

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DES LETTRES ET SCIENCES HUMAINES
DÉPARTEMENT DE SERVICE SOCIAL

La maltraitance organisationnelle ou du personnel envers les personnes proches aidantes :
réflexions et pistes d'action

Par
Marc Robidoux

Essai présenté à la Faculté de Service Social
En vue de l'obtention du grade de
Maître en service social

Sous la direction de Marie Beaulieu et de Sophie Éthier

Sherbrooke
Septembre 2021

Composition du jury

Codirectrices : Professeure Marie Beaulieu de l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke et professeure Sophie Éthier, de l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval.

Évaluatrice : Professeure Suzanne Garon de l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke.

Remerciements

Avant d'aller dans le vif du sujet, il convient de remercier tous ceux qui ont contribué à la réalisation de cet essai. Effectivement, Marie Beaulieu et Sophie Éthier, par leurs critiques constructives et leurs questions ont permis d'enrichir, voire d'affiner le présent document. Dans le même ordre d'idées, nous aimerions remercier Mme Éthier de nous avoir généreusement donné accès aux données de la recherche-action qu'elle a dirigée. Ainsi, les participants à cette recherche doivent aussi être remerciés puisqu'ils ont grandement alimenté notre réflexion. Également, il convient de remercier Laïla Audette, associée à l'Université de Sherbrooke, et Opale Robichaud, associée à la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées, pour la mise en page, la correction ainsi que la recherche documentaire. Finalement, Suzanne Garon doit être remerciée pour nous avoir amené à peaufiner le document. Sans vous tous, cet essai manquerait clairement de rigueur.

Table des matières

<i>Introduction</i>	4
<i>Chapitre 1 : Démarche documentaire et cadre conceptuel</i>	7
1.1 Démarche documentaire	7
1.2 Concepts mobilisés dans le cadre de cet essai	8
1.2.1. Personne proche aidante	8
1.2.2 Organisation des soins et services.....	12
1.2.3. Intervenants psychosociaux	17
1.2.4. Maltraitance organisationnelle et maltraitance psychologique.....	18
1.2.5. La bientraitance.....	21
<i>Chapitre 2 : Proche aidance au Québec</i>	22
<i>Chapitre 3 : Maltraitance des proches aidants : un état des connaissances</i>	39
<i>Chapitre 4 : Analyses de situations observées en stage sous l'angle de la maltraitance des personnes proches aidantes</i>	43
<i>Chapitre 5 : Chèque-emploi service : Réflexion sur des aspects potentiellement maltraitants</i>	57
<i>Conclusion</i>	64
<i>Références</i>	69

Introduction

À l'automne 2020, nous avons effectué un stage dans un organisme communautaire œuvrant auprès des personnes proches aidantes pour leur offrir soutien et accompagnement. Essentiellement, le stage s'articulait autour de l'écoute téléphonique (en offrant du suivi psychosocial aux personnes proches aidantes, d'animation de groupe sur diverses thématiques touchant la clientèle, ainsi que l'évaluation du besoin de répit). Découlant de ces rencontres, des questionnements ont émergé dans notre esprit concernant la maltraitance subie par les personnes proches aidantes. Pour mieux situer l'essai, le présent document se penchera sur deux types de maltraitance spécifique, soit la maltraitance organisationnelle et psychologique vécues par les personnes proches aidantes. En ce qui concerne la maltraitance psychologique, nous nous concentrerons sur un type d'interaction précis, soit celle entre l'intervenant psychosocial et la personne proche aidante. La question générale à la base de cet essai se lit comme suit : en quoi l'organisation des soins et services destinés aux personnes proches aidantes peut-elle mener à de la maltraitance organisationnelle ou à de la maltraitance psychologique des intervenants psychosociaux envers les personnes proches aidantes ?

La réponse à cette interrogation s'articule par une réflexion sur la maltraitance organisationnelle et celle commise par les intervenants psychosociaux au sein des organisations offrant des services aux personnes proches aidantes. L'essai comprend 5 parties. Le premier chapitre relate la démarche de travail suivie et pose les principaux concepts mobilisés soit : la personne proche aidante, l'organisation des soins et services, l'intervenant psychosocial, la maltraitance organisationnelle et psychologique ainsi que la bientraitance. Le deuxième chapitre brosse un état de la situation quant à la proche aide au Québec. Le troisième chapitre est consacré aux liens entre la proche aide et la maltraitance. Le quatrième chapitre fait une analyse fine de situations observées dans un

stage de 2^e cycle en travail social au sein d'un organisme communautaire œuvrant auprès des personnes proches aidantes et de potentielles situations de maltraitance. Le cinquième et dernier chapitre traite du programme chèque-emploi service et comment ce dernier peut engendrer des situations de maltraitance organisationnelle à l'endroit des personnes proches aidantes. La conclusion comprend des recommandations visant à réduire la maltraitance envers les personnes proches aidantes.

À défaut de pouvoir tout englober, cet essai se concentre sur les personnes âgées proches aidantes ou les personnes proches aidantes d'ânés, clientèles auprès de qui le stage fut majoritairement effectué. Une enquête de l'Institut de la statistique du Québec, menée en 2012, révèle que 75 % des 65 ans et plus donnaient de l'aide à une autre personne (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2015). Une même personne peut à la fois être âgée, être proche aidante et subir de la maltraitance dans ce contexte (Éthier, Perroux, Beaulieu, Andrianova, Boisclair et Guilbeault, 2020).

Terminons cette section par une autre justification pointant vers le choix de traiter spécifiquement des proches aidants d'ânés. À la lecture des verbatims des entrevues individuelles effectuées dans le cadre de la recherche-action faite auprès des personnes proches aidantes par l'équipe de recherche sous la direction de Sophie Éthier, nous constatons que les sept types de maltraitance relevés par les participants peuvent être signalés en ce qui a trait aux proches aidants, soit psychologique, physique, sexuelle, matérielle ou financière, organisationnelle, âgisme et violation