau institutionnel ne reconnaît pas les PPA en tant que partenaires dans l'organisation des soins et ne considère pas leurs besoins pour accomplir ce rôle (RANQ, 2017). D'ailleurs, Van Penevage et Reiss (2020) ont démontré que les besoins des PPA ne sont pas comblés et que l'organisation du soutien offert aux PPA est fragmentée par des politiques, des plans d'action, des programmes et des législations non spécifiques. Un manque de symétrie est notable entre le discours des politiques publiques et l'aide proposé par l'État, ainsi que la réalité de cette population. Alors que les PPA ont difficilement accès au soutien et que le nombre de ressources à leur intention est limité, leur contribution, leur expérience et leurs défis reçoivent peu de reconnaissance (Bouthillette, 2020). Plusieurs autres enjeux dénoncés par les PPA participantes à ce projet viennent confirmer ces dénonciations et seront présentés dans les prochains paragraphes.

Invisibilité des tâches non médicales. D'abord, plusieurs PPA ont souligné l'invisibilité des tâches administratives ou de l'organisation du quotidien des personnes en perte d'autonomie. Elles ont indiqué que plusieurs de leurs tâches, telles les démarches à effectuer pour les demandes d'aide financière, pour le recrutement à l'égard du programme CES et pour la recherche de RPA, ne sont pas rémunérés alors que ces démarches sont complexes. À l'heure actuelle, la vision très restrictive du maintien à domicile influence l'offre des services à domicile publics ou subventionnés. L'offre de services est surtout orientée vers les services de soins médicalement requis (RANQ, 2021). Le programme CES, qui devient de plus en plus populaire (Verville, 2024), privilégie une vision surtout médicale puisque les heures rémunérées qu'accorde le CLSC dépendent de l'évaluation de l'état de santé de la personne en perte d'autonomie (RANQ, 2021). D'ailleurs, le RSSS délègue certaines responsabilités pour le fonctionnement du programme CES. La personne en perte d'autonomie doit elle-même assumer le devoir d'embauche de la travailleuse autonome et de vérifier la qualité de son service. De ce fait, la responsabilité de la qualité des soins procurée revient donc à la personne en perte d'autonomie (Verville, 2024**).** Généralement, ce sont les PPA qui doivent endosser cette responsabilité, surtout lorsque le proche est atteint d'un TNC, et devenir employeuses sans avoir accès à un soutien administratif, ce qui contribue à leur épuisement (CSBE, 2023). Même s'il peut être avantageux de choisir l'employée, il est difficile pour les PPA de vérifier son expérience et ses antécédents professionnels. En outre, le recrutement

est un processus très anxiogène (RANQ, 2021). Cette vision médicalisée du SAD ne tient pas compte des besoins psychologiques, émotionnels et administratifs des PPA ni de la coordination des soins et de la vie quotidienne. Toutes ces tâches sont réalisées par les PPA, ce qui leur impose une lourde charge mentale (RANQ, 2021). Enfin, les offres de services du programme de SAD ne sont pas orientées vers les besoins des PPA (RANQ, 2018), d'autant plus que l'évaluation de leurs besoins est rarement effectuée (Van Penevage et Reiss, 2020).

Dénégation des besoins des PPA. Le manque d'évaluation des besoins des PPA est également une situation rapportée par les PPA du projet. La PPA 2 mentionne qu'il est exceptionnel qu'on lui pose des questions sur ses propres besoins et que les services ont pour but de combler les besoins de la personne en perte d'autonomie. Comme souligné, les besoins des PPA sont rarement évalués dans le milieu public, ce qui diminue la possibilité de repérer les PPA en situation d'épuisement ou de maltraitance (RANQ, 2018). Il est important de se rappeler que les PPA priorisent le bien-être du proche en perte d'autonomie au détriment du leur (RANQ, 2020) et peuvent vivre un sentiment de culpabilité lorsqu'elles considèrent leurs propres besoins (CSBE, 2023). L'évaluation des besoins des PPA peut les aider à reconnaître et légitimer leurs besoins (Van Penevage et Reiss, 2020). Le RANQ (2018) dénonce un manque d'outils pour évaluer les besoins et les situations de proche aidance vécues par les PPA et souligne que les professionnelles du SAD n'ont pas toujours la formation nécessaire pour reconnaître qui sont les PPA. Il critique aussi le fait que les PPA ne soient pas perçues comme des personnes usagères du système, ce qui se traduit notamment par l'absence d'ouverture de dossier à leur nom (RANQ, 2018). En fait, l'offre de services formelle des centres intégrés du RSSS n'inclut pas de services de repérage et d'évaluation des besoins des PPA (Ven Penevage et Reiss, 2020) et cela a été remarqué autant par les personnes usagères du RSSS et leurs proches que par les intervenantes et les gestionnaires du réseau (CSBE, 2023). Ce manque de ressource démontre une dénégation des besoins des PPA par le milieu institutionnel, ce qui constitue une forme de maltraitance dénoncée par Éthier et al. (2020a).

Inaccessibilité des ressources. Comme mentionné précédemment, le système de soutien aux PPA du SAD est peu développé et sous-financé (Bouthillette, 2020; RANQ 2020; Chênevert et al., 2018; Hébert, 2022; Shaw, 2022). Une des PPA admet tout de même que l'aide à domicile du CLSC permet d'alléger ses tâches de PPA et une autre PPA évoque aussi les bienfaits que lui procurent les répits accordés par le SAD. Cependant, la majorité des PPA participantes estiment

que l'organisation des services au sein du RSSS ne tient pas compte des effets du rôle de proche aidance sur leur vie quotidienne et sur leur santé (Roy et al., 2019; Bouthillette, 2020; Verville, 2024). Le RANQ (2017) considère cela comme un manque de reconnaissance envers elles, en tant que partenaires dans l'organisation des soins. Certaines des PPA participantes ont fait part du fardeau supplémentaire que demandent l'organisation des services, l'administration des soins et la coordination de l'aide à domicile, tout en soulignant le soutien déficient offert par les intervenantes du RSSS à cet égard. D'abord, les services proposés ne tiennent pas compte des horaires et des événements de la vie de la PPA. Van Penevage et Reiss (2020) ont élaboré un portrait des services et mesures de soutien aux PPA. Leur analyse a démontré que la flexibilité de l'horaire et la distance géographique sont des contraintes qui affectent l'accessibilité des services pour les PPA (Van Penevage et Reiss, 2020). Puis, la plupart des PPA dénoncent aussi la complexité du système public de santé et de services sociaux, ainsi que le manque d'information à propos des ressources internes et externes. En effet, les PPA sont confrontées à des démarches vagues et laborieuses pour obtenir des services et de l'information, à une discontinuité des services et à des lacunes de communication entre les milieux (Carbonneau et Drolet, 2014). Van Penevage et Reiss (2020) ont également établi que les procédures complexes et bureaucratiques, ainsi que le manque d'information font partie des obstacles à l'accessibilité aux services de soutien pour les PPA. En outre, les références effectuées par des intervenantes vers des ressources externes ne sont pas satisfaisantes et ne permettent pas un soutien adéquat aux PPA dans la recherche d'aide (RANQ, 2018). Les organismes communautaires ne sont pas reconnus comme un continuum de services et, par conséquent, les PPA y sont peu référées (RANQ, 2021). Pourtant, le manque de ressources publiques occasionne une implication importante des organismes communautaires, qui comblent certains besoins des PPA et de leur proche en perte d'autonomie notamment en offrant du soutien psychologique aux PPA et de l'aide pour les AVD (Nogues et Tremblay, 2016; Verville, 2024). Enfin, Van Penevage et Reiss (2020) ont prouvé la présence d'un manque considérable de services et de mesures de soutien pour les PPA, en particulier par l'existence de listes d'attentes, ce qui entraîne des conséquences négatives sur l'état physique et mental de la PPA et sur sa vie familiale, sociale, économique et professionnelle, en plus d'engendrer des effets nuisibles chez les personnes en perte d'autonomie (par exemple, une augmentation du risque de maltraitance ou d'institutionnalisation).

Défis particuliers à la population atteinte de TNC. Ces enjeux relatifs au manque de soutien concernant les ressources sont encore plus présents lorsque la personne en perte d'autonomie est atteinte d'un TNC (Arsenault-Lapierre et al., 2020). Plus de la moitié des PPA participantes au projet de stage ont évoqué la difficulté à trouver de l'aide pour leur proche souffrant d'un TNC. Comme elles l'ont mentionné, établir un lien avec un·e inconnu·e n'est pas facile pour la personne ayant un TNC et il est important pour cette dernière d'avoir une routine et des repères. Accéder à des ressources à l'extérieur du domicile est une problématique mise en évidence par certaines PPA, étant donné qu'il peut être difficile de sortir leur proche atteint d'un TNC du domicile. En fait, la PPA 3 dit avoir refusé certaines ressources, comme le centre de jour, puisqu'il ne convenait pas à la routine de sa mère. L'ajout de cette activité à l'horaire n'aurait pas aidé la PPA, mais aurait plutôt alourdi sa tâche. Une autre PPA participante, la PPA 4, mentionne avoir de la difficulté à encourager sa mère à sortir du domicile, même pour des rendez-vous médicaux. Dès qu'elle quitte la maison, elle veut y retourner, car elle perd ses repères. L'article de Carbonneau et Drolet (2014) a également traité de cette problématique, abordant l'inflexibilité dans les services, ainsi qu'un manque de soutien particulier pour les PPA qui s'occupent de personnes atteintes de TNC. Pourtant, le rôle de la PPA devient primordial pour une personne ayant des pertes cognitives, cette dernière ne demandant généralement pas d'aide et ignorant ses propres difficultés (Lefebvre des Noëttes, 2023).

Plus de la moitié des PPA ont insisté sur la nécessité d'avoir des informations sur le TNC et l'évolution de cette maladie. Elles désirent comprendre les comportements de leur proche et savoir comment les aider lors de moments plus difficiles. La PPA 1 a affirmé avoir de la difficulté à communiquer avec sa mère et, par ce fait, ressent de la culpabilité et de la tristesse. Elle dénonce aussi son incompréhension des comportements de sa mère, qui ont entraîné des plaintes de la part de la RPA où elle demeure. La PPA 4 se rappelle s'être sentie inadéquate pour gérer les SCPD de sa mère lorsqu'elle a dû habiter chez elle pour quelques jours, ce qui lui a créé beaucoup d'anxiété. La PPA 3 mentionne qu'elle n'est pas certaine d'avoir expliqué correctement à sa mère qu'elle est atteinte d'un TNC, et qu'elle aimerait obtenir l'appui d'une professionnelle du RSSS. Ces PPA se sont confiées sur ces enjeux concernant le TNC de leur parent, mais affirment n'avoir reçu que peu ou pas de soutien ni d'information de la part des intervenantes afin de gérer ces situations difficiles. De plus, comme mentionné par la PPA 3, il y a un délai pour que les personnes souffrant d'un TNC reçoivent un diagnostic précoce, ce qui entraîne souvent une insatisfaction chez la

famille par rapport au diagnostic (Bernard, 2019). En effet, Giroux et Carignan (2018) mettent de l'avant les mécontentements des PPA envers le manque de cohérence entre les professionnelles de la santé concernant le diagnostic. Ces mêmes auteurs (2018) dénoncent aussi le déficit de soutien de la part du RSSS, que ce soit durant l'évaluation de l'inaptitude de la personne en perte d'autonomie ou à la suite du diagnostic de TNC. Dans cette même étude, les PPA ont également fait allusion au manque de continuité dans les dossiers échangés d'une professionnelle à l'autre (Giroux et Carignan, 2018). En outre, une déficience de services dans la gestion d'un TNC, ainsi qu'une insuffisance de soutien, de suivis et d'information sur l'évolution de cette maladie ont été observées (Giroux et Carignan, 2018; Bernard, 2019; Van Kemenade et al., 2024).

Pourtant, la progression du TNC est imprévisible et impose de nombreux défis aux PPA. Pour répondre aux besoins et aux comportements de leur proche ayant un TNC, les PPA doivent souvent mettre au point de nouvelles stratégies et développer leurs habiletés, mais elles manquent de soutien (Bernard, 2019). Les approches non pharmacologiques pour la gestion des SCPD sont recommandées comme première stratégie, d'autant plus que l'approche pharmacologique est limitée (Dame, 2019; Bruneau et al., 2023). Cependant, Dame (2019) a observé que les infirmières en groupe de médecine familiale (GMF), soit des intervenantes de première ligne, connaissent peu les bénéfices des approches non pharmacologiques et les intègrent rarement au plan d'intervention des personnes atteintes d'un TNC à la suite d'un diagnostic. Il y a aussi un manque de connaissances envers les ressources offertes en communauté sur les approches non pharmacologiques. Les intervenantes du RSSS ont donc moins tendance à suggérer ces ressources (Dame, 2019). Bruneau et al. (2023) ont observé plusieurs barrières organisationnelles à l'accessibilité qui nuisent aux services de l'équipe ambulatoire SCPD dans le milieu de vie, ce qui complique l'établissement d'un plan d'intervention visant à gérer les SCPD. Parmi ces barrières, on compte l'insuffisance des ressources spécialisées et de financement, le manque de coordination et d'intégration des pratiques cliniques et des lacunes dans la communication entre les divers acteurs. Les équipes SCPD, qui interviennent surtout dans les résidences pour personnes âgées, dans les résidences intermédiaires et à domicile, notent un engagement variable des établissements dans la prise en charge et la gestion des TNC et des SCPD. En raison de l'accessibilité limitée des interventions pour la gestion des SCPD au Québec, les PPA peuvent être confrontées à une détresse psychologique, à des situations de crise et à un épuisement nécessitant une hospitalisation ou un changement de milieu de vie précoce (Bruneau et al., 2023).

Enfin, l'instrumentalisation des PPA est due non seulement aux lacunes du soutien pour les PPA qui leur est offert, mais aussi à l'accessibilité limitée des services reliés aux personnes en perte d'autonomie, telles que les personnes atteintes d'un TNC (RANQ, 2020).

Ressources financières restreintes. Certaines PPA ont évoqué une difficulté d'autoreconnaissance associée à la rémunération et au crédit d'impôt. Une PPA participante a mentionné l'incompréhension de l'absence de rémunération malgré la promotion du soutien à domicile par le gouvernement. Plusieurs études et organismes ont dénoncé l'instrumentalisation des PPA par l'État et la promotion du maintien à domicile comme une façon de réduire les coûts du système de la santé et des services sociaux (Chênevert et al., 2018; RANQ, 2018; Roy et al.; 2019, Bouthillette, 2020; Bruton-Cyr, 2023; CSBE, 2023; Simard et al., 2023). Le crédit d'impôt a été souligné par deux autres PPA. L'une d'entre elles, la PPA 4, soulève le critère d'admissibilité qui demande que la PPA ait été présente dans ce rôle pour au moins 1 an. La PPA 4 trouve que ce critère imposé par le gouvernement ne prend pas en compte les situations de crise qui peuvent influer de façon importante sur le contexte financier d'une PPA, même si elle assume ce rôle depuis moins d'un an. Une enquête du Centre canadien d'excellence pour les aidants (2024) sur la proche aidance a révélé que la moitié des PPA font face à des difficultés financières en raison de leur rôle. Même si les répercussions financières sont immédiates, celles-ci peuvent avoir des effets à long terme (Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2024). En effet, selon ce sondage du Centre canadien d'excellence pour les aidants (2024), 19 % des PPA ont dû arrêter de cotiser à leur épargne, 17 % ont dû utiliser leurs économies personnelles à court terme, et 15 % ont dû s'endetter davantage à cause de leur rôle. Comme mentionné précédemment dans cet essai, la PPA 4 a dénoncé les critères d'admissibilité qui l'empêchent d'utiliser le crédit d'impôt, ce qui a pour effet qu'elle ne se sent pas reconnue par le gouvernement. Malheureusement, les PPA ont peu recours à l'aide financière. Il n'y a pas seulement l'inflexibilité des modalités des aides financières qui les rendent inaccessibles, mais aussi la méconnaissance de celle-ci (Centre canadien d'excellence pour les aidants, 2024; RANQ, 2020). En fait, selon ce sondage du Centre canadien d'excellence pour les aidants (2024), seulement 39 % des PPA connaissaient l'existence des crédits d'impôt. Parmi ces PPA, 21 % ont révélé ne pas être admissible et seulement 9 % ont confirmé pouvoir y bénéficier. Cette faible utilisation des aides financières soulève un questionnement quant à leur adéquation avec les besoins réels des PPA. Les critères d'admissibilité excluent plusieurs situations de proche aidance. Par exemple, seule une PPA par personne en perte d'autonomie peut

accéder au crédit d'impôt. Simard et al. (2023) soulignent que ce critère nuit au partage des tâches qui permet l'allègement de leur fardeau. Ceci affecte directement la situation de la PPA 1, 2, 3, 4 et 5 qui font toutes partie d'une fratrie. De plus, certains critères d'admissibilité concernent la personne en perte d'autonomie et non la PPA, ce qui met de l'avant le déséquilibre quant à la structure de la mesure et à l'objectif étant d'offrir un soutien financier aux PPA (Van Penevage et Reiss, 2020). Le manque d'aide financière pour les PPA contribue à leur appauvrissement (RANQ, 2018).

Régression de la qualité des services. Une des PPA a parlé du roulement du personnel dans le RSSS et de son incidence sur les services qu'elle et sa mère atteinte d'un TNC ont reçus. Cette PPA a évoqué une diminution de la qualité et de l'accessibilité des services de santé et des services sociaux. L'adaptation des pratiques constitue une dimension centrale du travail d'intervention. Toutefois, elle est fortement entravée par la pénurie de personnel et la standardisation des pratiques, lesquelles restreignent les marges de manœuvre organisationnelles, fragilisent la qualité des interventions et accentuent les inégalités de traitement. Ces contraintes s'inscrivent dans des conditions de travail peu favorables : les salaires peu attrayants nuisent à l'attraction et à la rétention de personnel qualifié, tandis que la standardisation des soins entraîne une réduction du temps alloué aux interventions. Dans ce contexte, les interventions deviennent moins adaptées aux besoins des personnes en perte d'autonomie et de leurs PPA (RANQ, 2021). En effet, la performance du système et le contrôle des coûts sont priorisés dans la gestion du programme de SAD, délaissant le souci de la qualité de soins administrés par les intervenantes du RSSS (Verville, 2024). D'ailleurs, des professionnelles du RSSS ont dénoncé que le manque de ressources humaines nuit à leur capacité à effectuer leur travail de manière optimale (Lessard, 2019). Ces conditions défavorisent un continuum de services et d'informations fiables, ainsi que le développement d'une relation d'aide basée sur une véritable discussion entre l'intervenante et la personne accompagnée (RANQ, 2021). De ce fait, ces conditions ont tendance à alourdir le fardeau des PPA (Verville, 2024) et à les mettre à risque de maltraitance, notamment en mettant à l'écart certains de leurs besoins en raison du déficit de ressources (Éthier et al., 2020a).

Soutien informel insuffisant. Les PPA ont également souligné le manque de reconnaissance envers leur contribution par leur proche en perte d'autonomie et leur entourage, tel que leur famille et leurs ami·es. Une PPA a mentionné que ses ami·es ne comprenaient pas pourquoi elle en faisait autant pour sa mère. Par ce fait, la PPA avoue ne pas avoir vu ses ami·es

depuis un certain temps. Une autre PPA a révélé que son conjoint ne saisissait pas son rôle de proche aidante et, pour cette raison, elle ne lui confie pas ses angoisses concernant sa situation. Ces deux PPA ressentent un manque de considération et de soutien de la part de leur entourage. L'incidence du soutien informel, c'est-à-dire celui offert par la famille et les ami·es, est plus importante que celle du soutien fourni par les professionnelles du RSSS (Nogues et Tremblay, 2021). En effet, le soutien informel est un facteur de protection qui allège le fardeau d'une PPA et qui est directement relié à leur bien-être subjectif (Leung et al., 2020; Nogues et Tremblay, 2021). L'absence de soutien informel altère l'expérience de la PPA. En fait, lorsqu'une PPA se sent davantage abandonnée et isolée par sa famille, son expérience en tant que PPA est plus négative (Nogue et Tremblay, 2021). Selon l'étude de Nogues et Tremblay (2021) réalisée auprès de 19 PPA, les besoins de soutien informel des PPA sont rarement comblés. En réalité, d'après cette même étude, cette population se sentirait peu valorisée par leur entourage. Par ailleurs, Nogues et Tremblay (2021) ont remarqué à travers leur étude un grand manque de compréhension, par l'entourage, envers l'ampleur du rôle de PPA. Parmi les besoins non comblés, Nogues et Tremblay (2021) ont observé peu ou pas de soutien informel, une désertion des proches (ami·es et famille) et une absence du ou de la partenaire de vie (Nogues et Tremblay, 2021). Ce manque de reconnaissance des membres de leur entourage et de leur proche en perte d'autonomie peut compromettre l'autoreconnaissance des PPA (Girard-Marcil et al., 2023). En fait, cette non-reconnaissance peut mener à une dénégation de son expertise et de sa contribution familiale et sociale. Autrement dit, l'ampleur et les conséquences du rôle des PPA ne sont pas reconnues par leur entourage. Éthier et al. (2020a, 2020b) dénoncent cette dénégation comme une situation de maltraitance envers les PPA.

Aussi, le manque de reconnaissance de la part de la personne en perte d'autonomie et le manque d'autoreconnaissance de la PPA peuvent nuire à la recherche d'aide. En effet, lorsque la personne en perte d'autonomie n'est pas consciente de sa situation et n'estime pas avoir besoin de soutien, il devient difficile pour la PPA d'aller chercher de l'aide (Latulippe et al., 2019). Une des PPA ayant participé au projet de stage a discuté de cette problématique. La PPA 4 a indiqué que son proche en perte d'autonomie refuse de payer pour de l'aide à domicile et assume que la PPA fera toutes les démarches pour l'épauler. Ce manque de reconnaissance envers la PPA est une forme de maltraitance; la personne en perte d'autonomie néglige les besoins de la PPA. L'ignorance des besoins de la PPA par la personne aidée peut se manifester sous forme de violence

psychologique, ce qui pousse la PPA à se soumettre à ses exigences (Éthier et al., 2021). Dans le cas de la PPA 4, la pression exercée par la personne en perte d'autonomie, ainsi que ses commentaires négatifs, ont contribué à l'épuisement psychologique de la PPA, ce qui témoigne d'une forme de maltraitance psychologique. Cet épuisement psychologique a occasionné un arrêt de travail et par le fait même, a entraîné l'appauvrissement de la PPA. Cette situation démontre malheureusement les effets que le manque de reconnaissance de la contribution de la PPA peut avoir sur sa vie et sa santé psychologique.

Conscientisation et dénonciation des facteurs sociaux. Il est important de noter que les enjeux reliés à la reconnaissance et l'autoreconnaissance ci-dessus ont été soulevés par les PPA qui ont collaboré au projet de stage. Leur participation a permis d'explorer leur point de vue sur leurs propres défis, mais également de mettre en lumière leurs réflexions sur leur rôle de PPA durant le projet. Dans le prolongement de la matérialisation et la collectivisation des problèmes sociaux, cette conscientisation a amené les PPA à souligner la responsabilité sociale au lieu de la responsabilité individuelle dans l'analyse de leur situation. Certaines ont aussi mis de l'avant le manque de reconnaissance de la part du gouvernement et de leur entourage. Les PPA ont participé à la défense de leurs droits en exprimant leur mécontentement à l'égard du retard de la mise en place de services, de l'ignorance de leurs besoins et de l'inaccessibilité de certaines ressources, ce qui permet de documenter les répercussions de l'insuffisance de l'aide qui leur est offerte. Certaines PPA ont également remis en question l'idéologie dominante qui valorise le soutien à domicile promu par le gouvernement. Elles ont souligné l'invisibilité de leur contribution, en raison de l'absence de rémunération et du fait que leur implication retarde la mise en place de services. Enfin, certaines PPA ont fait part de leur volonté de participer à cette partie du projet de stage afin que leur réalité soit étudiée en milieu universitaire, ce qui démontre une motivation à développer leur capacité d'agir sur leur situation et leurs conditions de vie. Leur collaboration active témoigne d'un processus de conscientisation quant à leur rôle et aux enjeux qui y sont associés, tant au cours du projet de stage que lors de leur coopération à la discussion finale.

Finalement, les PPA participantes ont dénoncé les situations d'injustice et de non-reconnaissance qu'elles ont vécues et le manque de soutien qu'elles ressentent en lien avec leur rôle de proche aidante. Elles ont abordé plusieurs défis qui les empêchent d'aller chercher de l'aide et qui affectent leurs capacités d'accompagner une personne atteinte d'un TNC. Les PPA ont également fait part de leur sentiment d'invisibilité quant à leur contribution et ont indiqué que ce

manque de reconnaissance provenait autant du gouvernement que de leur entourage, y compris leur proche en perte d'autonomie.

3.1.2 Divergences entre la réalité des PPA et la politique nationale élaborée par l'État

La première politique nationale pour les PPA, nommée *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement,* a été publiée en 2021 (L'Appui proches aidants, s.d.-b; [MSSS], 2021a). Les sept principes directeurs de cette politique ont inspiré les questions pour la discussion finale avec les PPA participantes. Cette discussion a permis de réfléchir à la volonté exprimée par l'État dans sa politique nationale à l'égard de la situation sociale des PPA, et de la comparer à leur réalité. Le premier principe directeur souligne l'objectif du gouvernement de « reconnaître que chaque personne proche aidante est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude, et dont il faut favoriser la bientraitance » (MSSS, 2021a, p. 27). Ce premier principe vise à reconnaître le rôle des PPA, leur valeur et leur contribution, sans toutefois oublier qu'elles ont leur propre identité et remplissent d'autres rôles sociaux. La politique souhaite mettre en place des stratégies d'orientation et des actions visant à améliorer la qualité de vie des PPA et à encourager le maintien de leur santé et leur bien-être à long terme. Pour ce faire, la politique demande à toutes les citoyennes et tous les citoyens de faire preuve de bientraitance, d'équité et de solidarité afin de soutenir les PPA (MSSS, 2021a). La culture de la bientraitance au Québec a été introduite dans le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2017-2022*. La bientraitance promeut, entre autres, le bien-être, le respect de la dignité et l'inclusion par l'entremise d'attitudes, d'actions et de pratiques qui respectent les valeurs, la culture, les droits et la liberté de la personne aînée (Éthier et al., 2020a). Le RANQ (2021) dénonce ce plan d'action qui attribue le rôle de personnes maltraitantes aux PPA et qui omet de mettre en lumière la lutte contre la maltraitance à l'égard des PPA. Il est important de noter que les PPA peuvent devenir maltraitantes, de façon intentionnelle ou non, à cause du retard ou de l'absence de la mise en place de soutien dans le rôle de PPA. La recherche d'Éthier et al. (2020a) révèle la présence de faits de maltraitance envers les PPA et dénonce qu'il existe peu de recherche et de connaissance sur le sujet. Leur étude a permis de mettre de l'avant les risques élevés de la maltraitance à l'égard des PPA. En effet, toutes les PPA participantes à cette étude se sont confiées sur des situations de maltraitances vécues par elle-même ou leur entourage. Éthier et al. (2020a) ont soulevé que 98 % des intervenantes participantes

ont accompagné des PPA victimes de maltraitance. Les recherches d'Éthier et al. (2020a; 2020b) montrent que des formes de maltraitance existent, notamment par l'imposition et la normalisation du rôle de PPA, par les jugements quant à l'exercice de ce rôle, par la dénégation de leur expertise, de leur contribution familiale et sociale et de leurs besoins, par la contribution de leur appauvrissement, ainsi que par l'utilisation de violence psychologique, physique et sexuelle. Le suivi réalisé auprès des participantes dans le cadre du stage a également démontré l'existence de situations de maltraitance et de négligence dans l'exercice du rôle de PPA.

Dans le même sens, la majorité des six PPA s'est confiée sur des situations pouvant être reliées aux études d'Éthier et al. (2020a, 2020b). En effet, cinq des six PPA ont rapporté avoir ressenti, de la part des institutions et de leur entourage, une imposition de tâche qu'elles n'étaient pas à l'aise d'effectuer et des jugements quant à leurs compétences dans l'exercice de leur rôle de PPA. De plus, ces cinq PPA ont dénoncé des évènements où leur expertise a été niée, alors qu'elles ont été mises à l'écart du plan de soins, et où leurs besoins ont été ignorés malgré une demande d'aide. En outre, deux d'entre elles ont souligné avoir fait face à des situations pouvant être associées à de la violence psychologique et à une contribution à leur appauvrissement de la part de la personne en perte d'autonomie. Enfin, l'ensemble de ces situations et de ces expériences négatives, dénoncées par cinq des six PPA démontre une présence importante de maltraitance à l'égard des PPA. Pourtant, la politique nationale aborde peu les situations de maltraitances et ne mentionne pas de plan pour lutter contre la maltraitance envers les PPA. La reconnaissance des PPA se fait aussi par la prise de conscience de leurs enjeux (Girard-Marcil et al., 2023).

Le deuxième principe directeur implique de « reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes et l'importance de les soutenir » (MSSS, 2021a, p. 29). La politique souligne que la reconnaissance des PPA mène à l'identification de leurs besoins et au déploiement d'un appui multidimensionnel. La vision pour ce principe directeur est d'inviter la société à reconnaître le rôle des PPA et à encourager la mise en place d'un soutien adapté à leurs besoins (MSSS, 2021a). Comme mentionné précédemment, les besoins de la PPA sont rarement évalués dans le RSSS (RANQ, 2017), même que ce service n'est pas formellement offert dans les centres intégrés de santé et des services sociaux (Van Pevenage et Reiss, 2020). En fait, une seule des six PPA (PPA 6) a pu recevoir une évaluation de ses besoins avant le début du stage. Il faut noter qu'elle est prise avec de graves problèmes de santé et que les intervenantes du RSSS connaissent sa condition. La vision médicale du soin à domicile est privilégiée, ainsi, le soutien offert est évalué

selon l'état de santé de la personne en perte d'autonomie (RANQ, 2018; Verville, 2024). Généralement, les services ne s'attardent pas aux tâches administratives, à l'organisation et à la coordination des soins, ou au soutien émotionnel qu'apporte la PPA pour appuyer la personne en perte d'autonomie (RANQ, 2021). Deux PPA ont dénoncé l'invisibilité des tâches administratives et de l'organisation de la vie quotidienne, qu'elles perçoivent comme un manque de reconnaissance de la part du gouvernement. Selon elles, ces tâches exigent plusieurs heures d'implication. De plus, la présence de la PPA peut parfois diminuer le niveau de soutien offert (RANQ, 2021), voire limiter l'accès aux services à domicile pour la personne en perte d'autonomie (Verville, 2024). C'est ce qu'a d'ailleurs mentionné la PPA 3 qui a expliqué que son implication retarde la mise en place de certains services pour sa mère atteinte de TNC. En outre, la PPA 1 a souligné le manque d'information sur les services offerts par le programme de SAD. Elle indique qu'on lui a plutôt nommé quelques services pouvant être pertinents à la suite d'une évaluation avec son proche en perte d'autonomie. En effet, le soutien qu'offre le RSSS à la PPA ne répond pas nécessairement aux besoins de cette dernière, mais plutôt à ceux du système public de santé et des services sociaux afin de garantir le maintien du rôle de PPA le plus longtemps possible (RANQ, 2020). Par conséquent, bien que toutes les PPA participantes aient demandé de l'aide au RSSS et aient exprimé leurs difficultés dans l'exécution de leur rôle, la moitié d'entre elles n'ont pas eu l'impression d'avoir été entendues à certains moments dans leur parcours de proche aidance et d'avoir reçu un soutien adéquat.

L'objectif de « favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes notamment sur le plan de la précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie » (MSSS, 2021a, p. 29) est le troisième principe directeur. Cet objectif vise à mettre en place des mesures de soutien sur des facteurs multiples afin de favoriser l'atteinte d'un équilibre entre les différents rôles des PPA. Autrement dit, il s'agit de préserver la santé physique et psychologique des PPA et de réduire leurs risques de précarisation financière (MSSS, 2021). En effet, l'incidence du rôle de PPA sur leur santé physique et psychologique, ainsi que sur leur situation financière a été bien documentée (RANQ, 2017; Éthier et al., 2020a, 2020b; Van Pevenage et Reiss, 2020). Selon un sondage de Statistique Canada effectué en 2012, ce sont 19% des PPA qui rapportent que leurs responsabilités reliées à leur rôle compromettent leur santé physique ou émotionnelle (Sinha, 2012). Malheureusement, les PPA vont généralement consulter pour elles-mêmes seulement lorsqu'elles sont déjà en situation d'épuisement (RANQ, 2017).

Toutes les PPA participantes au projet ont mentionné un problème de santé physique ou psychologique ou des difficultés financières provoqués ou aggravés par le rôle de PPA. L'anxiété a été nommée fréquemment durant les discussions; certaines PPA ont associé une augmentation importante de leur anxiété due à la pression ressentie par le personnel au cours de l'hospitalisation de leur proche en perte d'autonomie. En effet, le virage ambulatoire du RSSS a pour but de diminuer la durée des hospitalisations, ce qui oblige le personnel de l'hôpital à déterminer plus rapidement le congé hospitalier. Cette accélération entraîne un transfert majeur de responsabilités vers les personnes hospitalisées et leurs PPA, puisque le congé repose souvent sur l'implication de ces dernières (Roy et al., 2019). Cependant, les professionnelles du RSSS oublient fréquemment d'évaluer le risque d'épuisement de la PPA et sa capacité à effectuer son rôle lors de l'organisation du congé hospitalier de la personne en perte d'autonomie (Ninane, 2011). La PPA 4 a souligné que, durant cette période, elle n'avait pas la sensation que le personnel comprenait l'incidence que son rôle avait sur sa vie. Elle éprouvait un profond déséquilibre au moment où elle devait se préoccuper simultanément de son autre parent et de ses jeunes enfants. La PPA 2 dit avoir eu l'impression que le personnel présumait qu'elle allait s'occuper des besoins de son proche à son retour à domicile alors qu'elle ne savait même pas si des services lui seraient offerts à sa sortie d'hôpital. Cette situation lui a causé beaucoup d'anxiété. En effet, le retour à domicile précoce sans la mise en place de services alourdit le fardeau de responsabilité pour les PPA (Roy et al., 2019). La moitié des PPA participantes ont évoqué que leur rôle occasionnait des problèmes financiers, soit par une réduction ou un arrêt complet des heures travaillées ou par la nécessité de payer pour de l'aide à domicile. Il existe des mesures de soutien financières pour les PPA, mais ces dernières ont dénoncé le manque d'accessibilité. Comme mentionné précédemment dans cet essai, le Centre canadien d'excellence pour les aidants (2024) a souligné que seulement 9% des PPA bénéficient du crédit d'impôt. C'est pourquoi le RANQ (2020) soulève l'inaccessibilité aux ressources financières, qui sont trop restrictives et qui ne peuvent combler les besoins financiers des PPA (RANQ, 2020), contribuant ainsi à leur précarisation financière.

Le quatrième principe directeur met en lumière la reconnaissance de la diversité :

> La diversité des réalités des personnes proches aidantes 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 autoreconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière. (MSSS, 2021a, p.30)

L'objectif de ce principe vise à souligner la diversité des parcours et des réalités des PPA, en plus de mettre l'accent sur l'importance de considérer cette diversité dans les interventions et les mesures de soutien en les adaptant aux besoins précis (MSSS, 2021a). En effet, une enquête statistique sur la proche aidance au Québec, menée par L'Appui proches aidants (2022), établit que les profils et les situations d'aide des PPA varient selon l'âge, le lien avec la personne en perte d'autonomie, le type de soutien apporté et la condition de la perte d'autonomie de la personne aidée (L'Appui proches aidants, 2022). Les évaluations du fonctionnement social effectuées durant ce projet de stage ont d'ailleurs démontré les situations très différentes qui entraînent des difficultés diverses. Il faut tenir compte de ces éléments afin de comprendre leurs répercussions sur la façon dont les PPA remplissent leur rôle (Bloch, 2012; Campéon et al., 2020). Cependant, les PPA rapportent quelques failles concernant la flexibilité des ressources offertes pour leur situation. D'abord, certaines PPA évoquent que peu de ressources sont adaptées aux besoins spécifiques des personnes atteintes de TNC, dont les repères du domicile sont importants. Ensuite, elles indiquent avoir reçu peu d'informations sur le TNC et les SCPD, puis elles ajoutent que ces méconnaissances affectent non seulement leur relation avec leur parent, mais qu'elles augmentent aussi leur anxiété. Pourtant, les PPA qui s'occupent de personnes souffrant de TNC sont exposées à un risque plus élevé de situations de maltraitance (Éthier et al., 2020a). De plus, elles sont confrontées à des enjeux très spécifiques, tels que la gestion des SCPD, le fardeau émotionnel du deuil blanc et la charge mentale associée à la surveillance constante de leur proche (Benmessoud, 2023). Les personnes atteintes d'un TNC peuvent présenter des comportements et des symptômes susceptibles de perturber leurs interactions sociales et d'être perçus de façon négative par la société, ce qui les rend plus vulnérables à la stigmatisation (c'est-à-dire, l'identification d'une identité sociale d'un individu considéré inférieur). Cette stigmatisation peut prendre une forme structurelle en influençant la façon dont les services et les politiques répondent aux besoins des personnes ayant un TNC, contribuant ainsi à des situations d'inégalités et de discrimination à travers les services de santé et les services sociaux. Les PPA participantes dénoncent des formes de discriminations structurelles, en particulier le manque d'information et l'insuffisance de services adaptés pour les soutenir dans leur rôle. La minimisation de ces enjeux dans l'organisation des services est une conséquence de la stigmatisation structurelle associée aux TNC, laquelle affecte autant les personnes qui en sont atteintes que leurs PPA (Ducharme, 2024).

Le cinquième principe vise à « reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat » (MSSS, 2021a, p. 31). Cette mission s'appuie sur l'idée de reconnaître les PPA en tant qu'expertes de leur situation et de celle de la personne en perte d'autonomie et de les percevoir comme des partenaires essentielles dans l'offre de soins et de services (MSSS, 2021a). Cependant, plusieurs PPA ont souligné le manque de communication avec les professionnelles de la santé et des services sociaux autant à l'hôpital qu'au soutien à domicile. En fait, quatre des six PPA affirment ne pas avoir été impliquées dans le plan d'intervention de leur proche en perte d'autonomie. Par ailleurs, les intervenantes du SAD ont omis de communiquer avec deux de ces quatre PPA. Lavoie et Guberman (2009) évoquent que des études au Canada ont démontré que les intervenantes impliquaient les PPA surtout pour qu'elles puissent offrir davantage de soins. Les auteurs (2009) soulignent également que l'expertise des PPA et les difficultés qu'elles vivent ne sont pas assez reconnues par les intervenantes. Enfin, ils mettent en évidence la volonté des PPA d'être perçues comme des partenaires à part entière par les professionnelles de la santé et des services sociaux lors des décisions prises liées la prestation de services et de soins (Lavoie et Guberman, 2009). Toutefois, il est aussi important de rappeler l'influence de la NGP, qui a entraîné une standardisation intensifiée des soins afin de prioriser la réduction des coûts au détriment de la qualité des services offerts. Cette approche a eu pour effet de restreindre le temps dont disposent les intervenantes pour avoir de véritables discussions avec la personne en perte d'autonomie et la PPA (Grenier et Bourgeault, 2016). Par conséquent, il devient plus laborieux de les impliquer dans le plan d'intervention (RANQ, 2021). En d'autres mots, dans ce contexte structurel de compressions et de contraintes budgétaires, il est difficile pour les intervenantes de créer un environnement qui favorise la reconnaissance sociale des PPA et leur implication dans le processus d'élaboration de services (Alberio, 2020). En fait, le RANQ (2021) précise que la maltraitance organisationnelle, telle que la dénégation de l'expertise de la PPA ou le jugement de leur choix, « n'est pas tant issue d'individus que de structure et de mode de gestion, axés sur une vision administrative, visant l'économie et une efficacité basée sur des critères déshumanisants » (RANQ, 2021, p. 12). En vue de continuer à reconnaître les PPA comme partenaires, le cinquième principe de la politique vise également à encourager le respect mutuel des choix et des volontés autant de la PPA que de la personne en perte d'autonomie. De plus, elle stipule qu'il faut éviter de présumer l'implication de la PPA ou d'imposer ce rôle (MSSS, 2021a).

Pourtant, la PPA 4 a eu de la difficulté à faire respecter ses choix et ses volontés en tant que PPA, en partie en raison du refus de son père en perte d'autonomie de demander de l'aide à une ressource extrafamiliale. En effet, certaines situations peuvent entraîner des complexités auprès du RSSS dû à la tension entre les besoins des personnes en perte d'autonomie et ceux de la PPA. En fin de compte, la mission principale du RSSS est de soutenir la personne en perte d'autonomie alors que la PPA n'est pas reconnue comme une personne usagère (CSBE, 2023).

Le sixième principe directeur énonce l'objectif de « respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement » (MSSS, 2021a, p. 32). Ce principe souligne la possibilité pour la PPA d'évaluer, de changer ou de révoquer son implication tout au long de son parcours, et ce, sans jugement. La politique insiste sur l'importance d'accompagner et d'informer la PPA pour comprendre son rôle et les enjeux connexes, ainsi que les ressources et les services à sa disposition et à celle de la personne en perte d'autonomie (MSSS, 2021a). La majorité des PPA participantes au projet affirment assumer ce rôle parce qu'elles veulent le bien-être de leur proche. Pour certaines d'entre elles, cette implication allait de soi, alors que d'autres ressentaient une obligation auprès de leur proche. D'abord, les PPA 1 et 4 se sont exprimées sur les attentes plus élevées envers les femmes qui endossent ce rôle, autant par leur parent en perte d'autonomie que par la société. Les normes socioculturelles contribuent à percevoir la proche aidance comme une responsabilité naturelle, surtout pour les femmes (Girard-Marcil et al., 2023; RANQ, 2017). En effet, ce rôle revient plus souvent aux femmes, qui assument généralement des tâches exigeant une plus grande attention quotidienne et y consacrent davantage d'heures que les hommes (Verville, 2024). La PPA 1 admet qu'étant une femme, elle se sent obligée d'être plus présente que ses frères pour s'occuper de sa mère. Ensuite, toutes les PPA du projet ont un lien familial avec leur proche, ce qui peut renforcer leur sentiment d'obligation à exercer ce rôle. Cette solidarité familiale peut expliquer le manque de reconnaissance de leur rôle par les professionnelles du RSSS, qui tiennent pour acquis que la PPA s'impliquera auprès de son proche (Alberio, 2020). L'imposition du rôle de PPA par le système de santé et de services sociaux se manifeste notamment par l'insuffisance de ressources publiques, découlant des conséquences négatives des politiques en matière de soins à domicile, et par la pression exercée par les intervenantes du RSSS pour assurer leur présence continue (Lavoie et Guberman, 2009, Éthier et al., 2020a; 2020b; RANQ, 2021). De plus, dans certaines régions du Québec, la présence d'une PPA est un critère d'exclusion pour accéder aux services de SAD

(RANQ, 2017; Verville, 2024). Certaines PPA participantes ont mentionné que leur sentiment d'obligation provient de leur crainte que, sans elles, leur proche en perte d'autonomie se retrouve sans soutien. Malgré l'objectif du principe 6 du gouvernement d'épauler les PPA dès le début de leur parcours, l'autoreconnaissance peut prendre jusqu'à deux ans d'implication en tant que PPA, ce qui augmente les obstacles à la recherche d'aide en début de parcours (RANQ, 2018). Par la suite, la recherche de ressources est très difficile, car peu de services soutiennent les PPA (RANQ, 2018; Latulippe et al., 2019). Le système public a peu d'outils pour prévenir l'épuisement des PPA, qui ne sont pas considérées comme des usagères, malgré la volonté de l'État de reconnaître la dyade. Quant aux organismes communautaires, ils proposent des services ciblés pour les PPA (RANQ, 2018; RANQ, 2020; RANQ, 2021). Cependant, Bruton-Cyr (2023) souligne que leurs actions sont limitées par le gouvernement, notamment en raison du contrôle exercé sur leurs ressources financières. Selon les femmes participantes à l'étude de Bruton-Cyr (2023), ces organismes communautaires abordent peu la reconnaissance et la défense des droits, bien qu'ils constituent une source de soutien importante. Malgré ces limites, ils jouent un rôle essentiel dans le développement de la conscience critique et de l'engagement citoyen des communautés en situation de vulnérabilité par l'entremise de groupes de soutien (Charlie 2021; Bruton-Cyr, 2023). Toutefois, leurs services sont davantage axés sur l'échange d'information, la formation et le soutien, ce qui réduit le potentiel de sensibilisation (Bruton-Cyr, 2023) et, par conséquent, la mobilisation des PPA contre les inégalités auxquelles elles font face au quotidien, comme l'imposition de leur rôle et la négligence de leurs besoins.

Le dernier principe directeur concerne la vision de l'État pour « consolider les partenariats entre les ministères, les organismes du gouvernement et les organismes non gouvernementaux tant au niveau national que régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques » (MSSS, 2021a, p.32). Ce principe souligne la nécessité d'impliquer plusieurs ministères, organismes et partenaires de la communauté et de déployer des efforts collectifs afin de soutenir les PPA. La politique reconnaît que les actions concertées doivent tenir compte des PPA elles-mêmes, ainsi que des partenaires régionaux et locaux (MSSS, 2021a). Certaines PPA ont évoqué le manque de communication entre les établissements, ce qui augmente de façon importante leur fardeau. La vision administrative de la gestion et de la structure du système de santé et de services sociaux complique grandement la navigation dans le réseau, même les professionnelles du RSSS ont de la difficulté à s'y orienter.

De plus, la rotation de personnel apporte également des suivis fragmentés autant pour la personne en perte d'autonomie que pour leur PPA (RANQ, 2021). La PPA 3 a aussi signalé que la pénurie de personnel influence la qualité de la prestation des soins et des services reçus. D'ailleurs, la région de l'Outaouais est particulièrement frappée par un retard historique dans le domaine de santé, de services sociaux et d'éducation (Gauthier et al., 2021). Ce retard peut s'expliquer par un sous-financement comparativement aux autres régions québécoises et par un exode des étudiant·es et de la main-d'œuvre vers Ottawa. Un statut particulier en matière de santé et de services sociaux a été accordé à l'Outaouais afin de permettre la mise en place de mesures spécifiques pour faire face à la pénurie de professionnelles du RSSS (Gauthier et al., 2021). Cependant, l'Outaouais n'est pas l'abri des retombées des transformations organisationnelles apportées par la NGP, mises en place pour des raisons de rentabilité économique. Ces changements se déploient dans un contexte où les intervenantes remarquent un déficit de financement et de ressources humaines, autant en milieu public qu'en milieu communautaire, ce qui fragilise les pratiques psychosociales (Lessard, 2019). Comme mentionné, les organismes communautaires sont des partenaires essentiels pour les PPA (Éthier et al., 2020a; RANQ, 2021). Il est possible de constater le manque de reconnaissance des organismes communautaires en tant que partenaires à part entière qui participent au continuum de soin. La communication entre les organismes communautaires et les professionnelles du RSSS est déficiente (Dame, 2019; RANQ, 2018; 2021). La majorité des PPA participantes au stage ont mentionné avoir consacré beaucoup de temps à rechercher de l'aide pour soutenir l'exercice de leur rôle. Pourtant, elles ne connaissaient pas toutes les ressources, comme « L'Appui proches aidants » ou le « Centre d'entraide pour les aînés », qui offrent des services spécifiquement pour les PPA. Cela, alors même que toutes ces PPA avaient discuté avec des professionnelles de la santé et des services sociaux, qu'il s'agisse d'une intervenante d'Info-Social, du programme de SAD ou de l'hôpital. Cette situation démontre clairement le manque de référence vers les organismes communautaires de la part des intervenantes du RSSS (RANQ, 2018; Latulippe et al., 2019).

En conclusion, la divergence entre la politique nationale publiée en 2021 et la réalité des PPA participantes à ce projet soulève plusieurs questions quant à la volonté de l'État de reconnaître et de soutenir concrètement les PPA. L'évaluation d'une politique publique, comme cette politique nationale, ne peut se baser simplement sur ses intentions; il faut également tenir compte de son applicabilité réelle sur le terrain (Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec, 2026). La directrice d'une association québécoise de proches aidants a affirmé, à propos du plan d'action

qui met en œuvre cette politique nationale sur la proche aidance, qu'elle doutait de la capacité du RSSS à offrir les ressources nécessaires aux PPA afin de véritablement prendre en considération leurs besoins (CSBE, 2023). Plusieurs études soulignent le manque de reconnaissance du gouvernement envers les PPA dû au déficit de la prise en compte de leurs besoins (Bloch, 2012; RANQ, 2018; Verville, 2024), à la méconnaissance du rôle essentiel des organismes communautaires (Éthier et al., 2020a; RANQ, 2021; Bruton-Cyr, 2023), aux lacunes reliées à la collaboration avec les établissements et les professionnelles du réseau public (Alberio, 2020; Lavoie et Guberman, 2009; Éthier et al., 2020a; RANQ, 2021; Lefebvre et Noëttes, 2023), ainsi qu'à l'insuffisance du système de soutien pour les PPA (Alberio, 2020; Corriveau et Paris, 2021; Lefebvre et Noëttes, 2023; Verville, 2024). En fait, Roy et al. (2019) mentionnent que :

> La reconnaissance des proches aidants à titre de partenaires dans l'équipe de soins relève donc davantage d'un transfert automatique de responsabilité pour des services ou de l'assistance qui ne peuvent être offerts par les établissements, plutôt que d'une réelle considération de la réalité du rôle du proche aidant. (Roy et al., 2019, p.45)

En effet, le RANQ (2017) dénonce une instrumentalisation des PPA de la part du gouvernement, accentuant l'invisibilité des PPA, qui comblent pourtant les manques et les insuffisances du RSSS. Alors que les intervenantes jouent un rôle important dans la reconnaissance et le soutien des PPA (Dubé et al., 2018), elles se retrouvent souvent prises dans un débat entre les exigences du système public, influencé par la NGP, et les valeurs qui guident leur travail en santé et en services sociaux (Grenier et Bourgeault, 2016). L'approche structurelle propose une vision opposée à celle de la NGP, en privilégiant la justice sociale et les droits collectifs des PPA (Lapierre et Levesque, 2013) et, comme le démontre le projet de stage, elle peut être utilisée au sein du réseau public.

3.1.3 Approche structurelle visant la reconnaissance des PPA

Les enjeux sociaux dénoncés par les PPA participantes ont permis de documenter une réalité largement marquée par l'invisibilité sociale de leur rôle. Bien que les PPA jouent un rôle central dans le soutien aux personnes en perte d'autonomie, leur contribution demeure peu reconnue, tant sur le plan social qu'institutionnel (RANQ, 2017; Beaudet et Allard, 2020; Deshaies, 2020).

L'approche structurelle permet de situer cette invisibilité dans des rapports sociaux plus larges. Dans une perspective matérialiste et collectiviste, Moreau (1987) montre que certains

groupes sont appelés à compenser les manques produits par les structures sociales, sans reconnaissance adéquate de leurs droits, de leur expertise ou de leurs conditions de vie. Appliquée aux PPA, cette lecture met en évidence un processus d'instrumentalisation, par lequel leur engagement est mobilisé pour pallier les insuffisances du système de santé et de services sociaux, tout en étant normalisé.

Cette situation soulève des enjeux centraux de reconnaissance et de redistribution des ressources. Comme le soulignent Billette et al. (2012), la justice sociale repose sur une articulation entre la reconnaissance symbolique des groupes et un accès équitable aux ressources matérielles et institutionnelles. Or, l'absence de reconnaissance du rôle des PPA contribue à maintenir des inégalités sociales, notamment par la dénégation de leurs besoins, et à fragiliser leurs conditions de vie en nuisant à la recherche d'un soutien adéquat.

Dans cette perspective, la conscientisation constitue un levier fondamental. Elle permet de dépasser une lecture individualisante des difficultés vécues par les PPA et de mettre en lumière les déterminants sociaux, économiques et politiques qui structurent leur expérience. Cette prise de conscience ouvre la voie à des interventions visant non seulement le soutien individuel, mais aussi la transformation des rapports sociaux qui perpétuent l'invisibilité et l'instrumentalisation des PPA.

Ces constats invitent à examiner plus finement la manière dont la reconnaissance peut se manifester dans les pratiques professionnelles et les relations entre les PPA, les intervenantes et les institutions.

3.1.4 Le regard de l'autre : reconnaissance professionnelle

Le regard de l'autre réfère aux représentations sociales et aux relations interindividuelles (Billette et al., 2012) qui peuvent être reliées à la reconnaissance sociale et individuelle (Girard-Marcil et al., 2023). Que nous soyons professionnelles de la santé et des services sociaux ou citoyen·nes, il est essentiel de prendre conscience de nos attitudes envers les PPA et de vouloir les modifier afin d'améliorer nos interactions et d'être solidaire, ce qui constitue une base de la reconnaissance (Billette et al., 2012).

Pour ce faire, le RANQ (2020) et Gamez et al. (2019) suggèrent d'élaborer un plan de formation et d'information auprès des professionnelles de la santé et des services sociaux afin de promouvoir la reconnaissance des PPA et de leurs enjeux à travers le RSSS (Gamez et al., 2019; RANQ, 2020). D'abord, une formation sur la reconnaissance des PPA et de leurs enjeux

encouragerait les intervenantes à développer une perception matérialiste et collectiviste des problèmes sociaux vécus par les PPA. Les professionnelles pourraient comprendre la réalité globale des PPA et les facteurs socioéconomiques pouvant influencer leur expérience (Moreau, 1987; Lemay, 2007). La reconnaissance des PPA se fait aussi par la prise de conscience de leurs enjeux (Girard-Marcil et al., 2023). Ensuite, cette formation aiderait les intervenantes du RSSS à soutenir les PPA dans le développement de leur conscientisation de leur rôle et des inégalités sociales qui y sont liées. Il est important de noter que, selon un sondage réalisé par le RANQ (2020), 52% des PPA ont mentionné s'être reconnues dans ce rôle à la suite d'un échange concernant leur rôle avec une professionnelle de la santé et des services sociaux (RANQ, 2020). Ce stage a pu confirmer ces résultats obtenus par le RANQ (2020). En effet, la moitié des participant·es ne se considéraient pas comme étant PPA avant nos discussions sur ce sujet. En d'autres mots, la reconnaissance des PPA par les intervenantes de santé et des services sociaux joue un rôle primordial dans l'autoreconnaissance des PPA. Il apparaît donc essentiel d'offrir une formation aux professionnelles du RSSS, inspirée de la perception matérialiste et collectiviste des problèmes sociaux de l'approche structurelle, pour renforcer l'autoreconnaissance, ainsi que la reconnaissance organisationnelle et individuelle des PPA.

Une meilleure reconnaissance envers les PPA implique aussi de tenir compte du risque de maltraitance. Éthier et al. (2020a) suggèrent une activité de sensibilisation avec une affiche illustrant différentes situations de maltraitances pouvant être vécues durant le parcours de la proche aidance. Cette affiche présente différents types de maltraitance (psychologique, verbale, organisationnelle, etc.) exercés par divers acteurs, tels que l'entourage, les intervenantes, les personnes aidées et les PPA elles-mêmes. L'outil est accompagné de dépliants contenant des définitions et des informations concernant la maltraitance. Un manuel d'animation est également disponible pour exécuter cette activité de sensibilisation, autant en intervention de groupe qu'en intervention individuelle (Éthier et al., 2020a). Favorisant la reconnaissance sur le plan social et sur le plan organisationnel des PPA, cette activité permet de mobiliser les intervenantes du RSSS et de les encourager à sensibiliser la société à la maltraitance envers les PPA (Giraud-Marcil et al., 2023). En fait, peu de recherches ont été effectuées sur la maltraitance à l'égard des PPA et ces dernières sont généralement perçues comme des personnes maltraitantes plutôt que des personnes maltraitées (Éthier et al., 2020a; RANQ, 2021). L'activité invite à remettre en question cette vision dominante des PPA en tant que personnes maltraitantes en plus de tenir compte des rapports

sociaux dominants entre les PPA et les personnes susceptibles de les maltraiter. De plus, la reconnaissance de la maltraitance organisationnelle par les intervenantes du RSSS les incite à éviter de renforcer ou de reproduire les inégalités reliées à ce rapport social dominant, et à défendre les intérêts et les droits des PPA à l'intérieur comme à l'extérieur du RSSS. Les professionnelles de la santé et des services sociaux peuvent également utiliser ces connaissances et l'activité de sensibilisation afin de conscientiser les PPA aux situations de maltraitances qu'elles peuvent vivre et les encourager à exercer leur pouvoir d'agir pour améliorer leurs conditions sociales (Moreau, 1987).

Finalement, la reconnaissance organisationnelle est essentielle pour considérer les PPA en tant que partenaires à la prestation des soins. Comme mentionné dans la politique nationale pour les PPA, l'État veut privilégier une approche fondée sur le partenariat, ce qui se traduit par la reconnaissance de l'expertise des PPA (MSSS, 2021a). En effet, la valorisation des connaissances expérientielles de la PPA et les initiatives de partenariat avec elles représentent des actes de reconnaissance (Butty et al., 2015; Girard-Marcil et al., 2023). En ce sens, le RANQ (2021) souligne l'importance d'informer les PPA de l'état de santé de la personne en perte d'autonomie et de les impliquer dans les trajectoires de soins envisagées, tout au long de l'évolution de la maladie. Cette approche permet de mieux outiller les PPA et de renforcer leur confiance en leurs habiletés de PPA (RANQ, 2021), favorisant ainsi le développement de leur pouvoir d'agir et leur capacité à reprendre un certain contrôle sur leurs conditions de vie (Moreau, 1987; Chamberland et al., 2017). En effet, Lefebvre de Noëttes (2023) évoque l'importance de l'implication des intervenantes pour valoriser leurs rôles, pour les informer et pour simplifier les démarches des PPA**.** La construction d'un lien stable et positif entre les PPA et les professionnelles permet d'établir un lien de confiance réciproque (Lefebvre de Noëttes, 2023). Par ce fait, les intervenantes de la santé et des services sociaux favorisent une relation égalitaire, ainsi qu'un échange mutuel d'apprentissages et d'informations entre la PPA et les professionnelles du RSSS qui crée une atmosphère propice à son développement de pouvoir d'agir (Moreau, 1987). Ce lien de confiance implique que les intervenantes comprennent la situation globale des PPA, sur le plan individuel, social, familial et professionnel, et tiennent compte de leurs conditions de vie dans la construction du plan d'intervention, car elles exercent une influence sur l'investissement d'aide de la part de la PPA (Campéon et al., 2020). De plus, le RANQ (2021) recommande aux intervenantes d'encourager l'implication de plus d'une PPA afin de maintenir leur équilibre de vie. Cette

approche contribue au questionnement de l'idéologie dominante et la défense de la PPA par les professionnelles du RSSS. En fait, elle engage l'intervenante à s'opposer à l'instrumentalisation des PPA et à augmenter la visibilité de leur situation sociale (Moreau, 1987).

Somme toute, la relation entre la PPA et l'intervenante est cruciale pour la reconnaissance individuelle et l'autoreconnaissance. Afin d'accroître la visibilité des PPA durant leurs interventions, les professionnelles du RSSS doivent approfondir leurs connaissances sur les enjeux et les risques auxquels sont confrontées les PPA et prioriser leur implication en tant que partenaires à la prestation des soins. Ces gestes constituent les premiers pas vers une reconnaissance individuelle et organisationnelle des PPA.

3.1.5 Milieux de vie et soutien de proximité

L'atteinte de la justice sociale nécessite la prise en compte autant de la reconnaissance que de la redistribution des ressources d'un groupe en situation de vulnérabilité. Les milieux de vie représentent un élément fondamental de l'inclusion sociale d'une population et peuvent être analysés sous l'angle de la reconnaissance et de la redistribution des ressources. Par ce fait, il est important de tenir compte des besoins des PPA, ainsi que de la qualité et de la quantité des ressources, pour les aider dans leur vie quotidienne (Billette et al., 2012). Il est indispensable d'offrir un soutien adéquat aux besoins des PPA pour qu'elles soient reconnues en tant que partenaires de soins et de services (Corriveau et Paris, 2021), notamment au niveau organisationnel (Girard-Marcil et al., 2023). La considération des besoins de la part des intervenantes commence par l'écoute et le partage d'information (Butty et al., 2015). Durant le stage, plusieurs besoins jusque-là ignorés ont pu être mis en évidence grâce à l'utilisation de l'outil d'évaluation des besoins, ce qui rejoint les résultats d'une étude sur l'outil *ESPA* (Ducharme et al., 2010a). L'outil d'évaluation des besoins des PPA encourage les professionnelles du RSSS à considérer autant les besoins de la PPA que ceux de la personne en perte d'autonomie (Bloch, 2012) et les sensibilise aux réalités des PPA (Van Penevage et Reiss, 2020). Son utilisation amène les intervenantes du RSSS à percevoir les PPA en tant qu'individus à part entière, ce qui crée un environnement qui priorise la coproduction d'un plan de soins et d'aide (Bloch, 2012). Ainsi, les professionnelles s'éloignent d'un rapport dominant-dominé avec les PPA et évitent la propagation de l'idéologie dominante, c'est-à-dire, la perception des PPA comme subalternes (Moreau, 1987; Bloch, 2012). Van Penevage et Reiss (2020) mettent de l'avant que l'outil d'évaluation des besoins favorise la reconnaissance des PPA envers leur rôle, leurs droits et leurs besoins. Grâce à l'outil, les PPA

comprennent mieux leur situation et cernent plus facilement leurs propres besoins selon leur contexte de proche aidance (Van Penevage et Reiss, 2020). Autrement dit, l'outil encourage l'autoreconnaissance et le développement d'une conscientisation des PPA auprès de leur rôle, leurs besoins et leurs droits, ce qui s'harmonise avec la pratique matérialiste et collectiviste de l'approche structurelle (Moreau, 1987).

Afin de mettre en place des services de soutien en continu pour les PPA, adaptés à l'évolution de la situation de proche aidant, le RANQ (2020) recommande également l'imposition d'une obligation d'évaluer périodiquement les besoins des PPA et, de surcroît, de renforcer la communication entre le RSSS et les organismes communautaires. Plusieurs auteurs ont souligné qu'un accompagnement dans la recherche d'aide permet de réduire les obstacles à l'utilisation des services communautaires (Nogues et Tremblay, 2016; Dubé et al., 2018; Latulippe et al., 2019; RANQ, 2020). Dans le but d'améliorer l'accès aux ressources en communauté pour les PPA, il serait pertinent que les intervenantes de l'Info-Social, des hôpitaux et des GMF les orientent vers des organismes communautaires pour favoriser la continuité et la complémentarité du soutien offert aux PPA, d'autant plus que les pratiques de référencement des PPA encouragent la reconnaissance de leur rôle (Girard-Marcil et al., 2023). L'outil *Référence Aidance Québec* peut faciliter cette démarche. Cet outil permet aux professionnelles du RSSS d'effectuer une première action pour les PPA à l'utilisation des organismes, comme « L'Appui proches aidants » ou « Société d'Alzheimer », les soutenant ainsi dans leurs démarches administratives (Van Penevage et Reiss, 2020). Les pratiques de référencement optimisent l'accès aux ressources pour les PPA, et de ce fait, soulignent la vision matérialiste et collectiviste adoptée par les intervenantes quant aux enjeux sociaux des PPA, tout en encourageant le développement du pouvoir d'agir collectif (Moreau, 1987; Chamberland et al., 2017).

Il est essentiel que les professionnelles du RSSS considèrent les organismes communautaires comme des partenaires locaux de continuum de soins et les soutiennent dans ce rôle (Éthier et al., 2020a; RANQ, 2020). Les organismes communautaires ont développé des programmes spécifiquement destinés aux PPA et offrent une plus grande variété d'activités visant leur bien-être. Ces organismes assument une partie majeure du soutien de proximité à cette population (RANQ, 2020), notamment grâce à des services d'information et de formation, du soutien psychosocial et du répit (Dubé et al., 2018). La diversité des dispositifs d'aide aux PPA témoigne d'une reconnaissance sociétale (Agut et al., 2019). Parmi ces organismes

communautaires, le « Centre d'entraide aux aînés » et la « Société d'Alzheimer de l'Outaouais » ont des groupes de soutien pour les PPA (Société d'Alzheimer de l'Outaouais, s.d.-a; Centre d'entraide des aînés, s.d.) qui permettent un développement de la dimension relationnelle du pouvoir d'agir (Chamberland et al., 2017). Les groupes de soutien pour les PPA devraient être encouragés par les intervenantes du RSSS, car une vision matérialiste et collectiviste prône les contacts entre des personnes qui vivent des situations similaires pour promouvoir la collaboration et l'échange d'information (Moreau, 1987). Les groupes de soutien contribuent également à réduire le sentiment de culpabilité des PPA et à normaliser, valoriser et partager des expériences vécues. Ces groupes peuvent aussi entraîner un désir de « faire bouger les choses » et de sensibiliser la société (Charlier, 2021). Ces avantages du groupe de soutien s'inscrivent dans la perspective matérialiste et collectiviste, en favorisant la conscientisation des PPA aux facteurs socioéconomiques et politiques qui influencent leur situation (Moreau, 1987). De plus, la « Société d'Alzheimer de l'Outaouais » propose des ateliers d'information sur les TNC, qui permettent aux PPA d'accroître leurs connaissances et leurs habiletés sur ce sujet (Société d'Alzheimer de l'Outaouais, s.d.-b). Ces connaissances contribuent au développement de la dimension individuelle du pouvoir d'agir des PPA afin qu'elles puissent renforcer leurs capacités à intervenir dans leur propre situation (Moreau, 1987; Chamberland et al., 2017). Durant ces ateliers, les PPA peuvent apprendre à gérer leur stress et à réagir de manière adaptée à des situations liées aux TNC et aux manifestations de SCPD (Lefebvre des Noëttes, 2023). Quelques études démontrent que la collaboration avec les partenaires communautaires améliore la sensibilisation et la compréhension des TNC, et ainsi que la gestion des SCPD par les PPA (Bruneau et al., 2023; Van Kemenade et al., 2024). Nogues et Tremblay (2016) soulignent que les intervenantes du RSSS se doivent de bien connaître les organismes communautaires afin d'orienter les PPA vers le soutien adéquat**.** En plus d'encourager une utilisation maximale des ressources communautaires, cette approche favorise la défense des droits des PPA, qui peuvent découvrir et participer au travail collectif mené par les organismes communautaires qui représentent les PPA dans la sphère publique et politique (Moreau, 1987; Deshaies, 2020). Ce travail collectif témoigne d'une reconnaissance organisationnelle pouvant promouvoir la reconnaissance sociétale et politique des PPA (Girard-Marcil et al., 2023).

Enfin, les intervenantes du RSSS peuvent démontrer leur reconnaissance envers les PPA en procédant à des évaluations de leurs besoins, en mettant en place des pratiques de référencement

et en acquérant une bonne connaissance des ressources communautaires. Ces pratiques encouragent les PPA à utiliser les ressources de façon optimale et contribuent au développement de leur pouvoir d'agir, ainsi qu'à une conscientisation des enjeux socioéconomiques et politiques liés à leur rôle. La collaboration avec les organismes communautaires constitue un levier essentiel du continuum de soins, en favorisant la continuité et la complémentarité des services offerts aux PPA.

3.1.6 Politiques publiques : reconnaissance sociopolitique

Il est important de mettre de l'avant l'influence de la dimension politique sur la redistribution des ressources sociales. En effet, les politiques publiques jouent un rôle majeur en ce qui concerne l'accès aux soins et aux services sociaux en cas de perte d'autonomie (Billette et al., 2012). Cette influence est très présente dans les interventions et les pratiques des professionnelles du RSSS. Grenier et Bourgeault (2016) soulignent que ces intervenantes sont confrontées à un dilemme éthique lié à la NGP qui promeut l'efficience et la performance. Le RANQ (2021) revendique que la maltraitance organisationnelle découle des principes de la NGP, lesquels « sont écrits dans des politiques et des standards de pratique, normalisant alors ces idées, créant une culture banalisée aux yeux des professionnel-le-s qui doivent les exécuter et rendant toute amélioration irréaliste » (RANQ, 2021, p. 12). Les interventions présentées dans les sections « Le regard de l'autre » et « Milieux de vie » démontrent des façons permettant aux professionnelles du RSSS de contribuer au changement social afin d'améliorer les conditions de vie des PPA et d'éviter la maltraitance organisationnelle. La perspective matérialiste et collectiviste de l'approche structurelle privilégie une lecture critique des rapports de force et des intérêts en jeu entre différents acteurs, soit la personne en perte d'autonomie, la PPA, les intervenantes, les organismes et le RSSS. Cette approche peut amener l'intervenante du RSSS à mettre en lumière les inégalités que promeut son organisme en ce qui a trait aux enjeux vécus par les PPA, notamment leur instrumentalisation, déclenchant ainsi une lutte intra-organisationnelles (Moreau, 1987). Moreau (1987) insiste sur le pouvoir considérable des services sociaux organisés et des institutions, tout en soulignant l'importance d'évaluer les ressources et le pouvoir nécessaires pour mener une lutte institutionnelle. St-Amand (2017) reconnaît que le travail social et les interventions psychosociales, particulièrement en milieu institutionnel, peuvent avoir contribué, aux côtés de l'État, au système d'oppression. Cependant, il soulève que la reconnaissance de l'idéologie dominante et des rapports de pouvoir, ainsi que la mise en œuvre

d'interventions axées sur le militantisme, la conscientisation et le développement du pouvoir d'agir, peuvent transformer l'aide offerte par les intervenantes du RSSS en outil de changement social, politique et idéologique (St-Amand, 2017). Une intervenante influencée par l'approche structurelle va dénoncer et documenter les inégalités sociales que vivent les PPA par souci de revendiquer une justice sociale (Moreau, 1987). Ainsi, certaines recommandations concernant les politiques publiques peuvent être appuyées par les professionnelles du RSSS afin d'augmenter la reconnaissance sociétale et politique des PPA (Girard et Marcil et al., 2023).

D'abord, le RANQ (2020) salue la définition plus inclusive proposée par le gouvernement québécois dans le projet de loi numéro 56, soit la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. Le RANQ (2020) considère qu'une définition est très importante pour l'autoreconnaissance des PPA. Après avoir consulté des PPA concernant la définition, le RANQ (2020) souligne certains aspects manquants. En premier lieu, le choix libre, éclairé et révocable d'assumer le rôle de PPA devrait être inclus dans la définition. Une meilleure reconnaissance du choix de la PPA pourrait réduire la pression vécue et le sentiment d'être jugée lorsqu'elle diminue son engagement, dans un contexte où les attentes à son égard demeurent élevées (RANQ, 2020). En deuxième lieu, il est essentiel que le rôle de PPA soit perçu comme un rôle additionnel et non un rôle qui remplace la relation entre la PPA et la personne en perte d'autonomie ni une extension de cette relation (RANQ, 2020). Cette distinction est particulièrement importante pour les conjoints et conjointes qui se reconnaissent moins en tant que PPA (Girard-Marcil et al., 2023). En troisième lieu, la définition ne souligne pas l'implication de plusieurs PPA, alors que cela pourrait encourager le partage de responsabilités et favoriser l'autoreconnaissance, ainsi que la reconnaissance par les intervenantes des PPA qui ne sont pas considérées à titre de PPA principales. Dans ce même sens, le RANQ (2020) met en lumière la perception négative ressentie par les PPA concernant le terme « soutien significatif ». Pour elles, ce terme minimise leur rôle et peut être sujet à interprétation, ce qui peut entraîner une réduction de la reconnaissance par l'entourage ou par les intervenantes envers les PPA dites non principales (RANQ, 2020) et ainsi, diminuer la reconnaissance sociale des PPA (Girard-Marcil et al., 2023). Enfin, dans un sondage réalisé en juillet 2020 par le RANQ (2020), une majorité des 149 PPA sondées ont mentionné que la définition devrait inclure les conséquences de ce rôle. Elles ont soulevé qu'« inclure les répercussions de la proche aidance dans une définition permet de les sensibiliser à demander le soutien dont elles ont besoin » (RANQ, 2020, p.5). Afin de favoriser

une autoreconnaissance par les PPA et leur reconnaissance sociale, le RANQ (2020) suggère cette définition:

> Une « Personne proche aidante » désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte du soutien à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non, dans le but de favoriser le rétablissement, de permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de leur proche ou de favoriser une fin de vie dans la dignité selon les volontés de la personne en situation de vulnérabilité. Ce soutien, de court, moyen ou long terme, doit être offert de manière libre, éclairée et révocable à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. 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 en vue de répondre aux besoins de la personne en perte d'autonomie. Qu'elles en soient conscientes ou non, ce soutien a des répercussions variables pour la ou les personnes proches aidantes sur leurs finances, sur leur capacité à prendre soin de leur propre santé physique, psychologique et émotionnelle ainsi que de leurs autres rôles sociaux (professionnel, citoyen) et responsabilités familiales. (RANQ, 2020, p.6)

Cette définition a également été appuyée par la Confédération des organismes des personnes handicapées du Québec qui souligne cette reconnaissance organisationnelle envers les PPA (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2020). Enfin, le fait d'inscrire une définition dans une loi constitue une forme de reconnaissance sociétale et politique (Girard-Marcil et al., 2023).

Dans les textes législatifs, les obligations et la responsabilité civile des PPA demeurent imprécises. De plus, leur cadre juridique offre une protection insuffisante concernant leur implication dans la réalisation de toute activité médicale réservée aux membres d'un ordre professionnel (Roy et al., 2020). Roy et al. (2020) suggèrent d'instaurer un cadre juridique formel, plus spécifiquement une loi reconnaissant les droits des PPA afin de subvenir à leur besoin de protection. Ils recommandent également d'introduire une assurance responsabilité pour les PPA, c'est-à-dire, de mettre en œuvre des dispositions administratives qui permettrait aux PPA d'obtenir une indemnisation par l'État en cas de préjudice lié à une faute dans l'exercice de leur rôle (Roy et al., 2020). Une telle mesure améliorerait la reconnaissance sociétale et politique des PPA en veillant à ce que leurs droits légaux et politiques soient protégés et reconnus de façon formelle et publique (Girard-Marcil et al., 2023).

Afin de favoriser la bientraitance des PPA dans le RSSS, le RANQ (2021) propose de réviser les politiques de gestion des établissements du RSSS dans le but d'impliquer davantage les personnes usagères et leurs PPA. Pour ce faire, il est important que les établissements et les professionnelles reconnaissent la contribution des PPA et les invitent à participer autant à l'élaboration des plans de soins qu'à la façon d'améliorer la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie (RANQ, 2021). Par exemple, des plans de communication pourraient être mis en place par les établissements publics et privés en vue d'assurer un contact régulier entre les personnes en perte d'autonomie et leur PPA (Monteferrante et al., 2022). Le RANQ (2021) souligne également que les conditions de travail difficiles des intervenantes du RSSS créent une atmosphère propice à la maltraitance envers les PPA. L'organisme propose de limiter la charge en allégeant les tâches administratives, en améliorant les conditions salariales afin de réduire le roulement de personnel et en favorisant l'accès à des postes à temps complet. Ces mesures prioriseraient la relation d'aide entre les professionnelles de la santé et des services sociaux, les personnes en perte d'autonomie et les PPA. De plus, le RANQ (2021) conseille de créer et de promouvoir des outils qui informent les PPA de leurs droits et du processus de plaintes envers le système public de santé et de services sociaux et les établissements privés. Il est essentiel que le mandat des Commissaires aux plaintes ne soit pas limité aux personnes usagères du RSSS et leurs proches, mais s'étende également aux organismes communautaires, souvent témoins de situations de maltraitance (RANQ, 2021).

Cependant, une reconnaissance sociétale et politique peut demeurer symbolique sans une reconnaissance pratique, c'est-à-dire sans des actions concrètes pour améliorer le soutien et l'offre de services auprès des PPA (Girard-Marcil et al., 2023). En effet, il est important de prioriser des pratiques organisationnelles et un financement qui fournissent une aide adéquate aux PPA (Roy et al., 2020).

D'abord, il faut que le tiers secteur soit perçu comme un maillon essentiel de soutien aux PPA. Les organismes communautaires doivent être reconnus et appuyés dans leur rôle en tant que partenaires pour le continuum de soins auprès des PPA (RANQ, 2021). Éthier et al. (2020) recommandent de diminuer les contraintes administratives et les conditions à la reddition de comptes liés à leur financement. Cette mesure réduirait le temps que les organismes communautaires consacrent à la recherche de financement et pourrait soutenir les ressources locales d'offrir des services universels, en fonction des besoins des PPA (Éthier et al., 2020a). Le

RANQ (2020) espère aussi que la voix des organismes communautaires soit davantage entendue par le gouvernement et le réseau public en ce qui concerne les enjeux liés au soutien des PPA. Comme mentionné, certains organismes communautaires assument un travail collectif par souci de représenter les PPA dans la sphère publique et politique pour défendre leurs droits (Deshaies, 2020)**.** Le RANQ (2020) suggère de favoriser les concertations régionales en adaptant les méthodes de concertation selon les besoins des régions et de renforcer l'expertise de terrain. De plus, Bruton-Cyr (2023) insiste sur l'importance de l'appui des organismes communautaires afin de sensibiliser les PPA sur la reconnaissance de leur rôle et la défense de leurs droits. Par l'entremise de groupes de soutien et d'actes de mobilisation citoyenne, les organismes communautaires mettent en lumière les facteurs structurels des difficultés vécues par les PPA. L'auteure (2023) propose de transformer le mandat des organismes communautaires en un rôle de première ligne et de joindre la prévention de l'instrumentalisation des PPA à leur mission.

Ensuite, une redéfinition des soins et des services à domicile serait pertinente en vue de réduire la vision médicale et restrictive présentement promue. Pour ce faire, le RANQ (2021) recommande d'ajouter une offre de service qui implique le soutien d'une accompagnante éducative et sociale, un service qui est proposé en France, afin de soutenir les personnes en perte d'autonomie à travers toutes les sphères de leur vie. Le RANQ (2021) dénonce les failles du programme CES et suggère que le Québec s'inspire de pratiques européennes en impliquant davantage les entreprises d'économie sociale de l'aide à domicile, comme prestataires de services payés par le CES, ou les organismes communautaires, comme mandataires. Cette approche permettrait d'accroître l'accès des PPA à des services d'aide à domicile sans qu'elles s'appauvrissent, d'éviter les bris de services et de faciliter la gestion des employées à domicile grâce au soutien du tiers secteur (RANQ, 2021). Le RANQ (2021) souligne également l'importance de développer et de soutenir, notamment sur le plan financier, les entreprises d'économie sociale de l'aide à domicile et les organismes communautaires afin qu'ils puissent agir adéquatement en tant que prestataires de soins et mandataires.

De nombreux pays européens, tels que l'Angleterre, l'Écosse et le pays de Galles, ont aussi adopté des mesures législatives afin de reconnaître le droit des PPA à des services, comme l'évaluation des besoins, l'aide psychosocial et l'accès à l'information. Van Penevage et Reiss (2020) mentionnent que ces mesures obligent les autorités à offrir ces services aux PPA sous peine de plainte en cas de manquement. Toutefois, les procédures de plaintes peuvent être longues et

complexes, et les PPA ne sont pas toujours informées de ce droit (Van Penevage et Reiss, 2020). Ces obstacles pourraient peut-être être atténués grâce au soutien d'une intervenante psychosociale qui priorise les droits des PPA. En fait, Van Penevage et Reiss (2020) suggèrent que l'ouverture d'un dossier pour les PPA pourrait constituer un premier pas afin d'améliorer les services d'évaluation de leurs besoins. Éthier et al. (2020a) recommandent également l'attribution aux PPA d'une intervenante psychosociale qui offrirait un soutien et un suivi adapté à leurs besoins. Les PPA ayant participé à l'étude d'Éthier et al (2020a) ont exprimé qu'elles souhaitaient que chaque PPA puisse bénéficier de l'appui d'une intervenante psychosociale. Elles espèrent ainsi accéder à une relation de proximité et à une meilleure stabilité dans les interventions, être mieux informées et recevoir un meilleur suivi concernant les situations et les démarches reliées à leur rôle de PPA (Éthier et al., 2020a). Les professionnelles de la santé et des services sociaux peuvent, par leurs interventions, influencer la façon dont les PPA perçoivent leur rôle. Inspirée par l'approche structurelle, la travailleuse sociale peut promouvoir la conscientisation des PPA et la reconnaissance de leurs droits, tout en les outillant pour en assurer la défense. Comme la travailleuse sociale possède de l'information cruciale sur les non-dits et le fonctionnement du système de santé et de services sociaux, elle peut s'engager dans la création et la mobilisation des ressources afin que les PPA y aient plus facilement accès (Bruton-Cyr, 2023). Les travailleuses sociales jouent un rôle primordial pour défendre la bientraitance des PPA (Éthier et al., 2020a).

Enfin, une meilleure reconnaissance sociétale des PPA implique la mise en œuvre d'actions structurelles mobilisant les institutions, les professionnelles du RSSS, le tiers secteur et l'ensemble de la population (RANQ, 2021). Ces actions peuvent se traduire par le changement des mesures législatives et des politiques publiques, ainsi que par l'évolution des visions et des définitions liées au rôle de PPA, afin d'optimiser la reconnaissance et l'autoreconnaissance de ces dernières.

En somme, l'analyse met en évidence que la reconnaissance des PPA repose sur plusieurs leviers. Elle demande une articulation entre les pratiques professionnelles, les milieux de vie et les politiques publiques, dans une perspective structurelle qui demeure attentive aux rapports de force et aux logiques d'instrumentalisation concernant l'inaccessibilité des services. Si plusieurs pistes d'action ont été proposées – formation, outils d'évaluation, collaboration avec le milieu communautaire, reconnaissance juridique – leur portée demeure conditionnelle et exige des changements organisationnels et politiques majeurs. Bien que le projet ait mis en évidence de nombreux éléments pertinents, sa pérennité n'est pas acquise, notamment quant à sa capacité à

s'inscrire dans le temps au-delà du stage. Les éléments suivants permettent d'en préciser les limites.

3.2 Potentiel de pérennité du projet

Pendant le projet de stage, certains enjeux, ayant freiné le développement du projet, doivent être pris en compte lors de l'analyse de son potentiel de pérennité. D'abord, le recrutement s'est avéré ardu, notamment en raison de la liste d'attente pour obtenir l'implication d'une intervenante psychosociale au programme de SAD, qui est si longue qu'il devenait difficile de déterminer qui pourrait profiter de ce projet. Le recrutement a été fait par l'entremise des autres intervenantes du SAD, qui ont ciblé des PPA répondant aux critères établis, comme mentionné dans la partie « Préparation du début de l'intervention » de l'essai. Bien que l'objectif initial fût de recruter dix PPA, seulement six ont participé à ce projet.

Ensuite, la mise en place du plan de soutien de la PPA incluait l'accompagnement d'une intervenante, mais l'atteinte de cet objectif du stage s'est révélée plus difficile que prévu. Différentes situations dans la vie des participant·es ont parfois forcé une pause à l'accompagnement et étant donné la courte durée du stage, ces pauses ont empêché un suivi complet pour certaines de ces PPA. Il a été tout de même possible d'observer un développement chez les PPA qui n'ont pas pu bénéficier d'un accompagnement intégral. En effet, toutes les PPA participantes ont pu atteindre au moins un objectif qu'elles avaient fixé. Cependant, l'attente liée à la mise en place des services de soins à domicile a entraîné des répercussions majeures dans la vie des PPA participantes et de leur proche. Certaines interruptions de l'accompagnement étaient dues à des situations nécessitant l'implication d'une intervenante psychosociale du programme de SAD, capable de mettre en place des dispositifs d'aide plus importants. En tant que stagiaire en travail social, mon rôle s'est limité à signaler ces situations à la coordinatrice des services psychosociaux du SAD. Ainsi, pour assurer la pérennité de ce projet, une réflexion sur le rôle de l'intervenante auprès des PPA et auprès des personnes en perte d'autonomie serait nécessaire. Il faudrait déterminer si une intervenante pourrait soutenir à la fois la personne en perte d'autonomie et la PPA, ou si chaque personne devrait avoir sa propre intervenante. Une analyse des aspects positifs et négatifs de ces deux possibilités s'impose, puisqu'elles pourraient influencer la qualité du soutien offert aux PPA.

Enfin, le manque de ressources humaines et financières représente un obstacle majeur à la pérennité des projets dans le RSSS (Girard-Marcil et al., 2023). Bien que le projet de stage ait été

bien accueilli par le milieu, il a engendré des coûts minimes et a reposé sur le travail d'une seule stagiaire non rémunérée, aucune proposition visant à assurer la poursuite du projet ne m'a été faite à mon retour en tant qu'employé du CISSSO. Toutefois, le milieu de stage manifeste un intérêt à découvrir les résultats obtenus, ce qui témoigne d'une ouverture à mieux comprendre la réalité des PPA et pourrait finir par encourager le milieu à développer et promouvoir des interventions qui favorisent le bien-être des PPA.

3.3 Plus-value du stage pour la travailleuse sociale

Ce projet de stage a permis de recueillir des apprentissages précieux qui ont contribué à l'enrichissement de mes compétences en tant que travailleuse sociale. Ces compétences sont expliquées par les quatre savoirs: le savoir, le savoir-être, le savoir-faire et le savoir-communiquer. De plus, ce projet de stage m'a donné l'occasion d'utiliser l'approche structurelle et de réfléchir à sa pertinence dans la formation en travail social.

3.3.1 Savoir

L'approche structurelle encourage grandement l'acquisition du savoir. Elle promeut le développement de connaissances sur la population aidée et sur les facteurs qui influencent ses conditions de vie (Moreau, 1987). J'ai donc effectué des recherches approfondies afin de mieux comprendre la réalité des PPA qui s'occupent de personnes atteintes de TNC et de pouvoir cerner leurs enjeux communs, tels que la maltraitance organisationnelle. Cela démontre un enrichissement de mes connaissances des problèmes sociaux et de leurs répercussions sur les individus, les groupes et les communautés.

Guidée par les principes de base de l'approche structurelle, j'ai également élargi mes connaissances sur les structures socioéconomiques et politiques et les ressources destinées aux PPA. Cette approche m'a permis de saisir l'incidence des structures socioéconomiques et politiques, ainsi que l'influence des idéologies dominantes sur les conditions sociales des PPA, leur qualité de vie et leur état de santé physique et mentale, et l'offre de services à leur disposition (Moreau, 1987). De ce fait, j'ai acquis de bonnes connaissances sur les systèmes sociaux, les institutions socioéconomiques et les politiques. Ces connaissances auront des répercussions durables sur ma capacité à intervenir auprès des PPA.

3.3.2 Savoir-faire

Durant le stage, j'ai travaillé à maîtriser l'approche structurelle et à intégrer les connaissances théoriques dans mes interventions. Les principes fondamentaux de cette approche, comme le questionnement de l'idéologie dominante et la matérialisation et la collectivisation des problèmes sociaux, améliorent la capacité à percevoir la dimension sociale, économique et politique des situations problématiques. L'approche structurelle m'a encouragée à interroger mes propres valeurs, ainsi que les idéologies dominantes susceptibles d'influencer mes valeurs et celles véhiculées dans la société (Moreau, 1987). De ce fait, j'ai pu comprendre comment mon propre rôle au sein d'un établissement institutionnel peut affecter, voire opprimer, les PPA. Cette prise de conscience conjuguée à l'acquisition de connaissances sur la maltraitance organisationnelle a renforcé ma capacité à cerner et analyser de telles situations.

L'utilisation de la vision matérialiste et collectiviste dans mes interventions notamment lors de l'évaluation des besoins m'a amenée à prendre en compte la situation globale de la PPA et les enjeux sociopolitiques liés à son rôle. Cette posture se reflète dans les évaluations du fonctionnement social, lesquelles mettent en évidence les liens entre les facteurs de risque et de protection vécus par les PPA participantes et les enjeux sociopolitiques communs à leur réalité. La vision matérialiste et collectiviste priorise la perception de la personne accompagnée comme experte de sa situation ce qui m'a encouragé à collaborer avec la PPA pour construire son plan de soutien. Cela démontre une capacité à adopter une vision d'ensemble de la situation et à déterminer l'intervention appropriée. Cette approche guidera désormais mes interventions en tant que travailleuse sociale, en favorisant une plus grande implication des personnes concernées, notamment les PPA ou d'autres populations souvent négligées.

3.3.3 Savoir-être

L'augmentation du pouvoir d'agir, l'un des principes de l'approche structurelle, vise à établir une relation égalitaire entre l'intervenante et la personne accompagnée (Moreau, 1987). Inspirée par ce principe de base, j'ai adopté une attitude d'empathie et de respect durant mes interventions auprès des PPA participantes. D'ailleurs, celles-ci ont évoqué s'être senties écoutées, ce qui leur a permis de se confier sur des situations difficiles.

Un autre principe fondamental de l'approche structurelle, la matérialisation et la collectivisation des problèmes sociaux, favorise la prise de conscience des PPA, ce qui a trait aux

défis relatifs à leur rôle de proche aidante (Moreau, 1987). Cette conscientisation a été encouragée par des discussions portant sur la définition et la reconnaissance d'une PPA, sur la politique nationale pour les PPA, ainsi que sur les enjeux socioéconomique et politique vécus par cette population. Ces discussions montrent le développement d'une conscience sociale élargie et d'un engagement en faveur de l'égalité et de la justice sociale, des éléments essentiels pour accroître la reconnaissance des PPA confrontées à des inégalités sociales.

3.3.4 Savoir-communiquer

Plusieurs étapes du stage ont permis de renforcer mes capacités en rédaction. Le perfectionnement de l'outil d'évaluation des besoins de la PPA et de son plan de soutien a amélioré ma capacité à rédiger des documents liés à l'intervention sociale. Ensuite, l'utilisation de ces outils a enrichi ma capacité à expliciter les besoins des PPA participantes. Grâce au perfectionnement et à l'utilisation des outils d'intervention pour les PPA, la rédaction de l'évaluation du fonctionnement social a consolidé mon savoir-communiquer en mettant en lumière les besoins, ainsi que les facteurs de risque et de protection des PPA.

Enfin, grâce aux résultats obtenus et aux recherches approfondies effectuées tout au long du projet de stage, cet essai dénonce la réalité et les inégalités sociales vécues par les PPA, en plus de mettre en évidence des actions prioritaires pour accroître leur reconnaissance et leur autoreconnaissance. Ainsi, la rédaction de l'essai démontre l'évolution de mes capacités à défendre les droits et les intérêts des PPA.

3.3.5 Application de l'approche structurelle

Finalement, il est important de noter que ce projet de stage démontre la possibilité pour les travailleuses sociales d'adopter une approche critique des structures socioéconomiques et politiques au sein d'un milieu régi par ces mêmes structures. En effet, Lapierre et Levesque (2013) soulignent que l'influence néolibérale entraîne des tendances dans le champ de l'intervention sociale qui vont à l'encontre de l'approche structurelle. Alors que cette approche est considérée comme critique et radicale, elle est nécessaire pour les intervenantes psychosociales afin qu'elles reconnaissent l'incidence des structures socioéconomiques et politiques sur les situations individuelles et comprennent que des transformations sociales significatives exigent des changements au sein de ces structures. Ces auteurs insistent sur l'importance du soutien des

institutions de formation et de recherche en service social pour démontrer la pertinence de la perspective structurelle des problèmes sociaux (Lapierre et Levesque, 2013).

4. Conclusions tirées de l'expérimentation

Ce projet de stage représente un autre pas vers la reconnaissance des PPA. Depuis la pandémie, la société et le gouvernement reconnaissent davantage leur contribution essentielle auprès de la population en perte d'autonomie (Monteferrante et al., 2022). Cependant, cette expérimentation révèle que plusieurs enjeux importants sont à prendre en considération pour assurer la diminution des inégalités sociales des PPA. Elle a mis en lumière des défis communs à l'ensemble des PPA, tels que le manque de reconnaissance, l'insuffisance des ressources et le déficit d'information sur les services offerts (Deshaies et al., 2020; Latulippe et al., 2019). L'expérimentation a également fait ressortir des enjeux propres à certaines catégories de PPA, notamment la gestion des SCPD et du deuil blanc chez les PPA accompagnant des personnes atteintes de TNC (Benmessoud, 2023). Ces enjeux rappellent que le soutien à domicile ne peut être envisagé sans la mise en place de conditions favorisant un environnement sécuritaire, tant sur le plan physique que psychologique, pour les personnes en perte d'autonomie et leurs PPA. La reconnaissance des enjeux et des besoins spécifiques est essentielle pour adapter les interventions auprès des PPA, ainsi que pour leur offrir une aide adéquate et appropriée à leurs besoins afin que le soutien à domicile se déroule de façon sécuritaire. À ce titre, il est important de réaliser des études ciblant des sous-groupes, tels que les jeunes PPA (RANQ, 2020), les PPA issues de communautés ethnoculturelles minoritaires (Simard et al., 2019; Girard-Marcil et al., 2023) et les personnes conjointes-aidantes (Van Penevage et al., 2020). De telles recherches aideraient à mieux documenter la diversité des expériences de proche aidance et à sensibiliser la société et les décideurs publics à l'importance de reconnaître la contribution sociale des PPA.

Conclusion

En conclusion, l'essai a permis de démontrer les aspects positifs et négatifs de la mise en œuvre de ce projet de stage en milieu institutionnel. Les PPA participantes ont affirmé s'être senties écoutées et avoir pu acquérir des connaissances sur leur rôle, sur le système public et sur les ressources à leur disposition. De plus, il a été possible de cerner des besoins jusque-là invisibles des PPA, et chacune d'entre elles a réussi à atteindre au moins un objectif pour répondre à leurs besoins. Les résultats ont démontré le développement de l'autoreconnaissance et d'une conscientisation des enjeux socioéconomiques et politiques chez la majorité des PPA. Le projet de stage a également confirmé la possibilité d'adopter une approche structurelle en milieu institutionnel. Cependant, une divergence considérable subsiste entre la vision de la politique nationale destinée aux PPA et les réalités vécues par les participant·es. Alors que l'accompagnement et le soutien psychosocial offert aux PPA au cours de ce projet ont été bénéfiques, cette démarche d'intervention individuelle ne pourra être intégrée à long terme dans le programme de SAD du CISSSO. Il est important de souligner que les résultats du projet de stage et les recherches effectuées durant tout le processus ont permis de cerner des interventions influencées par l'approche structurelle, applicables en milieu institutionnel. Les connaissances ayant découlées de ce projet et présentées dans cet essai pourront être partagées au sein des établissements publics afin d'améliorer le soutien aux PPA et de promouvoir leur autoreconnaissance, ainsi que leur reconnaissance sociale, organisationnelle, sociétale et politique. Enfin, la reconnaissance des PPA nécessite un changement de discours, c'est-à-dire une nouvelle vision collective des enjeux, de l'histoire et du rôle de chacun·e (Billette et al., 2012). La publication de la première politique nationale pour les PPA et la mise en place d'un plan d'action en 2021 témoignent d'une volonté de la part du gouvernement québécois de reconnaître les PPA (Éthier et al., 2022). Toutefois, comme le mentionnent Guilbault-Marcil et al. (2023), pour qu'une reconnaissance politique soit plus que symbolique, il est essentiel de poser des gestes concrets par souci d'améliorer le soutien et l'offre de services aux PPA. Ces dernières dénoncent l'insuffisance des politiques publiques québécoises (Charlier, 2021). Afin d'éviter l'instrumentalisation et l'invisibilité des PPA, il est essentiel de leur donner une voix dans la sphère publique et politique de manière qu'elles puissent défendre leurs droits et leurs intérêts.

Références

Agut, P., Bradfer, P., Chareyre, M.-C., Fevrier, A., Simonnet, B., Berviller, T., Moulard, R.-M., Schlosser, C., Tongning, G. et Nicolas, S. (2019). *Les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie : La reconnaissance du statut et des droits des aidants mène-t-elle à des pratiques de soutien et des dispositifs de répits innovants?* École des Hautes études en santé publique. https://documentation.ehesp.fr/memoires/2019/mip/groupe%2015.pdf

Alberio, M. (2020). Aider les aidants : quel espace pour l'innovation sociale dans le soutien aux proches aidants en région? *Revue Organisations & territoires, 29*(2), 93-103. https://doi.org/10.1522/revueot.v29n2.1153

Arsenault-Lapierre, G., Godard-Sebillotte, C., Sourial, N., Couturier, Y., Bouchard, P., Rojas Rozo, L., Pilon, C., Bergman, H. et Vedel, I. (2020). Le Plan Alzheimer québécois, un plan basé sur les soins primaires. *Santé Publique, 4*(32), 375-380. https://doi.org/10.3917/spub.204.0375

Aubry, F., Couturier, Y. et Lemay, F. (2020). *Les organisations de soins de longue durée : Points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD.* Presses de l'Université de Montréal.

Beaudet, 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 PPA d'aînés. *Intervention, 151,* 95-106. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Beaudet_Allard.pdf

Benmessoud, N. (2023). *Quelles sont les épreuves vécues par les conjoints proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile?* [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. Recherche uO. https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/45237/1/Benmessoud_Nora_2023_Mémoire.pdf

Benoit, M., Perron, L. et Lévesque, G. (2020). *Aux premières lignes du soutien à domicile.* Etat21. https://etat21.com/wp-content/uploads/2021/10/Aux-premieres-ligne-du-SAD.pdf

Bernard, S. (2019). *L'expérience des proches aidants d'une personne atteinte de démence, vivant à domicile, en milieu rural francophone au Nouveau-Brunswick* [Mémoire de maîtrise, Université de Moncton]. ProQuest. https://www.proquest.com/openview/800d86f41509170dd0a2d2796f2755f1/1?cbl=18750&diss=y&pq-origsite=gscholar

Billette, V., Lavoie, J.-P., Séguin, A.-M. et Van Pevenage, I. (2012). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières, 25*(1), 10-30. https://doi.org/10.7202/1018229ar

Bloch, M.-A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale, 4*(4), 11-29. https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011

Boun, S. S. (2023). (Proche) Aider… à quel prix? *Santé publique, 1(35),* 5-7. https://doi.org/10.3917/spub.231.0005

Bouthillette, H. (2020). *Les grands oubliés : la réalité des proches aidants de personnes ayant une démence* [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. Recherche uO. http://hdl.handle.net/10393/40886

Bruneau, M.-A., Pépin, M.-É., Bergman, H. et Couturier, Y. (2023). Améliorer la qualité de la prise en charge des sujets présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence au Québec. *Santé mentale au Québec, 48*(2), 229-255. https://doi.org/10.7202/1109840ar

Bruton-Cyr, E. (2023). *La reconnaissance des droits des personnes proches aidantes au Québec selon la perspective de femmes proches aidantes de personnes aînées en besoin de soutien à leur autonomie* [mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais]. Dépôt institutionnel de l'UQO. https://di.uqo.ca/id/eprint/1516

Butty, N., Vispo Dahl, C. et Zizzari, S. (2015). *Comment l'infirmière parvient-elle à coopérer avec le proche aidant pour faciliter les soins à domicile? Quelle forme de relation avec le proche*

aidant et comment répondre à ses besoins? [Travail de baccalauréat, Haute école de santé Genève]. Sonar. https://sonar.ch/hesso/documents/315466

Campéon, A., Le Bihan, B., Mallon, I. et Robineau-Fauchon, I. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société, 161*(42), 13-29. https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2020-1-page-13?lang=fr

Carbonneau, C. et Drolet, M. (2014). La trajectoire des services sociaux et de santé d'aînés atteints d'une démence vivant en contexte francophone minoritaire : un engagement de multiples piliers durant une navigation complexe. *Reflets, 20*(2), 220-233. https://doi.org/10.7202/1027594ar

Carignan, L. (2017). Principales approches en travail social. Dans D. Turcotte et J.-P. Deslauriers (dir.), *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (2e éd., p. 173-206). Presses de l'Université Laval.

Centre canadien d'excellence pour les aidants. (2024). Être aidant au Canada : Sondage auprès des aidants et des fournisseurs de soins à travers le Canada. https://canadiancaregiving.org/fr/etre-aidant-au-canada/

Centre d'entraide aux ainés. (s.d.). *Programme de soutien aux proches aidants d'ainés*. https://entraideauxaines.ca/nos-services/#prochesaidants

Centre d'intégration au marché de l'emploi [CIME]. (2018). Guide sur la proche aidance et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes.

Centre d'intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais [CISSSO]. (2019). *Cadre de référence : Services SAPA-DI-TSA-DP.*

Centre d'intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais [CISSSO]. (2022). *Guide de l'employé SAD.*

Chamberland, M., Bourassa, B. et Le Bossé, Y. (2017). Bien-être, développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités et apprentissage tout au long de la vie. *Revue québécoise de psychologie, 38*(2), 65-79. https://doi.org/10.7202/1040771ar

Charlier, É. (2021). Groupes de soutien pour aidants proches : logiques d'engagement contemporaines. *Service social, 67*(2), 139-149. https://doi.org/10.7202/1089107ar

Chênevert, D., Tremblay, M.-C. et Choffat, L. (2018). *Étude du phénomène de la proche aidance et de l'analyse des impacts dans les organisations québécoises.* Pôle santé HEC Montréal. https://www.lappui.org/documents/3/Etude_HEC_mandat_proches_aidants_VF_dec_2018.pdf

Commissaire à la santé et au bien-être [CSBE]. (2023). *Bien vieillir chez soi tome 1 : Comprendre l'écosystème.* https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile_V2.pdf

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec. (2020). *Mémoire sur le projet de loi n° 56 – Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.* https://cophan.org/wp-content/uploads/2020/09/2020-09-25-MEM-COPHAN-PL56-politique-nationale-proche-aidant.pdf

Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D. et Brodaty, H. (2020). Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 35*(2), 250-258. https://doi.org/10.1002/gps.5244

Corriveau, H. et Paris, M. (2021). Les proches aidantes francophones du Nouveau-Brunswick : une étude compréhensive sur la trajectoire d'accompagnement d'un parent aîné. *Reflets, 27*(2), 16-37. https://doi.org/10.7202/1093097ar

Dame, N. (2019). *Les approches non-pharmacologiques des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence dans la prise en charge des personnes ayant un trouble neurocognitif majeur de type Alzheimer ou une maladie apparentée par les infirmières en*

Groupe de Médecine Familiale [mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS. https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/15567/Dame_Nathalie_MA_2019.pdf?sequence=6&isAllowed=y

del-Pino-Casado, R., Rodriguez Cardosa, M., Lopez-Martinez, C. et Ortega, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *Journal Plos One, 14*(5), 1-16. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648

Deshaies, M.-H. (2020). Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole. *Intervention, 151,* 5-19. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Deshaies.pdf

Dubé, V., Ducharme, F., Lachance, L. et Perreault, O. (2018). *Résultats de l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec*. L'Appui national. https://www.lappui.org/documents/22/Rapport_Enquete_satisfaction_proches_aidants-2018-10-01.pdf

Ducharme, F. (2024). *Effets du programme intergénérationnel entourage sur la stigmatisation par association chez les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : une étude dans la communauté et en centre d'hébergement de soins de longue durée* [Essai de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel UQAM. https://archipel.uqam.ca/18203/1/D4726.pdf

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010a). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Recherche en soins infirmiers, 2*(101), 67-80. https://doi.org/10.3917/rsi.101.0067

Ducharme, F., Lévesque, L., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010b). *Description et guide d'application : L'ESPA (Entente sur le soutien aux proches aidant*s). Services d'impression de l'Université de Montréal.

Éthier, S. (2022). Proche aidant jusqu'à bout. Les enjeux de la proche aidance en soins palliatifs, en fin de vie et en contexte de deuil. *Frontières, 33*(1). https://doi.org/10.7202/1089337ar

Éthier, S., Andrianova, A., Fortier, M. et Beaulieu, M. (2021). *La maltraitance envers les personnes aînées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA) : reconnaître, sensibiliser et prévenir*. Université Laval et Proche aidance Québec. https://maltraitancedesaines.com/wp-content/uploads/2021/03/2021_Memoire_PAM3_Ethier_Beaulieu.pdf

Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F. et Guay, M.-C. (2020a). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention, 151,* 33-46. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Éthier_Beaulieu_Perroux_Andrianova_Fortier_-Boisclair_Guay.pdf

Éthier, S., Perroux, M., Beaulieu, M., Andrianova, A., Boisclair, F. et Guilbeault, C. (2020b). *La maltraitance envers les personnes aînées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînées (PPPA) : un angle mort de la lutte contre la maltraitance envers les aînés.* Présenté dans le cadre de la Consultation pour le renouvèlement du Plan d'action de lutte contre la maltraitante envers les personnes aînées 2022-2027. Université Laval. https://maltraitancedesaines.com/wp-content/uploads/2021/03/2021_Memoire_PAM3_Ethier_Beaulieu.pdf

Foisy, D. (2017). *Cadre de pratique : Une approche d'appropriation du pouvoir d'agir personnel et collectif* (cahier no 17-02). Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, CRCOC.

Gamez, F.M., Oetiker, P. et Ricka, R. (2019). Décharger les proches aidants. *Sécurité sociale (CHSS), 4*, 12-16. https://sozialesicherheit.ch/fr/decharger-les-proches-aidants/

Gauthier, M., Chiasson, G. et Mévellec, A. (2021). L'Outaouais : entre région périphérique et région sous influence métropolitaine. *Cahiers de géographie du Québec, 66*(186), 219-232. https://doi.org/10.7202/1106866ar

Girard-Marcil, C., Reiss, M. et Montpetit, C. (2023). *Le reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes : enjeux et pratiques*. Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. https://observatoireprocheaidance.ca/wp-content/uploads/2023/10/2023_10_final-web-OQPA_RapportRechercheReconaissance_v1.03.pdf

Giroux, D. et Carignan, M. (2018). Personnes âgées atteintes de trouble neurocognitif : vécu des proches aidants lorsque le besoin de protection juridique est envisagé. *Enfants, Familles, Générations, 29*. https://doi.org/10.7202/1051500ar

Grenier, J. et Bourgeault, G. (2016). Pour une éthique de reconnaissance : enjeux éthiques de l'intervention auprès des personnes âgées : en écho à leurs témoignages. *Nouvelles pratiques sociales, 28*(2), 71-88. https://doi.org/10.7202/1041180ar

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

Hazzan, A. (2020). Understanding the link between family caregiver quality of life and the care provided to older people with dementia. *Innovation in Aging, 4*(1), 153. http://dx.doi.org/10.1093/geroni/igaa057.500

Hébert, G. (2017). L'armée manquante au Québec: les services à domicile. IRIS. https://iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2021/03/Note_SAD_WEB_02.pdf

Hébert, R. (2022). Les soins et services aux personnes âgées au Québec. *Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie, 1(31),* 62-68. https://doi.org/10.3917/jdsam.221.0062

Jin Lee, E. O., Macdonald, S.-A., Caron, R. et Fontaine, A. (2017). Promouvoir une perspective anti-oppressive dans la formation en travail social. *Intervention, 145*, 7-19.

Lapierre, S. et Levesque, J. (2013). 25 ans plus tard…. et toujours nécessaires! Les approches structurelles dans le champ de l'intervention sociale. *Reflets, 19*(1), 38-64. https://doi.org/10.7202/1018041ar

L'Appui proches aidants. (s.d.-a). *Vous êtes là pour eux, Nous sommes là pour vous*. https://www.lappui.org/fr/

L'Appui proches aidants. (s.d.-b). *La reconnaissance des proches aidants dans la loi.* https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/etre-proche-aidant/connaitre-les-droits-et-les-statuts-du-proche-aidant/la-reconnaissance-des-proches-aidants-dans-la-loi/#:~:text=En%20octobre%202020%2C%20la%20Loi,%2C%20solidarité%2C%20bientraitance%20et%20équité.

L'Appui proches aidants. (2015, février). *Comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés – Rapport final. https://www.lappui.org/documents/62/Rapport_valorisation.pdf*

L'Appui proches aidants. (2022). *Enquête statistique sur la proche aidance au Québec.* https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf

Latulippe, K., Guay, M., Giguère, A., Provencher, V., Sévigny, A., Poulin, V., Dubé, V., Éthier, S., Carignan, M. et Giroux, D. (2019). Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les PPA de leur processus de recherche d'aide. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 67*(1), 43-49. https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.10.002

Lavoie, J.-P. et Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques,* (62), 137-148. https://doi.org/10.7202/039320ar

Lefebvre des Noëttes, V. (2023). Aider les aidants de malades d'Alzheimer. *Études, 4303*, 43-52. https://doi.org/10.3917/etu.4303.0043

Lemay, L. (2007). L'intervention en soutien à l'*empowerment* : du discours à la réalité. La question occultée du pouvoir entre acteurs au sein des pratiques d'aide. *Nouvelles pratiques sociales*, *20*(1), 165–180. https://doi.org/10.7202/016983ar

Lessard, N. (2019). *Comprendre la réalité de l'épuisement professionnel chez les intervenants sociaux œuvrant dans la région de l'Outaouais* [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. Recherche uO. https://ruor.uottawa.ca/server/api/core/bitstreams/aac54d0f-b3d9-488c-aba9-94dd5ae7ae34/content

Leung, D.Y.P., Chan, H.Y.L., Chiu, P.K.C., Lo, R.S.K., Lee, L.L.Y. (2020). Source of social support and caregiving self-efficacy on caregiver burden and patient's quality of life: a path analyses on patients with palliative care needs and their caregivers. *Intervenational Journal of Environmental Resarch and Public Health, 17*(5457), 1-13. https://doi.org/10.3390/ijerph17155457

Levasseur, M., Carrier, A. et Turcotte, P.-L. (2016). Réflexion sur l'utilisation de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC) pour identifier les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités. *Développement Humain, Handicapet Changement Social, 22*(1), 23-55. https://doi.org/10.7202/1086380ar

Lévesque, J. et Panet-Raymond, J. (1994). L'évolution et la pertinence de l'approche structurelle dans le contexte social actuel. *Service social, 43*(3), 23-29. https://doi.org/10.7202/706666ar

Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. et Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist, 42*(1), 47-59. https://dx.doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement – Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (publication no 21-835-01W). https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Reconnaître pour mieux soutenir – Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* (publication no 21-835-11W). https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021c). *Tableau synoptique* (publication no 21-835-01W). https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W_Tableau_Synoptique.pdf

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. (2020). *R-1.1 – Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. LégisQuébec. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1

Monteferrante, E., Weiss Tremblay, A., Payment, J.-P. et Laliberté, M. (2022). La proche aidance et ses enjeux éthiques, cliniques et organisationnels en période de pandémie : l'expérience d'un Commissariat aux plaintes. *Revue canadienne de bioéthique, 5*(3), 56-70. https://doi.org/10.7202/1092958ar

Moreau, M. (1987). L'approche structurelle en travail social : implications pratiques d'une approche intégrée conflictuelle. *Service social, 36*(2-3), 227-247. https://doi.org/10.7202/706361ar

Ninane, F. (2011). *Hospitalisation du proche : Fatigue et coping du proche aidant à l'occasion de cette transition* [mémoire de maîtrise, Université de Lausane]. SERV. https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_991C689D10A1.P001/REF

Nogues, S. et Tremblay, D.-G. (2016). Concilier emploi et soins à un proche au Canada : Quel soutien des acteurs communautaires? *Revue canadienne de recherche sur les OBSL et l'économie sociale, 7*(2), 19-39. https://r-libre.teluq.ca/1307/1/ANSERJ FINAL-Nogues-TREMBLAY.pdf

Nogues, S. et Tremblay, D.-G. (2021). La conciliation travail-famille-soins : analyse du soutien organisationnel. *Nouvelles pratiques sociales, 30*(1). https://doi.org/10.7202/1051410ar

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec [OTSTCFQ]. (s.d.). *Mandat, mission, vision et valeurs*. https://www.otstcfq.org/l-ordre/qui-sommes-nous/mandat-mission-vision-et-valeurs/

Poirier, A., Voyer, P., Légaré, F., Morin, M., Witterman, H. O., Kröger, E., Martineau, B., Rodriguez, C. et M. C. Giguere, A. (2017). Caring for seniors living with dementia means caring for their caregivers too. *Canadian Journal of Public Health, 108*(5-6*),* e639-642. https://doi.org/10.17269/CJPH.108.6217

Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec. (2026). *Avis et revendications – Politique nationale de soutien à domicile « Mieux chez soi ».* https://rapliq.org/wp-content/uploads/2026/02/260202-Prise-position-SAD-RAPLIQ.pdf

Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2017). *Les personnes proches aidantes : entre solidarités familiales et précarité sociale. https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2025/05/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf*

Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2018). *Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail lors des consultations particulières sur le Projet de loi no 176.* https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2025/05/Memoire_PL176-RANQ.pdf

Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2020). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations particulières sur le Projet de loi 56.* https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2025/05/Memoire_PL56-RANQ.pdf

Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2021). *Mémoire présenté dans le cadre des consultations pour un plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2022-2027.* https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2025/05/PAM-RANQ-VF.pdf

Roy, V., Giroux, D., Kouri, R.P. et Provencher, V. (2019). Encadrement juridique du congé hospitalier en contexte de délégation de soins aux proches aidants : portrait de la

responsabilité civile des acteurs. *Revue canadienne de politique social, 79*, 32-49. https://www.jstor.org/stable/10.2307/48670437

Roy, V., Provencher, V., Kouri, R. P. et Giroux, D. (2020). Favoriser la collaboration professionnelle avec les proches aidants : la nécessité d'établir un cadre juridique pour préciser leurs droits, leurs obligations et leur responsabilité civile. *Revue canadienne de politique sociale, 80,* 87-99.

Shaw, M. L. (2022). *Passer ses belles années à la maison : développer les services de maintien à domicile au Québec.* Institut économique de Montréal. https://www.iedm.org/wp-content/uploads/2022/10/note122022_fr.pdf

Simard, J., Grenier, Y. et Dauphinais, C. (2023). *La proche aidance en contexte de diversité ethnoculturelle au Québec. Constats et recommandations.* Pour l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux ACCÉSSS. https://accesss.net/proche-aidance-et-aines/

Société de l'Alzheimer de l'Outaouais. (s.d.-a). *Groupes de soutien.* https://alzheimeroutaouais.com/services/groupes-de-soutien/

Société de l'Alzheimer de l'Outaouais. (s.d.-b). *Ateliers de formation pour les proches aidants.* https://alzheimeroutaouais.com/services/ateliers-de-formation-pour-proches-aidants/

Sinha, M. (2012). *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale – Portrait des aidants familiaux, 2012* (publication no 89-652-X). Statistique Canada. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf?st=iI3E6xUi

St-Amand, N. (2017). L'aide : entre compassion et militantisme. *Reflets, 23*(2), 225-232. https://doi.org/10.7202/1043309ar

University of Alberta. (2020). *Caregivers in Quebec: economic costs and contributions.* https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2020/05/2020-05-Quebec-Caregivers-Economic-Costs-and-Contributions-FINAL-infographic.pdf

Van Kemenade, S., Tremblay, É., Benhamadi, B., Moussard, A. et Michel, J. N. (2024). L'Abécédaire d'un cerveau en santé – Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord. Quand le terrain informe les interventions communautaires. *Minorités linguistiques et société,* (22). https://doi.org/10.7202/1110628ar

Van Penevage, I., Dauphinais, C., Dupont, D. et Bourgeois- Guérin, V. (2020). Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures. *Gérontologie et société, 42*(161), 37-54. https://doi.org/10.3917/gs1.161.0037

Van Penevage, I. et Reiss, M. (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : Mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes.* Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. https://creges.ca/wp-content/uploads/2022/08/2020-10-06-mandat-PPA-Rapport-final_final.pdf

Verville, M.-H. (2024). *Continuités et ruptures des soins dans les réseaux de services public-privés d'aide à domicile : une analyse féministe du travail de soins* [mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais]. Dépôt institutionnel de l'UQO. https://di.uqo.ca/id/eprint/1616/1/Verville_Marie-Helene_2024_memoire.pdf

Annexe A

Outil d'évaluation des besoins des PPA

ÉVALUATION DES BESOINS DE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE

Renseignements généraux

1. Nom de la personne proche aidante (PPA)

2. Date de naissance

3. Genre

- ◯ Féminin
- ◯ Masculin
- ◯ Autre

4. État civil et situation familiale

- ☐ Marié(e)
- ☐ Conjoint(e) de fait
- ☐ En couple
- ☐ Célibataire
- ☐ Avec enfant(s)
- ☐ Sans enfant(s)

5. Nom de la personne en perte d'autonomie (PA)

6. Date de naissance

7. Genre

- ◯ Féminin
- ◯ Masculin
- ◯ Autre

8. État civil et situation familiale

- ☐ Marié(e)
- ☐ Conjoint(e) de fait
- ☐ En couple
- ☐ Célibataire
- ☐ Avec enfant(s)
- ☐ Sans enfant(s)

9. Adresse de la PPA

10. La PPA habite-t-elle avec la personne en PA?

- ◯ Oui
- ◯ Non

11. Numéro de téléphone de la PPA

12. Langue de communication priorisée

- ◯ Français
- ◯ Anglais
- ◯ Autre

13. Lien de relation avec la personne en PA

- ◯ Mari/Femme ou Conjoint(e)
- ◯ Enfant
- ◯ Petit-enfant
- ◯ Frère/sœur
- ◯ Ami(e)
- ◯ Cousin(e)
- ◯ Neveu/Nièce
- ◯ Gendre/Bru
- ◯ Autre

14. Quels sont les problèmes de santé de la personne en PA?

15. Est-ce que la personne en PA est suivie par un médecin de famille?

- ◯ Oui
- ◯ Oui, en GMF
- ◯ Non

16. Comment est la situation financière de la personne en PA?

17. Avez-vous des problèmes de santé? Si oui, lesquels?

18. Êtes-vous suivi par un médecin de famille?

- ◯ Oui
- ◯ Oui, en GMF
- ◯ Non

19. Avez-vous un emploi? Si oui, lequel?

20. Combien de temps consacrez-vous à votre emploi par semaine?

- ◯ Temps occasionnel (Moins de 15h)
- ◯ Temps partiel (Moins de 35h)
- ◯ Temps plein (entre 35 à 40h)
- ◯ Plus de 40h

21. Comment est votre situation financière?

Évaluation de la situation générale et de la perception de la PPA

22. Depuis quand prenez-vous soin de la personne en PA?

23. Comment êtes-vous devenue responsable des soins/des tâches quotidiennes de votre proche?

24. Y'a-t-il d'autres personnes responsables ou qui participent aux soins/tâches quotidiennes de la personne en PA?

- ◯ Non, personne d'autre
- ◯ Fratrie de la PPA
- ◯ Parent de la PPA
- ◯ Conjoint(e) de la PPA
- ◯ Enfant(s) de la PPA
- ◯ Ami(e) de la famille
- ◯ Voisin de la personne en PA
- ◯ Autre

25. Quel aide recevez-vous à domicile?

- ☐ Professionnels de la santé SAD
- ☐ Professionnels de la santé du secteur privé
- ☐ Ressources communautaires
- ☐ Ressources publics
- ☐ Ressources privées
- ☐ Autre

26. Quels sont ces services et quel est la fréquence de ces services?

27. Que faites-vous pour votre proche?

- [ ] Ses besoins de base (AVQ)
- [ ] Le transport
- [ ] L'organisation de sa vie quotidienne
- [ ] L'entretien de son logis
- [ ] La gestion de son budget
- [ ] Les suivis et soins médicaux
- [ ] Du soutien moral
- [ ] Ses loisirs
- [ ] Autre

28. Quel est le nombre d'heures par semaine que vous consacrez à la personne en PA?

- ◯ 1 à 5h
- ◯ 6 à 10h
- ◯ 11 à 15h
- ◯ 16 à 20h
- ◯ Plus de 20h

29. Comment est votre relation avec la personne en PA?

30. Avez-vous l'impression qu'on vous demande d'exécuter des tâches qui dépassent vos capacités en tant que PPA? Si oui, à quel moment?

31. Éprouvez-vous du stress ou de l'insomnie que vous n'aviez pas auparavant? Si oui, à quel moment?

32. Vous arrive-t-il d'être en colère entre votre proche que vous aidez? Si oui, à quel moment?

33. Vous sentez-vous fatiguée/épuisée davantage? Si oui, depuis combien de temps?

34. Sentez-vous soutenu(e) par (1 = Insatisfaisant, 5 = Satisfaisant):

	1	2	3	4	5
Votre entourage?	○	○	○	○	○
Les professionnels de la santé?	○	○	○	○	○
Les ressources publics ou communautaires?	○	○	○	○	○
Votre employeur?	○	○	○	○	○

35. Comment vous sentez-vous soutenu(e) ou pas par votre entourage?

36. Comment vous sentez-vous soutenu(e) ou pas par les professionnels de la santé?

37. Comment vous sentez-vous soutenu(e) ou pas par les ressources publics ou communautaires?

38. Comment vous sentez-vous soutenu(e) ou pas par votre employeur?

39. Est-ce que vous vous considérez une PPA?

- ◯ Oui
- ◯ Non

40. Pouvez-vous élaborer sur votre réponse à la question précédente? Pourquoi vous vous considérez ou pas comme une PPA?

41. Quels sont les difficultés que vous éprouvez dans votre rôle de PPA?

42. Selon vous, quels sont les bon côtés de votre rôle de PPA?

Évaluation des besoins: Aider à prendre soin de votre proche

43. Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus de renseignements sur:

	Cela me serait utile	Informations/aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
1. la maladie de votre proche et son traitement?	◯	◯	◯
2. l'aide disponible et la façon de l'obtenir?	◯	◯	◯
3. les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou votre proche et la façon d'en bénéficier?	◯	◯	◯
4. la façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodiguer?	◯	◯	◯
5. les personnes avec qui communiquer en cas d'urgence?	◯	◯	◯

44. Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus d'aide:

	Cela me serait utile	Informations/aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
1. relativement aux aspects physiques des soins à votre proche?	◯	◯	◯
2. de la part de votre famille ou de celle de votre proche?	◯	◯	◯
3. pour acquérir les habiletés nécessaires pour prendre soin de votre proche?	◯	◯	◯

45. Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement de votre situation en tant que PPA?

	Cela me serait utile	Informations/aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
1. avec votre proche?	◯	◯	◯
2. avec votre entourage (ou celle de votre proche)?	◯	◯	◯
3. avec votre employeur?	◯	◯	◯
4. avec d'autres PPA?	◯	◯	◯
5. avec des intervenant(e)s	◯	◯	◯

46. Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement des solutions alternatives aux soins à domicile?

◯ Cela me serait utile

◯ Informations déjà reçues

◯ Ne s'applique pas dans ma situation

47. Commentaires/autres types d'aide qui vous seraient utiles?

Évaluation des besoins: Améliorer la qualité de vie de votre proche

48. Pour votre proche, est-ce que cela pourrait améliorer sa qualité de vie:

	Besoin à combler	Besoin déjà comblé	Ne s'applique pas
1. d'avoir plus d'échanges avec sa famille?	◯	◯	◯
2. d'avoir plus d'échanges avec des ami(e)s?	◯	◯	◯
3. d'avoir des passe-temps qui lui plaisent et le stimulent?	◯	◯	◯
4. de se sentir encore valorisé(e) en tant que personne?	◯	◯	◯
5. de ne pas ressentir de douleur et d'inconfort?	◯	◯	◯
6. de se sentir propre et confortable?	◯	◯	◯
7. de continuer à vivre à la maison?	◯	◯	◯
8. d'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait lui tenir compagnie?	◯	◯	◯

49. Commentaires/autres besoins:

Évaluation des besoins: Améliorer votre qualité de vie

50. Est-ce que cela pourrait améliorer votre qualité de vie:

	Besoin à combler	Besoin déjà comblé	Ne s'applique pas à ma situation
1. de disposer de plus de temps personnel pour vous adonner à des activités qui vous plaisent?	◯	◯	◯
2. de pouvoir passer plus de temps avec votre famille/entourage?	◯	◯	◯
3. de pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil?	◯	◯	◯
4. de pouvoir prendre des vacances ou un congé?	◯	◯	◯
5. de pouvoir réduire le stress que vous ressentez?	◯	◯	◯
6. de pouvoir continuer à travailler?	◯	◯	◯
7. de faire des choses agréables avec votre proche?	◯	◯	◯
8. de savoir mettre vos limites comme PPA?	◯	◯	◯
9. que votre entourage montre qu'il apprécie ce que vous faites en tant que PPA?	◯	◯	◯

51. Commentaires/autres besoins?

Évaluation de la qualité de l'aide

52. Les personnes qui vous fournissent de l'aide:

	Correspond à l'aide que je reçois	Amélioration souhaitée	Ne s'applique pas à ma situation
1. traitent votre proche et vous-même avec dignité et respect.	◯	◯	◯
2. en viennent à connaître votre proche et le considèrent comme une personne à part entière.	◯	◯	◯
3. valorisent vos connaissances et vos compétences de PPA.	◯	◯	◯
4. possèdent des connaissances et des compétences adéquates.	◯	◯	◯

53. L'aide que vous recevez:

	Correspond à l'aide que je reçois.	Amélioration souhaitée.	Ne s'applique pas à ma situation
1. arrive au moment convenu.	◯	◯	◯
2. est adaptée le plus possible à votre routine et à vos façons de faire.	◯	◯	◯
3. est offerte par la même personne ou par des personnes en qui vous avez confiance.	◯	◯	◯
4, est décidée en accord avec vous et votre proche suite à une discussion.	◯	◯	◯

54. Autres points qui pourraient être améliorés:

55. Quelles sont vos attentes par rapport à la qualité de l'aide que vous souhaitez recevoir?

Fin de la rencontre

56. Avez-vous des questions ou des commentaires que vous aimeriez que je prenne en note?

57. Date de la prochaine rencontre pour le plan de soutien

58. Plan pour les prochaines rencontres de suivi

59. Merci pour votre participation et votre collaboration!

😄 😄 😄 😄 😄

60. Commentaires de l'intervenant(e) concernant la rencontre (climat, collaboration...).

61. Observations de l'intervenant(e) sur le plan physique, psychologique ou familial de la PPA.

62. Nom, titre et signature de l'intervenant(e)

Références

Centre d'intégration au marché de l'emploi [CIME]. (2018). Guide sur la proche aidance et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes. https://cime-emploi.com/wp-content/uploads/2018/10/Guide-proche-aidance_2018-06-04.pdf

Ducharme, F., Lévesque, L., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010b). Description et guide d'application : L'ESPA (Entente sur le soutien aux proches-aidants). Services d'impression de l'Université de Montréal.

Ce contenu n'a pas été créé ni n'est approuvé par Microsoft. Les données que vous soumettez sont envoyées au propriétaire du formulaire.

Microsoft Forms

Annexe B

Guide des questions pour l'entretien final avec les PPA

Questionnaire de fin de stage

1. A) Êtes-ce que vous, en tant que personne proche aidante, et votre proche, en tant que personne atteinte d'un trouble neurocognitif, avez été traités avec bienveillance et dignité durant votre parcours depuis votre demande d'aide à aujourd'hui?
   B) Avez-vous des expériences, négatives ou positives, à raconter concernant ce sujet?
2. A) Considérez-vous que votre rôle de personne proche aidante est reconnu par le gouvernement, les donneurs de services, les intervenantes (incluant la stagiaire ci-présente), et votre entourage (famille, amis)?
   B) Avez-vous des expériences, négatives ou positives, à raconter concernant ce sujet?
3. A) Considérez-vous que le système d'aide déployé pour vous soutenir dans votre rôle de personne proche aidante tient compte des impacts reliés à ce rôle concernant votre vie sociale et professionnelle, votre situation financière, etc.?
   B) Pouvez-vous me donner des exemples de difficultés rencontrées depuis le début de votre parcours?
4. Considérez-vous que l'aide apportée tienne compte de vos besoins particuliers, en matière d'horaire, de temps offert, de services rendus, etc.?
5. A) Est-ce que vous trouvez que les intervenants (incluant le médecin de famille, la stagiaire ci-présente, etc.) reconnaissent vos connaissances et vos expériences en tant que personne proche aidante?
   B) Est-ce qu'en tant que personne proche aidante, on vous implique dans l'élaboration du plan d'aide vous concernant ou concernant la personne que vous aidez?
6. A) Est-ce que vous trouvez qu'on vous demande de faire certaines tâches qui dépassent vos capacités à titre de personne proche aidante?

B) Avez-vous ressenti une pression sociale, de la part des intervenants, de la famille de votre proche ou de vous-même afin que vous acceptiez le rôle de personne proche aidante?

7. Selon l'expérience vécue jusqu'à aujourd'hui, considérez-vous que les acteurs (CLSC, hôpital, organismes communautaires) qui vous ont procuré des services comme personne proche aidante travaillent ensemble ou plutôt de façon individuelle?

Annexe C

Plan de soutien pour les besoins des PPA

PLAN DE SOUTIEN Nom : _____ DDN : __/__/__ # dossier : _____

Besoins identifiés	Objectifs	Quoi faire?	Par qui? Quand?	Date prévue du suivi	Atteinte des résultats
1.					
2.					
3.					
4.					

Débuté le : Rédigé par : Laurence Brault, stagiaire en travail social Approuvé par : Fabienne Labelle, TS

Annexe D

Résumé des résultats selon les principes de base de l'approche structurelle

Principes de base de l'approche structurelle	Étape 1: Évaluation des besoins de la PPA		Étape 2: Co-construction du plan de soutien		Étape 3: Suivi durant l'application du plan de soutien		Étape 4: Entretien final sur le rôle de PPA	
	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats
Collectivisation et matérialisation des problèmes	Vision collective de la situation de chaque PPA	Réalisation du portrait global des PPA participantes					Observer un développement de la prise en conscience des facteurs sociaux par les PPA	Dénonciation par les PPA du rôle du gouvernement
	Encourager le développement de la prise de conscience des facteurs sociaux par les PPA	Discussion avec les PPA sur leur situation proche aidance et les difficultés rencontrés au quotidien						
		Discussion avec les PPA des facteurs sociaux qui affectent leur situation						Reconnaissance de la responsabilité sociale par les PPA
	Lien entre la statut social des PPA et les enjeux vécus par ceux-ci	Identification des facteurs à risque relié à leur statut social						

Principes de base de l'approche structurelle	Étape 1: Évaluation des besoins de la PPA		Étape 2: Co-construction du plan de soutien		Étape 3: Suivi durant l'application du plan de soutien		Étape 4: Entretien final sur le rôle de PPA	
	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats
Défense des droits	Priorisation des intérêts des PPA	Identification des besoins spécifiques aux PPA	Priorisation des intérêts des PPA	Identification des besoins à prioser selon le choix des PPA	Priorisation des intérêts des PPA	Ajustement de l'horaire de l'accompagnement selon les situations des PPA	Défendre les intérêts des PPA qui s'occupent des personnes atteintes de TNC	Documenter les enjeux dénoncés par les PPA
	Dénoncer les enjeux des PPA reliés à l'inaccessibilité aux ressources	Documentation de l'insuffisance des ressources comme facteur de risque	Utilisation maximale des ressources en réduisant les obstacles	Développement de la connaissance des PPA sur des ressources adaptées à leurs besoins	Untilisation maximale des ressources	Documenter la rétroaction des PPA envers les ressources suggérés Effectuer des changements selon la rétroaction des PPA envers les ressources		Dénonciation des enjeux particuliers à l'accessibilité de ressources pour les personnes atteintes d'un TNC

Principes de base de l'approche structurelle	Étape 1: Évaluation des besoins de la PPA		Étape 2: Co-construction du plan de soutien		Étape 3: Suivi durant l'application du plan de soutien		Étape 4: Entretien final sur le rôle de PPA	
	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats	Objectifs spécifiques	Résultats
Questionnement de l'idéologie dominante	Questionner le concept de la PPA	Discussion avec les PPA sur la définition du concept de PPA et sur leur autoreconnaissance	Encourager une relation égalitaire avec la PPA	Co-construire le plan de soutien avec la PPA			Questionner le concept de la PPA	Dénoncer les obstacles à l'autoreconnaissance et la reconnaissance des PPA Reconnaissance des attentes sociales de la femme relié au rôle de PPA
Développement du pouvoir d'agir	Favoriser le développement du pouvoir d'agir	Identification des obstacles et des facilitateurs du développement du pouvoir d'agir pour chaque PPA	Encourager un contrôle maximal des PPA sur l'identification de ses besoins et l'utilisation des ressources pertinentes	Participation importante de chaque PPA dans la co-construction de leur plan de soutien Identification des besoins à prioriser et des ressources pertinentes selon les choix des PPA	Soutenir les PPA dans leur développement de pouvoir d'agir	Discussion avec les PPA de différentes ressources afin d'atteindre leurs objectifs Atteinte d'au moins 1 objectif pour chaque PPA	Documenter le développement du pouvoir d'agir des PPA	Discussion avec les PPA sur leurs acquis durant ce projet de stage

Annexe E

Besoins exprimés par les PPA

		Type de besoins	PPA 1	PPA 2	PPA 3	PPA 4	PPA 5	PPA 6	Sous-total	Total	Pourcentage
Aider à prendre soin	Informations	Sur les mesures de représentation	1			1	1		3	17	47,22%
		Sur les mesures d'aide financière	1	1	1			1	4		
		Sur les options alternatives d'hébergement	1	1	1	1			4		
		Sur la façon d'obtenir de l'aide	1		1		1	1	4		
		Sur la maladie qui affecte le proche	1						1		
		Sur les droits			1				1		
	Aide au quotidien	Entretien de la personne	1						1	1	2,78%
Améliorer la qualité de vie du proche		Loisirs	1			1	1	1	4	8	22,22%
		Interactions sociales	1						1		
		Se sentir valorisée en tant que personne	1						1		
		Sentir propre et confortable			1				1		
		Continuer à vivre à domicile						1	1		
Améliorer sa propre qualité de vie		Continuer/ retourner de travailler				1	1		2	10	27,78%
		Répit					1		1		
		Temps pour elle-même		1			1		2		
		Temps pour faire des activités			1			1	2		
		Réduire son stress	1						1		
		Savoir mettre ses limites	1						1		
		Prendre des vacances		1					1		

Annexe F

Facteurs de protection et de risques inspirés de l'approche structurelle

Facteurs de protection	Facteurs de risque
• Fratrie présente • Possibilité de vacances et répit • Accessibilité aux services privés • Reconnaissance de son rôle de PPA • Capacité à mettre ses limites concernant son rôle de PPA • Présence de réseau social • Recours aux soins et services offerts par le secteur public (SAD) • Acceptation de recevoir de l'aide de la part de son entourage • Présence du pouvoir d'agir sur les plans personnel, relationnel et communautaire	• Présence de maltraitance organisationnelle : Surresponsabilisation de la PPA, contribution à son appauvrissement, imposition de tâches reliées au rôle de PPA, négation de l'expertise de la PPA et ignorance des besoins de la PPA • Manque d'accessibilité à l'information concernant les ressources • Présence de symptômes comportementaux et psychologiques associés au TNC chez la personne en perte d'autonomie • Santé mentale et physique affectée • Présence de sentiment de culpabilité plus élevé chez la femme • Présence d'épuisement accumulé • Gestion de plusieurs rôles sociaux • Présence d'isolement social plus élevé chez l'homme • Enfant qui cohabite avec leur parent en perte d'autonomie • Services publics et privés non-accessibles

	• Présence élevée de tension familiale entre la PPA et ses proches en perte d'autonomie • Présence d'épuisement psychologique et d'insomnie, santé mentale fragile • Perception différente envers le rôle de PPA chez la conjointe-aidante • Santé physique à risque plus élevé chez la conjointe-aidante plus âgée • Pouvoir d'agir communautaire faible • Période aiguë d'épuisement psychologique récente, santé mentale fragile • Absence de reconnaissance de son rôle de PPA • Chômage et précarité financière • Présence d'autonégligence

Annexe G

Rapport de stage

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

Rapport de stage

Travail de maîtrise

Présenté à

Josée Grenier et François Aubry

Par

Laurence Brault

BRAL26539702

Département de travail social

TSO 6019-G2 : Stage de pratique spécialisée

18 octobre 2024

Table des matières

Introduction ***115***

Description du milieu de stage ***116***

Description des activités de stage ***116***

Évaluation de l'atteinte des objectifs de stage (reliés aux tâches) : ***119***

Regard réflexif sur les apprentissages réalisés ***123***

1. Objectifs d'apprentissages 123
2. Développement professionnel 127

Pistes pour son développement professionnel ***128***

Conclusion ***130***

Annexes *Erreur! Signet non défini.*

Références *Erreur! Signet non défini.*

Introduction

Dans les dernières décennies, on a constaté une augmentation du nombre de personnes proches aidantes (PPA) de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif (TNC) (Benmessoud, 2023). L'État transfère la majorité des responsabilités de la prestation des soins à domicile des personnes en perte d'autonomie aux PPA, surtout pour les personnes ne pouvant se permettre de payer des services privés (Deshaies, 2020; Grenier et al., 2021). L'insuffisance de ressources publiques est ressentie par les PPA. Celles-ci énoncent le retard de mise en place du soutien à domicile et les situations de maltraitance organisationnelle vécues par ceux-ci (Éthier et al., 2020). Tous ces facteurs accentuent le fardeau de la PPA et la mettent à risque d'épuisement (Deshaies, 2020; Grenier et Laplante, 2020). Les ressources communautaires sont donc devenues essentielles pour les PPA, mais ne sont pas toujours utilisées par cette population (Dubé et al., 2018). Afin d'augmenter l'accessibilité aux ressources à la disposition des PPA et d'accroître le développement du pouvoir d'agir de cette population, ce stage utilise l'approche structurelle pour offrir du soutien psychosocial et de l'accompagnement dans la recherche d'aide aux PPA qui soutiennent un proche ayant un TNC. Ceci est possible grâce à l'évaluation des besoins de la PPA, l'élaboration et l'application d'un plan de soutien et finalement, une prise de connaissance des points de vue des PPA à la fin du stage. Dans les prochaines lignes, une description sera réalisée du milieu de stage et des activités du stage. Ensuite, les objectifs du stage et les résultats obtenus grâce à ces objectifs seront explorés pour permettre une réflexion sur l'impact de l'approche structurelle dans le milieu public. Finalement, l'élaboration des apprentissages et du développement professionnel réalisés va démontrer les gains obtenus pour mon avenir professionnel grâce à ce stage.

Description du milieu de stage

Mon stage a eu lieu auprès de l'équipe des services psychosociaux à domicile dans le programme soutien à l'autonomie aux personnes âgées (SAPA). Ma personne-ressource était Fabienne Labelle, une travailleuse sociale et la spécialiste des activités cliniques de l'équipe des services psychosociaux à domicile du secteur Est. Durant mon stage, mon poste de travail était entouré de plusieurs collègues qui font partie de cette équipe, ce qui m'a permis d'obtenir facilement du support lorsque j'en avais besoin. Le programme de soutien à domicile (SAD) a comme objectif principal le maintien d'une personne à son domicile « […] de manière sécuritaire en assurant sa plus grande autonomie possible » (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais [CISSSO], 2022, p.40). Ce programme offre de l'aide à domicile, de l'aide psychosociale et du soutien lors d'une demande d'hébergement, afin de favoriser le respect du droit d'une personne de vivre le plus longtemps possible à la maison. Ces services peuvent être mis en place par différentes intervenantes du SAD, telles que des infirmières, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes ou des travailleuses sociales ou intervenantes psychosociales (CISSSO, 2022).

Pour le projet de stage, j'offrais du soutien psychosocial et de l'accompagnement à la recherche d'aide spécifiquement aux PPA dont leur proche est atteint d'un TNC. Les proches de PPA étaient connus d'une intervenante du SAD autre qu'une travailleuse sociale. Ceci m'a permis parfois de travailler en équipe avec une infirmière, des ergothérapeutes et une inhalothérapeute. J'ai rédigé mes notes d'évolution dans le logiciel Sic+ qui contient les dossiers numériques des citoyens qui reçoivent des services du CLSC. L'accès de ce logiciel m'a aussi permis de lire les notes des autres intervenant·es du SAD impliqué·es et les renseignements généraux des participants du projet. Les évaluations du fonctionnement social et les plans de soutien ont été rédigés sur Microsoft Word et imprimés pour être déposés aux archives médicales du bureau où je travaillais.

Description des activités de stage

Au début de mon stage, j'ai exécuté plusieurs activités pour me préparer à débuter ma démarche d'intervention. Comme j'avais prévu, j'ai pris le temps de consulter l'outil Entente sur le soutien aux proches-aidants réalisé par Ducharme (2010). Dans les deux premières semaines, j'ai pris plusieurs heures à perfectionner l'outil pour m'assurer d'avoir une structure d'intervention

lors de la première rencontre avec la PPA. D'abord, j'ai changé certains mots. Par exemple, le mot « parent » de l'outil ESPA exclut les PPA qui ne sont pas les enfants de la personne en perte d'autonomie. Le mot « parent » a été remplacé par « proche » pour que l'outil soit plus universel. Puis, j'ai décidé d'ajuster l'outil par l'ajout de questions. Ces questions sont, entre autres, tirées de l'outil du Centre d'intégration au marché de l'emploi qui s'intitule Questionnaire d'évaluation des besoins d'une personne proche aidante d'aîné (Centre d'intégration au marché de l'emploi [CIME], 2018). Après ces modifications de l'outil d'intervention, j'ai décidé d'ajouter d'autres questions qui me permettaient d'en savoir davantage sur la perception des participants concernant leur rôle de PPA. L'outil d'intervention final est présenté dans l'annexe A. Durant les premières semaines du stage, j'ai également pris le temps d'écrire, avec l'aide de mon superviseur, des questions qui vont diriger la dernière discussion avec les PPA à la fin du projet de stage (voir annexe H). Ces questions, inspiré des 7 principes directeurs de la politique nationale des PPA, ont été remises à la PPA avec le tableau synoptique de la politique nationale pour les PPA (Ministère de la santé et des services sociaux, 2021) qui contient les 7 principes directeurs ainsi que la définition d'une PPA (voir annexe G).

Tout au long de mon stage, j'ai participé à différentes activités de mon milieu de stage me permettant d'en apprendre davantage sur le milieu, mais aussi sur les organismes communautaires suggérés par mes collègues. Puisque je connaissais déjà le milieu de stage et l'équipe qui m'entoure, ceci m'a permis de m'intégrer facilement dans le milieu de stage. J'ai pu participer à des groupes d'apprentissages animés par Fabienne où il était possible de s'informer sur divers sujets reliés à l'intervention psychosociale en soutien à domicile. Ces groupes étaient faits de façon virtuelle et ont favorisé l'échange entre collègues sur des sujets, tels que le consentement lorsqu'une personne est considérée inapte à prendre des décisions ou les mesures financières disponibles pour les personnes âgées et leur PPA. Puis, une collègue m'a invitée à participer à une de ses visites à domicile pour que je puisse observer ses interventions à domicile. Cela m'a permis de voir comment ma collègue s'organisait pour apporter le plus d'information à l'usager et sa famille dès la première rencontre. De plus, j'ai eu des conversations avec mes collègues sur les ressources communautaires et publiques qui sont à la disposition des personnes âgées et les PPA. Enfin, j'ai également rencontré des intervenantes communautaires, une provenant du Centre d'entraide des aînés et l'autre de la Société d'Alzheimer de l'Outaouais. Celles-ci ont présenté les

services offerts par les organismes commentaires. J'ai pu également avoir une discussion avec chacune d'entre elles, afin d'avoir leur perspective des enjeux et de la réalité vécus par les PPA.

Dès la première semaine, j'ai fait face à un défi qui m'a obligé de réaliser des changements. L'entente pour le recrutement stipulait que la coordinatrice clinique des services psychosociaux à domicile, Martine, allait cibler des personnes pour mon projet. Cependant, Martine m'a énoncé que mes critères d'inclusion étaient très précis et, ainsi, elle m'a suggéré une autre façon pour recruter des participant·es. À sa demande, j'ai rédigé un courriel qui résumait mon projet et ce que je recherchais comme participant·es. Martine l'a envoyé aux coordinatrices cliniques des soins infirmiers et des ergothérapeutes qui ont toutes les deux transféré ce courriel à toutes les ergothérapeutes et les infirmières du secteur Gatineau. Le courriel a été envoyé une deuxième fois par manque de participants. J'ai également rencontré une ergothérapeute pour aider le recrutement. J'ai finalement pu avoir 6 PPA qui ont accepté de participer à mon projet de stage.

J'ai pris le temps d'appeler chaque PPA pour leur expliquer chacune des étapes de mon projet de stage. Après avoir obtenu leur consentement, nous avons planifié une première rencontre ou un premier rendez-vous téléphonique. C'est à ce moment que l'outil d'intervention a été utilisé pour recueillir les renseignements généraux de la PPA et de son proche. La cueillette d'information visait à connaître la perception de la PPA de sa situation et à évaluer ses besoins. Parfois, d'autres membres de la famille de la PPA étaient aussi présents pendant l'évaluation. Ceci a été soit demandé par la PPA ou celle-ci a consenti que la personne soit présente étant aussi impliquée comme PPA. Une deuxième rencontre a été nécessaire pour une des PPA, afin d'assurer qu'elle soit à l'aise de donner ses perceptions sur sa situation en tant que PPA. À la fin de l'évaluation, je leur ai remis ou envoyé par courriel le tableau synoptique de la politique nationale des PPA et le document avec le questionnaire pour la dernière rencontre du projet de stage. Ceci permettait aux PPA de réfléchir sur les enjeux qu'elles peuvent rencontrer dans leurs parcours et de pouvoir faire une comparaison entre ce qui est écrit dans la politique nationale les concernant et ce qu'elles vivent réellement. L'objectif était de favoriser le début du développement de la conscientisation des enjeux reliés au rôle de PPA et de l'influence des structures politiques sur ces enjeux. Après les évaluations des besoins, j'effectuais des recherches de mon côté pour assurer de suggérer plusieurs options différentes aux PPA, afin de co-construire un plan de soutien adapté à leurs besoins et à leur réalité. Une rencontre ou une discussion téléphonique a été planifiée pour confirmer, avec la PPA, le plan de soutien avec les ressources d'aide qui lui convient. Des suivis

ont été planifiés pour assurer un bon accompagnement dans l'exécution du plan de soutien. Lors de l'accompagnement, je m'assurais de vérifier avec la PPA si les ressources d'aide lui convenaient ou s'il y avait d'autres besoins à combler. Avec la moitié des PPA, le suivi s'est bien passé. Pour l'autre moitié, il y a eu des enjeux qui ont obligé de mettre le suivi sur pause ou même de l'arrêter dû au manque de temps. De plus, leurs besoins ont changé de priorité et les nouveaux besoins ne pouvaient être comblés par moi-même en tant que stagiaire. Ainsi, ces 3 PPA reçoivent maintenant du soutien d'une autre intervenante psychosociale dans le réseau de la santé. Dans les 3 dernières semaines de mon stage, j'ai planifié des rencontres ou des appels téléphoniques, afin de connaître le point de vue des PPA sur la démarche d'intervention. De plus, la discussion a été dirigée par les questions sur le rôle de PPA et les enjeux du rôle du document qui a été écrit par moi-même avec l'aide de mon superviseur, Yvon. Une des PPA n'a pas pu participer à cette étape due à des problèmes de santé. Les 5 autres PPA ont participé et répondu à la majorité des questions. Lors de cette rencontre, j'ai pris le temps de leur rappeler des ressources pouvant leur être utile, dont la Société d'Alzheimer de l'Outaouais (https://alzheimeroutaouais.com), le 211 pour les ressources communautaires (https://www.211qc.ca/repertoire/outaouais) et L'Appui pour les proches aidants (https://www.lappui.org/fr/).

Évaluation de l'atteinte des objectifs de stage (reliés aux tâches)

Le premier objectif qui consiste d'évaluer les besoins des PPA a été atteint durant le stage. Avec chaque PPA, j'ai pris le temps de poser des questions sur leur situation de PPA et leur perspective sur leur rôle de PPA. Par la suite, j'ai exploré avec les participants leurs besoins reliés à leur capacité d'aider leur proche, à la qualité de vie de leur proche et à leur propre qualité de vie. Ceci a permis d'explorer des besoins qui ne sont pas toujours pris en considération par les intervenant·es SAD. L'atteinte de cet objectif a été possible grâce à l'ouverture de chaque PPA à discuter de leur situation. De plus, certaines PPA ont mentionné le sentiment d'être écouté et de pouvoir partager sans se censurer, ce qui les a encouragés à se confier. Après avoir évalué les besoins des PPA, il a été possible d'observer certains résultats. D'abord, ces évaluations ont permis d'observer les différents types de PPA qui participent à ce projet. L'annexe B démontre les renseignements généraux de chacun·es des participant·es. De plus, il est important de noter que la moitié des PPA ne se reconnaissait pas en tant que PPA. Une personne a évoqué le fait que puisque leur proche n'habitait pas chez elle, elle ne pensait pas être une PPA. Une autre personne

a indiqué ne pas être reconnue en tant que PPA puisqu'elle ne reçoit pas de rémunération. La troisième personne a mentionné n'avoir jamais pensé au titre de PPA. Enfin, il est important de noter que tous les PPA ayant participé au projet affirmaient passer plus de 20h par semaine à effectuer des tâches pour leur proche.

L'objectif de co-construire un plan de soutien a été atteint et possible avec chacune des PPA. Il était important de prendre le temps avec chacune des PPA pour discuter des différentes options qui pouvaient s'offrir à elles, selon leurs besoins et pour écouter leur point de vue face à ces options. C'est la PPA qui décidait du plan de soutien final afin que ce plan soit adapté à sa réalité. Je crois que ceci les a encouragées à s'impliquer dans les démarches du projet de stage et à développer leur pouvoir d'agir. Durant l'application de cet objectif, il a été possible de remarquer qu'aucune des PPA ne connaissait le site internet L'Appui (https://www.lappui.org/fr/) qui est une très bonne source d'information pour les PPA. Ce site met de l'avant leur ligne d'écoute pour les PPA également. Quatre des six PPA étaient surprises de ne pas connaître cette ressource puisqu'elles avaient passé beaucoup de temps à effectuer des recherches sur l'aide disponible pour les PPA.

À la suite du plan de soutien, l'objectif de stage était d'accompagner les PPA dans l'implantation du plan de soutien. Cet objectif est partiellement atteint puisque pour 3 PPA, ça n'a pas été possible de continuer le suivi dans l'atteinte des objectifs du plan de soutien. Pour une PPA, l'hospitalisation de son proche a freiné la possibilité de faire un bon suivi. Pour une deuxième PPA, son état de santé l'a obligé d'aller à l'urgence. Ainsi le suivi a été arrêté pour laisser la PPA reprendre du mieux. La santé mentale fragile d'une autre PPA a été affectée par des difficultés avec la résidence privée (RPA) de son proche; celle-ci a demandé une pause de nos rencontres. Cependant, pour les 3 autres PPA, leurs suivis se sont bien déroulés, ce pourquoi je considère l'objectif partiellement atteint. Ces situations, qui ont freiné le suivi du projet, ont permis de mettre en évidence l'impact du retard de la mise en place des services à domicile. Ce retard, causé par les listes d'attente, peut engendrer des situations de vie mettant les personnes en perte d'autonomie plus à risque d'être hospitalisées ou mettant la PPA plus à risque d'épuisement, ce qui a été dénoncé par plusieurs auteurs (Arsenault-Lapierre et al., 2020; Bruton-Cyr, 2023; Commissaire à la santé et au bien-être [CSBE], 2023). De plus, cette étape du stage m'a permis d'observer la persévérance et la proactivité des PPA. Dès le début du suivi, j'ai pu remarquer un développement du pouvoir d'agir pour tous les PPA. D'ailleurs, malgré les difficultés durant l'accompagnement

pour l'implantation du plan de soutien pour certaines PPA, elles ont toutes atteint au moins un objectif visé. Cet aspect démontre la détermination et l'implication des PPA dès le départ du projet.

Le dernier objectif a été partiellement atteint. En effet, dû aux difficultés de santé d'une des PPA, l'entretien final du projet de stage n'a pas pu être exécuté. Toutefois, tous les autres PPA ont participé à cette dernière étape, dont 2 PPA n'ayant pas pu terminer le suivi à l'implantation du plan de soutien. Pour 4 des 5 PPA ayant participé à cette dernière étape, il a été possible de noter un développement de la conscientisation du rôle de PPA. Ces 4 PPA ont nommé leurs enjeux en tant que PPA et dénoncé l'insuffisance des ressources et le retard de la mise en place des services publics qui augmentent leur fardeau. De plus, ceux qui ne se reconnaissaient pas en tant que PPA au début du projet ont lu la définition et ont mieux compris ce concept. Et de surcroît, la majorité des PPA dit ne pas se sentir reconnue par le gouvernement. En effet, 2 des PPA soulignent l'absence de rémunération pour leur rôle de PPA. Une autre PPA a mentionné que les tâches administratives demandées par le gouvernement, par exemple, la déclaration d'une personne non-autonome pour l'impôt, démontrent le peu de considération de la part de l'État pour les PPA.

Avec ces résultats, j'ai pu réfléchir à plusieurs sujets qui sont importants à souligner dans la recherche impliquant les PPA. D'abord, la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des PPA ont été mises en évidence durant les discussions avec les participant·es du projet de stage. En effet, ces deux sujets ont un lien important avec les enjeux de reconnaissance et de redistribution des ressources qui peuvent exclure socialement une population opprimée (Billette et al., 2012). Il a été démontré que les PPA ne ressentent pas de reconnaissance envers leur contribution sociale. D'abord, en lien avec les enjeux de redistribution de ressources, les PPA dénoncent que le soutien et les ressources qui leur sont offerts ne sont pas suffisants pour alléger leur fardeau (Beaudet et Allard, 2020), ce qui est davantage réel pour les PPA ayant un proche atteint d'un TNC (Arsenault-Lapierre, 2020). Comme mentionné ci-haut, ceci a également été dénoncé par 5 des 6 PPA qui ont participé à ce projet de stage. Dans une étude réalisée par Éthier et ses collaborateurs (2020), le manque de reconnaissance a été mis à l'évidence également par les PPA qui ont dénoncé les situations de maltraitance organisationnelle vécues, par exemple, par la dénégation de leurs besoins ou l'imposition du rôle (Éthier et al., 2020). D'ailleurs, une des PPA qui a participé au projet a mentionné qu'elle se sent imposer ce rôle. Une autre PPA a dénoncé le fait que son implication retarde l'accès aux services du SAD de sa mère. De plus, 4 des 6 PPA se sont confiées sur des situations dont elles ont eu l'impression que leurs besoins n'étaient pas pris en compte.

Cette situation a contribué à de la frustration ou de l'anxiété de leur part. L'auto-reconnaissance a également été discutée par certains auteurs qui ont évoqué le fait que le manque d'auto-reconnaissance est un obstacle pour les PPA à aller chercher de l'aide, ou même à reconnaître les ressources qui sont à leur disposition (Latulippe et al., 2019; Simard et al., 2023). Ces situations ont pu être mises de l'avant grâce à l'utilisation de l'approche structurelle comme cadre théorique et conceptuel durant ce projet de stage.

L'approche structurelle implique une analyse critique des structures sociales, politiques et économiques et une reconnaissance de leurs implications dans les enjeux sociaux et les inégalités sociales de la population concernée (Lapierre et Levesque, 2013; Moreau, 1987). Pour ce stage-ci, le système public de santé et des services sociaux forme les structures sociales, politiques et économiques affectant les conditions sociales des PPA. Alors que le milieu de stage fait partie du système public de santé et de services sociaux, il est important de réfléchir sur la possibilité de l'influence de cette approche lorsqu'elle est appliquée par des acteurs publics. En effet, les situations de maltraitance organisationnelle se produisent par des acteurs publics qui doivent appliquer des règles, des normes ou des procédures provenant des institutions et la mise en place de politiques publiques (Éthier et al., 2020). De plus, l'influence de la Nouvelle gestion publique (NGP) sur les interventions des personnes travailleuses sociales est conflictuelle avec l'éthique professionnelle des acteurs publics. En effet, la NGP est ancrée dans les pratiques du travail social, généralement dans le secteur institutionnel. La NGP encadre les pratiques par des standards et des règles de performance et d'efficience et se fie à des redditions de comptes. Par conséquent, une technocratisation de la pratique se développe et provoque une réduction du temps d'interventions auprès des personnes qui demandent de l'aide et une réduction de l'autonomie professionnelle. L'accès des services est également restreint par des critères d'admissibilité par la technocratisation de la pratique. Ainsi, d'un côté, les intervenant·es se voient soumis·es à suivre les principes et les règles de l'institution qui priorisent l'efficience, l'atteinte de résultats, l'imputabilité et la performance (Grenier et Bourgeault, 2016). De l'autre côté, l'autonomie professionnelle des intervenant·es les incite à prendre en considération les situations, les droits et les besoins exprimés des personnes qui demandent leur aide (Grenier et Bourgeault, 2016). En effet, les pratiques des intervenant·es deviennent fondées sur les données probantes et sur des systèmes qui régulent leurs interventions. Ceci limite leur autonomie professionnelle et crée une distance hiérarchique entre l'intervenant·e et la personne aidée (Lapierre et Levesque, 2013). L'approche structurelle vient à

l'encontre de la NGP puisqu'elle prône l'accessibilité aux ressources, la défense des droits et la relation égalitaire entre l'intervenant·e et la personne aidée. La collectivisation et la matérialisation des problèmes sociaux s'éloignent de la professionnalisation et la technocratisation de la pratique de l'intervention sociale afin de mettre de l'avant l'expertise de l'individu qui demande de l'aide plutôt que celle de l'intervenant·e. La pratique du travail social suivant l'approche structurelle va plutôt miser à réduire les barrières de l'accessibilité des ressources plutôt que d'imposer des critères d'admissibilité aux services (Lapierre et Levesque, 2013; Moreau, 1987). Avec le vieillissement de la population et l'accroissement des personnes atteintes de TNC, les enjeux de reconnaissance et de redistribution pour les PPA deviennent essentiels (Billette et al., 2012). Ainsi, l'application de l'approche structurelle dans le milieu institutionnel et son impact envers la reconnaissance des PPA sont importants à explorer. Ceci sera élaboré en profondeur dans l'essai. Enfin, il est important de noter que les PPA qui veulent participer à un projet comme celui-ci sont des personnes voulant du soutien et étant prêtes à recevoir des conseils et des suggestions pouvant les aider. Ainsi, l'échantillon de ce projet de stage ne va pas représenter la totalité des PPA québécois, surtout les groupes ayant moins tendance à demander de l'aide, tels que les hommes (Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes [RPSBH], 2018) et les personnes issues de communautés ethnoculturelles (Simard et al., 2023). Dans le projet, la majorité des participant·es étaient des femmes et toutes les personnes participantes étaient des Québécoises caucasiennes. Les enjeux sociaux vécus spécifiquement par les hommes et les personnes issues de communautés ethnoculturelles seraient à considérer pour des recherches futures.

Regard réflexif sur les apprentissages réalisés

1. Objectifs d'apprentissages

L'objectif visant la maîtrise de l'approche structurelle dans la rédaction des évaluations du fonctionnement social a été atteint. Les annexes C, D et E[4] montrent trois évaluations du fonctionnement social ayant une analyse qui s'inspire de l'approche structurelle. Ces trois évaluations ont été choisies, car elle démontre la maîtrise de l'approche structurelle dans l'analyse du fonctionnement social de trois PPA en considérant la singularité de leur situation. J'ai pu souligner des facteurs de risques et de protection qui font des liens avec les recherches sur les PPA,

[4] Afin de respecter la confidentialité, ces annexes ont été retirées à des fins de publication.

tout en démontrant une analyse critique des structures sociales. Cet objectif m'a permis de développer des savoirs relatifs au champ du travail social. Je me suis référé à de nombreux articles sur les enjeux et injustices sociostructurelles, vécus par les PPA, afin d'analyser le fonctionnement social des participant·es. Des savoirs relatifs aux méthodes de pratiques ont également été développés par la maîtrise de l'approche structurelle dans les évaluations du fonctionnement social. L'utilisation des facteurs de protection et de risque a permis de faire des liens entre les rôles, les caractéristiques et les statuts sociaux de la PPA et les inégalités sociales vécues par des groupes opprimés ayant les mêmes rôles, caractéristiques ou statuts sociaux (OTSTCFQ, 2012). De plus, dans le cadre de l'évaluation, j'ai souligné les facteurs de risque et de protection pouvant diminuer ou augmenter la possibilité d'un développement du pouvoir d'agir, d'une conscientisation du rôle de PPA, d'un questionnement de l'idéologie dominante face à leur contribution sociale, de la défense de ses droits et de la matérialisation et collectivisation de ses enjeux sociaux par la PPA participant au projet de stage (Moreau, 1987). La maîtrise de l'approche structurelle a aussi été atteinte dans la rédaction des notes évolutives. J'ai pris le temps de documenter la rétroaction de la PPA sur la pertinence et la qualité des ressources et des services utilisés, les problèmes rencontrés par la PPA lors de cette utilisation et l'impact de l'insuffisance des ressources. Cette documentation fait partie de la défense des droits de la PPA inspirée par l'approche structurelle (Moreau, 1987). Il est possible d'observer cela grâce à l'annexe F[5] qui contient 3 notes évolutives. Ces notes rapportent les enjeux reliés à l'insuffisance des ressources vécues par les PPA ou leurs points de vue sur les ressources utilisées. Enfin, les évaluations du fonctionnement social et les plans de soutien ont été approuvés par ma personne-ressource, une travailleuse sociale du CISSSO, et mon superviseur externe qui a été un chargé de cours en travail social. Ainsi, les évaluations et les plans répondent aux critères professionnels de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) et aux critères organisationnels du CISSSO. Ce résultat démontre le développement de ma capacité à effectuer une évaluation du fonctionnement social et à élaborer des plans de soutien (OTSTCFQ, 2012).

Durant tout le stage, j'ai pu augmenter mes connaissances sur les services offerts par les organismes communautaires dans la région de l'Outaouais qui ciblent les PPA et sur les enjeux à l'utilisation de ceux-ci. Ces deux objectifs ont été atteints lors du stage. D'abord, j'ai pu en apprendre davantage sur les organismes communautaires et les façons de pouvoir avoir accès à

[5] Afin de respecter la confidentialité, cette annexe a été retirée à des fins de publication.

leurs services grâce aux discussions que j'ai eu avec mes collègues du milieu de stage. De plus, tout au long du stage, je me suis assurée d'effectuer des recherches sur les organismes communautaires pour être à l'affût des services qu'ils offrent. Dans les premières semaines, j'ai pris le temps de naviguer sur les différents sites internet avec des répertoires des organismes communautaires dans la région de l'Outaouais. J'ai également trouvé un répertoire fait par le 211 et j'ai imprimé la partie qui concerne spécifiquement les ressources pour les personnes âgées en perte d'autonomie et pour les PPA. Ma lecture du répertoire m'a permis de cibler des ressources et des services utiles et pertinents pour les participant·es de ce projet. J'ai aussi rejoint deux organismes communautaires qui offrent des services pour les PPA. D'abord, ma visite à l'organisme Centre d'entraide pour aînés m'a fait part de ses services pour le soutien aux PPA. Puis, j'ai également pu avoir une conversation avec une intervenante de la Société de l'Alzheimer de l'Outaouais qui s'occupe de donner les formations pour les PPA ayant un proche atteint d'un TNC. Avec les deux intervenant·es communautaires, nous avons pu discuter des enjeux à l'utilisation des ressources, dont l'auto-reconnaissance du rôle de PPA. Finalement, mon accompagnement lors de l'implantation des plans de soutien m'a aussi permis d'identifier des enjeux à l'utilisation des ressources pour les personnes âgées et les PPA. En plus d'accroître mes savoirs reliés au champ du travail social (OTSCSFQ, 2012), ces activités de stage ont augmenté mes connaissances sur les ressources à ma disposition et sur les enjeux de l'utilisation de celles-ci, dans le but de les utiliser de façon maximale suivant, de ce fait, le principe de la défense de la personne aidée. En effet, ceci me permet de mieux soutenir la PPA à l'utilisation des ressources afin d'assurer de défendre ses intérêts (Moreau, 1987) et ainsi, d'augmenter mes savoirs relatifs aux méthodes de pratique et à la maîtrise du processus d'intervention de l'approche structurelle (OTSTCFQ, 2012).

Le quatrième objectif est relié aux savoirs relatifs aux fonctions du travailleur social et de la travailleuse sociale et aux méthodes pratiques et à la maîtrise du processus d'intervention de l'approche structurelle. L'objectif est d'avoir une attitude qui encourage une relation égalitaire avec la PPA lors des interventions en appliquant l'approche structurelle (OTSTCFQ, 2012). Afin d'atteindre cet objectif, je voulais m'assurer de prendre le temps d'écouter la PPA pour comprendre sa propre réalité lors de l'évaluation des besoins de la PPA. Par la suite, j'ai évité de passer tout jugement envers leur capacité lors de la co-construction du plan de soutien. Afin de reconnaître leur expertise de la situation, j'ai également pris conscience de leurs inquiétudes et

leurs points de vue concernant le plan de soutien. Ceci a inclus d'appliquer les principes de l'approche structurelle, soit le questionnement de l'idéologie dominante et la matérialisation et la collectivisation des problèmes sociaux lors des interventions. Ces deux principes mettent de l'emphase sur l'expertise de la personne vulnérable et non du professionnel en plus de remettre en question les structures sociales, ici, l'organisation des services du CISSSO, qui vont ignorer les points de vue des personnes opprimées (Moreau, 1987). Je considère cet objectif atteint, car j'ai écouté les PPA qui se sont confiée sur les enjeux qu'ils vivent au quotidien relié au rôle de PPA et j'ai encouragé et normalisé l'expression de leurs émotions et le partage de leurs moments difficiles face à la recherche d'aide. J'ai aussi mis de l'emphase sur le partage des ressources et les connaissances pouvant les aider selon leur situation sans imposer mes propres visions en tant que professionnelle de la santé et des services sociaux. Ces interventions démontrent une bonne application de l'approche structurelle (Moreau, 1987). En plus, j'ai documenté le point de vue de toutes les PPA concernant cette approche d'intervention à la fin du projet de stage et leurs commentaires ont été très positifs. Le plus important de ce qu'ils ont exprimé est que toutes disent avoir eu le sentiment d'être écoutées et d'être impliquées tout au long du soutien.

Le dernier objectif consiste à communiquer au milieu de stage les résultats de mon projet de stage. Ceci implique d'augmenter mes connaissances pratiques du processus de la recherche en travail social et du recours aux données de recherche de la pratique, afin de véhiculer mes observations et mes découvertes provenant du stage (OTSTCFQ, 2012). Fabienne, ma personne-ressource, m'a interpellée lors d'une rencontre concernant la gestion des risques. J'ai pu discuter de la gestion des risques concernant l'épuisement des PPA et suggéré des ressources pouvant soutenir les PPA. Fabienne, qui est une spécialiste des activités cliniques dans mon milieu de stage, a suivi toutes mes interventions à partir de la lecture des notes d'évolutions et des évaluations du fonctionnement social. Ceci lui a permis de prendre conscience des enjeux vécus par les PPA et les besoins exprimés par celles-ci. L'outil d'intervention pour l'évaluation des besoins a également été présenté à Fabienne. Cependant, je n'ai pas pu présenter mes résultats et mon outil d'intervention à mes autres collègues avant la fin du stage. Puisque je continue de travailler à travers le CISSSO, Fabienne et moi avons discuter de planifier un moment, afin que je puisse démontrer les résultats du projet de stage à mes collègues. Ainsi, je considère cet objectif partiellement atteint pour le moment.

2. Développement professionnel

Tout au long du stage, mais aussi de la rédaction du projet de stage, l'approche structurelle m'a permis de réfléchir sur mes valeurs, mais aussi sur l'idéologie dominante qui peuvent influencer mes valeurs et celles véhiculées dans la société. Depuis mon changement de la psychologie vers le travail social, j'en ai appris davantage sur la psychologisation des problèmes sociaux. Alors que mon superviseur était surpris qu'une ancienne étudiante en psychologie décide d'utiliser l'approche structurelle, pour moi, je trouve que cette approche m'a permis de mieux comprendre les interactions entre la psychologie et le travail social. Ceci s'est développé davantage pendant mon stage alors que j'ai pu analyser le fonctionnement social avec l'approche structurelle et ainsi comprendre l'impact des structures sociales sur les conditions sociales, sur la vie quotidienne et sur l'état de santé mentale des PPA. Une psychologisation des problèmes sociaux entraîne l'ignorance des inégalités que subissent les populations opprimées. La collectivisation et la matérialisation des problèmes sociaux favorisent la prise en compte du statut social et de l'impact du statut social sur les conditions de vie de la personne aidée (Lapierre et Levesque, 2017; Moreau, 1987). L'assimilation de ces connaissances m'a fait comprendre l'importance de prendre en compte la situation globale de la personne qui demande de l'aide et de la voir comme experte de sa propre situation (Beaudet et Allard, 2020; Moreau, 1987). Cette prémisse va guider mes interventions futures en tant que travailleuse sociale.

En effet, mes connaissances acquises et mes réflexions influencées par l'approche structurelle lors du stage m'ont permis de développer mon identité professionnelle (OTSTCFQ, 2012). Comme mentionné ci-haut, mon identité professionnelle s'éloigne du professionnalisme et s'aligne davantage avec le respect, la justice sociale et la défense des droits. Mes évaluations du fonctionnement social vont prendre en compte la situation globale de la personne, c'est-à-dire, son statut social, son âge, sa situation financière, etc. Ces éléments favorisent une meilleure compréhension des inégalités sociales vécues par cette personne. De plus, mes interventions encouragent la personne à s'exprimer sur sa situation-problème et sur ses besoins à combler. Son point de vue est important à prendre en considération puisqu'elle est experte de sa situation. Mes interventions favorisent un partage des ressources et une défense des droits de la personne, afin de diminuer les inégalités sociales et de se rapprocher d'une justice sociale.

L'approche structurelle encourage le questionnement de l'idéologie dominante véhiculée par les structures sociales (Moreau, 1987), ce qui incluent l'OTSTCFQ et le CISSSO, le milieu de

stage. Lors du stage, j'ai pu réfléchir sur mes propres valeurs véhiculées par mon identité professionnelle et les valeurs favorisées par le CISSSO et l'OTSTCFQ. D'abord, autant dans le milieu de stage que dans l'OTSTCFQ, la valeur du professionnalisme est importante (CISSSO, 2022; Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec [OTSTCFQ], s.d.). Cette valeur favorise la professionnalisation de l'intervention psychosociale et prône l'idéologie que l' intervenant·e est l'« expert·e ». Avec l'approche structurelle, j'ai voulu éloigner cette idéologie afin de prioriser une relation égalitaire avec les PPA (Lapierre et Levesque, 2013). Cependant, l'OTSTCFQ priorise aussi les valeurs du respect et de la justice sociale et celles-ci sont en concordance avec mon identité professionnelle. L'écoute et le respect des valeurs, des opinions et des droits, des aspects prônés par l'OTSTCFQ (s.d) sont essentiels dans l'intervention psychosociale selon moi. Ceci permet de démontrer une volonté authentique de soutenir la personne qui demande de l'aide. Et puis, la justice sociale est au cœur du travail social. En référant à cette valeur, l'OTSTCFQ (s.d.) souligne la défense des droits qui est un principe de base de l'approche structurelle (OTSTCFQ, s.d.). Durant ce stage, j'ai découvert que la justice sociale et la défense des droits sont des valeurs très importantes qui sont intégrées dans mes interventions psychosociales. Ces valeurs sont souvent ignorées dans les établissements institutionnels, comme mon milieu de stage, qui sont influencés par la Nouvelle gestion publique, et ainsi, qui vont favoriser l'efficience et la performance, un point qui a été expliqué dans la section précédente (Grenier et Bourgeault, 2016). Cette constatation m'a permis d'augmenter mes savoirs concernant les déterminants institutionnels et organisationnels qui entraînent une répercussion sur le champ d'exercice des travailleuses sociales (OTSTCFQ, 2012).

Pistes pour son développement professionnel

Un défi qui a affecté ma capacité à réaliser mes objectifs et qui serait à travailler pour mon développement professionnel réfère à ma confiance en mes capacités d'intervention et mes connaissances sur le travail social, sur la population concernée et sur les limites de mes interventions dans certaines situations. Mon anxiété a été un obstacle à l'atteinte des objectifs tout au long du stage. Grâce à ma capacité d'introspection développée depuis plusieurs années, j'ai compris que cette anxiété provenait du manque de confiance en moi en tant qu'intervenante et de mon sentiment d'impuissance lors de situation plus extrême. Il a été possible pour moi de passer à travers cela et continuer le stage malgré l'anxiété très présente. Lors des premières années de ma

carrière, j'espère pouvoir travailler sur ces difficultés, afin de me permettre de continuer mon développement professionnel. Ceci inclut d'augmenter ma confiance envers mes interventions et mes connaissances et de comprendre que ce n'est pas possible de régler tous les problèmes du monde. Pour relever ces défis, je prévois aller à des formations pour approfondir mes connaissances, demander de l'aide à des intervenant·es avec plus d'expérience dans des situations extrêmes, telle que la spécialiste d'activités clinique, et continuer à reconnaître l'impact des structures sociales sur les inégalités sociales et sur le champ d'expertise des travailleuses sociales.

Un autre défi a été d'assurer que mes interventions puissent encourager un pouvoir d'agir auprès des personnes qui demandent de l'aide. J'ai remarqué que parfois j'en faisais davantage pour les PPA sans les laisser aller chercher les ressources par elles-mêmes. J'ai quelques fois été au-delà de la transmission des connaissances et des ressources et j'ai fait des actions à leur place que les PPA auraient pu effectuer pour développer leur pouvoir d'agir. Le développement de mon identité professionnel m'a permis de comprendre que j'ai l'intention d'utiliser ma pratique professionnelle pour favoriser le développement du pouvoir d'agir des personnes aidées. L'auto-critique que j'ai effectuée durant le stage m'a permis de travailler sur mes actions qui pourraient mettre une barrière dans le développement du pouvoir d'agir des PPA. Cependant, il sera important de continuer à corriger ces actions, afin de continuer à encourager le pouvoir d'agir des personnes opprimées.

Une compétence que je devrais développer dans les prochaines années est la capacité de comprendre, de remettre en question, d'intégrer et d'appliquer les fondements éthiques du travail social dans ma pratique (OTSTCFQ, 2012). Je crois que j'ai pu développer dans mon stage la capacité de prendre conscience des différentes valeurs pouvant contribuer à l'émergence et la résolution des problématiques éthiques. Il est possible pour moi d'observer les enjeux de chaque côté et de comprendre les valeurs, reliées à ces enjeux, qui sont en tension lors d'une situation conflictuelle. Cependant, l'application du processus de la délibération éthique est une compétence qui nécessiterait d'être pratiqué et d'être améliorée dans les prochaines années. Lors de la rédaction des travaux du séminaire, j'ai pu en apprendre beaucoup sur la délibération éthique. Cependant, il a été possible pour moi d'observer ma difficulté à délibérer dans le cadre d'une situation impliquant un enjeu éthique. Ainsi, ceci sera à travailler durant les premières années de ma carrière. J'espère pouvoir être en mesure d'assurer mon développement professionnel dans le futur pour ensuite contribuer au développement de la profession (OTSTCFQ, 2012).

Conclusion

Finalement, les apprentissages réalisés et l'atteinte des objectifs durant ce stage ont contribué à l'évolution de mon identité professionnelle en tant que travailleuse sociale. Ensuite, les activités de stage ont permis d'obtenir des résultats qui décrivent la situation sociale des PPA et leur perspective concernant le rôle de proche aidant et le soutien qui leur est offert. Grâce à ses résultats, il sera possible de développer des réflexions concernant l'application de l'approche structurelle en milieu institutionnel et la répercussion de la reconnaissance des PPA. La thématique développée dans l'essai portera sur les retombées de l'utilisation de l'approche structurelle dans la pratique du travail social en milieu institutionnel sur la reconnaissance des PPA. Alors que les PPA ressentent un manque de reconnaissance de leur contribution sociale par l'État et la société (Deshaies, 2020), il est important d'explorer les façons de réduire les enjeux sociaux vécus par les PPA spécifiquement dans le milieu institutionnel. L'impact des discours personnel, social et étatique du concept de la proche aidance sur la reconnaissance et l'auto-reconnaissance sera également exploré dans l'essai. Ces recherches sont essentielles dû à l'accroissement des PPA qui va continuer dans les prochaines années (Benmessoud, 2023).

Annexe A

Outil d'évaluation des besoins des PPA

ÉVALUATION DES BESOINS DE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE

Renseignements généraux

1. Nom de la personne proche aidante (PPA)

2. Date de naissance

3. Genre

- ◯ Féminin
- ◯ Masculin
- ◯ Autre

4. État civil et situation familiale

- ☐ Marié(e)
- ☐ Conjoint(e) de fait
- ☐ En couple
- ☐ Célibataire
- ☐ Avec enfant(s)
- ☐ Sans enfant(s)

5. Nom de la personne en perte d'autonomie (PA)

6. Date de naissance

7. Genre

- ◯ Féminin
- ◯ Masculin
- ◯ Autre

8. État civil et situation familiale

- ☐ Marié(e)
- ☐ Conjoint(e) de fait
- ☐ En couple
- ☐ Célibataire
- ☐ Avec enfant(s)
- ☐ Sans enfant(s)

9. Adresse de la PPA

10. La PPA habite-t-elle avec la personne en PA?

- ◯ Oui
- ◯ Non

11. Numéro de téléphone de la PPA

12. Langue de communication priorisée

- ◯ Français
- ◯ Anglais
- ◯ Autre

13. Lien de relation avec la personne en PA

- ◯ Mari/Femme ou Conjoint(e)
- ◯ Enfant
- ◯ Petit-enfant
- ◯ Frère/sœur
- ◯ Ami(e)
- ◯ Cousin(e)
- ◯ Neveu/Nièce
- ◯ Gendre/Bru
- ◯ Autre

14. Quels sont les problèmes de santé de la personne en PA?

15. Est-ce que la personne en PA est suivie par un médecin de famille?

- ◯ Oui
- ◯ Oui, en GMF
- ◯ Non

16. Comment est la situation financière de la personne en PA?

17. Avez-vous des problèmes de santé? Si oui, lesquels?

18. Êtes-vous suivi par un médecin de famille?

- ◯ Oui
- ◯ Oui, en GMF
- ◯ Non

19. Avez-vous un emploi? Si oui, lequel?

20. Combien de temps consacrez-vous à votre emploi par semaine?

- ◯ Temps occasionnel (Moins de 15h)
- ◯ Temps partiel (Moins de 35h)
- ◯ Temps plein (entre 35 à 40h)
- ◯ Plus de 40h

21. Comment est votre situation financière?

Évaluation de la situation générale et de la perception de la PPA

22. Depuis quand prenez-vous soin de la personne en PA?

23. Comment êtes-vous devenue responsable des soins/des tâches quotidiennes de votre proche?

24. Y'a-t-il d'autres personnes responsables ou qui participent aux soins/tâches quotidiennes de la personne en PA?

- ◯ Non, personne d'autre
- ◯ Fratrie de la PPA
- ◯ Parent de la PPA
- ◯ Conjoint(e) de la PPA
- ◯ Enfant(s) de la PPA
- ◯ Ami(e) de la famille
- ◯ Voisin de la personne en PA
- ◯ Autre

25. Quel aide recevez-vous à domicile?

- ☐ Professionnels de la santé SAD
- ☐ Professionnels de la santé du secteur privé
- ☐ Ressources communautaires
- ☐ Ressources publics
- ☐ Ressources privées
- ☐ Autre

26. Quels sont ces services et quel est la fréquence de ces services?

27. Que faites-vous pour votre proche?

- [ ] Ses besoins de base (AVQ)
- [ ] Le transport
- [ ] L'organisation de sa vie quotidienne
- [ ] L'entretien de son logis
- [ ] La gestion de son budget
- [ ] Les suivis et soins médicaux
- [ ] Du soutien moral
- [ ] Ses loisirs
- [ ] Autre

28. Quel est le nombre d'heures par semaine que vous consacrez à la personne en PA?

- ◯ 1 à 5h
- ◯ 6 à 10h
- ◯ 11 à 15h
- ◯ 16 à 20h
- ◯ Plus de 20h

29. Comment est votre relation avec la personne en PA?

30. Avez-vous l'impression qu'on vous demande d'exécuter des tâches qui dépassent vos capacités en tant que PPA? Si oui, à quel moment?

31. Éprouvez-vous du stress ou de l'insomnie que vous n'aviez pas auparavant? Si oui, à quel moment?

32. Vous arrive-t-il d'être en colère entre votre proche que vous aidez? Si oui, à quel moment?

33. Vous sentez-vous fatiguée/épuisée davantage? Si oui, depuis combien de temps?

34. Sentez-vous soutenu(e) par (1 = Insatisfaisant, 5 = Satisfaisant):

	1	2	3	4	5
Votre entourage?	○	○	○	○	○
Les professionnels de la santé?	○	○	○	○	○
Les ressources publics ou communautaires?	○	○	○	○	○
Votre employeur?	○	○	○	○	○

35. Comment vous sentez-vous soutenu(e) ou pas par votre entourage?

36. Comment vous sentez-vous soutenu(e) ou pas par les professionnels de la santé?

37. Comment vous sentez-vous soutenu(e) ou pas par les ressources publics ou communautaires?

38. Comment vous sentez-vous soutenu(e) ou pas par votre employeur?

39. Est-ce que vous vous considérez une PPA?

- ◯ Oui
- ◯ Non

40. Pouvez-vous élaborer sur votre réponse à la question précédente? Pourquoi vous vous considérez ou pas comme une PPA?

41. Quels sont les difficultés que vous éprouvez dans votre rôle de PPA?

42. Selon vous, quels sont les bon côtés de votre rôle de PPA?

Évaluation des besoins: Aider à prendre soin de votre proche

43. Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus de renseignements sur:

	Cela me serait utile	Informations/aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
1. la maladie de votre proche et son traitement?	◯	◯	◯
2. l'aide disponible et la façon de l'obtenir?	◯	◯	◯
3. les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou votre proche et la façon d'en bénéficier?	◯	◯	◯
4. la façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodiguer?	◯	◯	◯
5. les personnes avec qui communiquer en cas d'urgence?	◯	◯	◯

44. Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus d'aide:

	Cela me serait utile	Informations/aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
1. relativement aux aspects physiques des soins à votre proche?	◯	◯	◯
2. de la part de votre famille ou de celle de votre proche?	◯	◯	◯
3. pour acquérir les habiletés nécessaires pour prendre soin de votre proche?	◯	◯	◯

45. Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement de votre situation en tant que PPA?

	Cela me serait utile	Informations/aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
1. avec votre proche?	◯	◯	◯
2. avec votre entourage (ou celle de votre proche)?	◯	◯	◯
3. avec votre employeur?	◯	◯	◯
4. avec d'autres PPA?	◯	◯	◯
5. avec des intervenant(e)s	◯	◯	◯

46. Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement des solutions alternatives aux soins à domicile?

◯ Cela me serait utile

◯ Informations déjà reçues

◯ Ne s'applique pas dans ma situation

47. Commentaires/autres types d'aide qui vous seraient utiles?

Évaluation des besoins: Améliorer la qualité de vie de votre proche

48. Pour votre proche, est-ce que cela pourrait améliorer sa qualité de vie:

	Besoin à combler	Besoin déjà comblé	Ne s'applique pas
1. d'avoir plus d'échanges avec sa famille?	◯	◯	◯
2. d'avoir plus d'échanges avec des ami(e)s?	◯	◯	◯
3. d'avoir des passe-temps qui lui plaisent et le stimulent?	◯	◯	◯
4. de se sentir encore valorisé(e) en tant que personne?	◯	◯	◯
5. de ne pas ressentir de douleur et d'inconfort?	◯	◯	◯
6. de se sentir propre et confortable?	◯	◯	◯
7. de continuer à vivre à la maison?	◯	◯	◯
8. d'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait lui tenir compagnie?	◯	◯	◯

49. Commentaires/autres besoins:

Évaluation des besoins: Améliorer votre qualité de vie

50. Est-ce que cela pourrait améliorer votre qualité de vie:

	Besoin à combler	Besoin déjà comblé	Ne s'applique pas à ma situation
1. de disposer de plus de temps personnel pour vous adonner à des activités qui vous plaisent?	◯	◯	◯
2. de pouvoir passer plus de temps avec votre famille/entourage?	◯	◯	◯
3. de pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil?	◯	◯	◯
4. de pouvoir prendre des vacances ou un congé?	◯	◯	◯
5. de pouvoir réduire le stress que vous ressentez?	◯	◯	◯
6. de pouvoir continuer à travailler?	◯	◯	◯
7. de faire des choses agréables avec votre proche?	◯	◯	◯
8. de savoir mettre vos limites comme PPA?	◯	◯	◯
9. que votre entourage montre qu'il apprécie ce que vous faites en tant que PPA?	◯	◯	◯

51. Commentaires/autres besoins?

Évaluation de la qualité de l'aide

52. Les personnes qui vous fournissent de l'aide:

	Correspond à l'aide que je reçois	Amélioration souhaitée	Ne s'applique pas à ma situation
1. traitent votre proche et vous-même avec dignité et respect.	◯	◯	◯
2. en viennent à connaître votre proche et le considèrent comme une personne à part entière.	◯	◯	◯
3. valorisent vos connaissances et vos compétences de PPA.	◯	◯	◯
4. possèdent des connaissances et des compétences adéquates.	◯	◯	◯

53. L'aide que vous recevez:

	Correspond à l'aide que je reçois.	Amélioration souhaitée.	Ne s'applique pas à ma situation
1. arrive au moment convenu.	◯	◯	◯
2. est adaptée le plus possible à votre routine et à vos façons de faire.	◯	◯	◯
3. est offerte par la même personne ou par des personnes en qui vous avez confiance.	◯	◯	◯
4, est décidée en accord avec vous et votre proche suite à une discussion.	◯	◯	◯

54. Autres points qui pourraient être améliorés:

55. Quelles sont vos attentes par rapport à la qualité de l'aide que vous souhaitez recevoir?

Fin de la rencontre

56. Avez-vous des questions ou des commentaires que vous aimeriez que je prenne en note?

57. Date de la prochaine rencontre pour le plan de soutien

58. Plan pour les prochaines rencontres de suivi

59. Merci pour votre participation et votre collaboration!

😄 😄 😄 😄 😄

60. Commentaires de l'intervenant(e) concernant la rencontre (climat, collaboration...).

61. Observations de l'intervenant(e) sur le plan physique, psychologique ou familial de la PPA.

62. Nom, titre et signature de l'intervenant(e)

Références

Centre d'intégration au marché de l'emploi [CIME]. (2018). Guide sur la proche aidance et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes. https://cime-emploi.com/wp-content/uploads/2018/10/Guide-proche-aidance_2018-06-04.pdf

Ducharme, F., Lévesque, L., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010b). Description et guide d'application : L'ESPA (Entente sur le soutien aux proches-aidants). Services d'impression de l'Université de Montréal.

Ce contenu n'a pas été créé ni n'est approuvé par Microsoft. Les données que vous soumettez sont envoyées au propriétaire du formulaire.

Microsoft Forms

Annexe B

Résultats des renseignements généraux

PPA	Femme	Homme	30-40 ans	41-50 ans	51 - 60 ans	61-70 ans	Marié/conjoint de fait	Célibataire	Avec enfants	Sans enfant	Non co-habitant	Co-habitant	À l'emploi	Chômage	Retraite	Enfant du proche	Conjointe du proche
1	1	0	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	0	1	1	0
2	1	0	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	0	1	1	0
3	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	1	1	0
4	1	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	1	0
5	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	1	0	1	0
6	1	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1
Nombre total	5	1	1	0	1	4	5	1	5	1	4	2	1	1	4	5	1
Pourcentage	83%	17%	17%	0%	17%	67%	83%	17%	83%	17%	67%	33%	17%	17%	67%	83%	17%

Annexe C

Évaluation du fonctionnement social et plan de soutien de PPA 1

Afin de respecter la confidentialité, cette annexe a été retiré à des fins de publication.

Annexe D

Évaluation du fonctionnement social et plan de soutien de PPA 3

Afin de respecter la confidentialité, cette annexe a été retiré à des fins de publication.

Annexe E

Évaluation du fonctionnement social et plan de soutien de PPA 6

Afin de respecter la confidentialité, cette annexe a été retiré à des fins de publication.

Annexe F

Trois notes évolutives

Afin de respecter la confidentialité, cette annexe a été retiré à des fins de publication.

Annexe G

Tableau synoptique de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021)

POLITIQUE NATIONALE POUR
LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement

TABLEAU SYNOPTIQUE

DÉFINITION

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 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, 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.

VISION

La vision qui anime 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 (PPA) 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 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 considérant tous les aspects de leur vie. Elle engage à des actions concertées et coordonnées par l'ensemble des secteurs concernés afin d'assurer une réponse adaptée à leurs besoins tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e). Ainsi, la Politique 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.

PRINCIPES DIRECTEURS

1. Reconnaître que chaque PPA est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude, et dont il faut favoriser la bientraitance
2. Reconnaître l'apport considérable des PPA à la société québécoise et l'importance de les soutenir
3. Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des PPA, notamment sur le plan de la précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie
4. 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 autoreconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière
5. Reconnaître l'expérience des PPA et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat
6. Respecter les volontés et les capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement
7. Consolider les partenariats entre les ministères, les organismes du gouvernement et les organismes non gouvernementaux tant au niveau national que régional et local en impliquant les PPA pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques

AXES D'INTERVENTION ET ORIENTATIONS

AXES D'INTERVENTION	ORIENTATIONS
AXE 1 **La reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance**	1. Sensibiliser la société québécoise au rôle et à l'apport indéniable des PPA, à la diversité de leurs réalités et à l'importance de les soutenir 2. Assurer la concertation des actions pour l'ensemble des PPA dans les différentes sphères de leur vie 3. Favoriser la collaboration avec les PPA dans le développement d'actions visant à les reconnaître et à les soutenir
AXE 2 **Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des PPA et le développement de connaissances et de compétences**	1. Identifier les besoins d'information et de formation des PPA et y répondre 2. Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les PPA et y répondre 3. Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux PPA
AXE 3 **Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat**	1. Évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux pour les PPA 2. Soutenir les PPA par des services de santé et des services sociaux adaptés 3. Établir un partenariat avec les PPA tout au long du parcours de soins et de services de la dyade « personne proche aidante-personne aidée »
AXE 4 **Le développement d'environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des PPA, notamment afin d'éviter leur précarisation financière**	1. Favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des PPA et les autres sphères de leur vie 2. Faciliter l'exercice du rôle des PPA 3. Prévenir la précarisation de la condition financière relative au rôle de PPA

21-835-01W © Gouvernement du Québec, 2021

Votre gouvernement

Québec

Annexe H

Guide des questions pour l'entretien final avec les PPA

Questionnaire de fin de stage

1. A) Êtes-ce que vous, en tant que personne proche aidante, et votre proche, en tant que personne atteinte d'un trouble neurocognitif, avez été traités avec bienveillance et dignité durant votre parcours depuis votre demande d'aide à aujourd'hui?
   B) Avez-vous des expériences, négatives ou positives, à raconter concernant ce sujet?
2. A) Considérez-vous que votre rôle de personne proche aidante est reconnu par le gouvernement, les donneurs de services, les intervenantes (incluant la stagiaire ci-présente), et votre entourage (famille, amis)?
   B) Avez-vous des expériences, négatives ou positives, à raconter concernant ce sujet?
3. A) Considérez-vous que le système d'aide déployé pour vous soutenir dans votre rôle de personne proche aidante tient compte des impacts reliés à ce rôle concernant votre vie sociale et professionnelle, votre situation financière, etc.?
   B) Pouvez-vous me donner des exemples de difficultés rencontrées depuis le début de votre parcours?
4. Considérez-vous que l'aide apportée tienne compte de vos besoins particuliers, en matière d'horaire, de temps offert, de services rendus, etc.?
5. A) Est-ce que vous trouvez que les intervenants (incluant le médecin de famille, la stagiaire ci-présente, etc.) reconnaissent vos connaissances et vos expériences en tant que personne proche aidante?
   B) Est-ce qu'en tant que personne proche aidante, on vous implique dans l'élaboration du plan d'aide vous concernant ou concernant la personne que vous aidez?
6. A) Est-ce que vous trouvez qu'on vous demande de faire certaines tâches qui dépassent vos capacités à titre de personne proche aidante?

B) Avez-vous ressenti une pression sociale, de la part des intervenants, de la famille de votre proche ou de vous-même afin que vous acceptiez le rôle de personne proche aidante?

7. Selon l'expérience vécue jusqu'à aujourd'hui, considérez-vous que les acteurs (CLSC, hôpital, organismes communautaires) qui vous ont procuré des services comme personne proche aidante travaillent ensemble ou plutôt de façon individuelle?

Références

Arsenault-Lapierre, G., Godard-Sebillotte, C., Sourial, N., Couturier, Y., Bouchard, P., Rojas Rozo, L., Pilon, C., Bergman, H. et Vedel, I. (2020). Le Plan Alzheimer québécois, un plan basé sur les soins primaires. *Santé Publique, 4*(32), 375-380. https://doi.org/10.3917/spub.204.0375

Beaudet, 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 PPA d'aînés. *Intervention, 151,* 95-106.

Benmessoud, N. (2023). Quelles sont les épreuves vécues par les conjoints proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile? [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. Recherche uO. https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/45237/1/Benmessoud_Nora_2023_Mémoire.pdf

Billette, V., Lavoie, J.-P., Séguin, A.-M. et Van Pevenage, I. (2012). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières, 25*(1), 10-30. https://doi.org/10.7202/1018229ar

Bouthillette, H. (2020). Les grands oubliés : la réalité des proches aidants de personnes ayant une démence [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. Recherche uO. http://hdl.handle.net/10393/40886

Bruton-Cyr, E. (2023). La reconnaissance des droits des personnes proches aidantes au Québec selon la perspective de femmes proches aidantes de personnes aînées en besoin de soutien à leur autonomie [mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais]. Dépôt institutionnel de l'UQO. https://di.uqo.ca/id/eprint/1516

Carignan, L. (2017). Principales approches en travail social. Dans D. Turcotte et J.-P. Deslauriers (dir.), *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (2e éd., p. 173-206). Presses de l'Université Laval.

Centre d'intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais [CISSSO]. (2022). *Guide de l'employé SAD.*

Centre d'intégration au marché de l'emploi [CIME]. (2018). Guide sur la proche aidance et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes. https://cime-emploi.com/wp-content/uploads/2018/10/Guide-proche-aidance_2018-06-04.pdf

Commissaire à la santé et au bien-être [CSBE]. (2023). *Mandat sur les soins et services de soutien à domicile Mars 2023 : Bien vieillir chez soi Tome 1 : Comprendre l'écosystème*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile_V2.pdf

Deshaies, M.-H. (2020). Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole. *Intervention, 151,* 5-19.

Dubé, V., Ducharme, F., Lachance, L. et Perreault, O. (2018). *Résultats de l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec*. L'Appui national. https://www.lappui.org/documents/22/Rapport_Enquete_satisfaction_proches_aidants-2018-10-01.pdf

Ducharme, F., Lévesque, L., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010). *Description et guide d'application : L'ESPA (Entente sur le soutien aux proches-aidant*s). Services d'impression de l'Université de Montréal.

Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F. et Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention, 151,* 33-46.

Grenier, J. et Bourgeault, G. (2016). Pour une éthique de reconnaissance : enjeux éthiques de l'intervention auprès des personnes âgées : en écho à leurs témoignages. *Nouvelles pratiques sociales, 28*(2), 71-88. https://doi.org/10.7202/1041180ar

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.

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

Lapierre, S. et Levesque, J. (2013). 25 ans plus tard…. et toutjours nécessaires! Les approches structurelles dans le champ de l'intervention sociale. *Reflets, 19*(1), 38-64. https://doi.org/10.7202/1018041ar

Latulippe, K., Guay, M., Giguère, A., Provencher, V., Sévigny, A., Poulin, V., Dubé, V., Éthier, S., Carignan, M. et Giroux, D. (2019). Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les PPA de leur processus de recherche

d'aide. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 67*(1), 43-49. https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.10.002

Ministère de la santé et des services sociaux. (2021). *Tableau synoptique* [PDF]. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W_Tableau_Synoptique.pdf

Moreau, M. (1987). L'approche structurelle en travail social : implications pratiques d'une approche intégrée conflictuelle. *Service social, 36*(2-3), 227-247. https://doi.org/10.7202/706361ar

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec [OTSTCFQ]. (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

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec [OTSTCFQ]. (s.d.). *Mandat, mission, vision et valeurs*. https://www.otstcfq.org/l-ordre/qui-sommes-nous/mandat-mission-vision-et-valeurs/

Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes [RPSBH]. (2018). *La contribution des hommes au Québec comme proches aidants : un enjeu d'avenir.* https://www.rpsbeh.com/uploads/4/5/8/0/45803375/la_contribution_des_hommes_au_quÉbec_comme_proches_aidants_2.pdf

Simard, J., Grenier, Y. et Dauphinais, C. (2023). *La proche aidance en contexte de diversité ethnoculturelle au Québec. Constats et recommandations.* Pour l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux ACCÉSSS. https://accesss.net/wp-content/uploads/2023/02/ACCESSS-Rapport-Proche-aidance.pdf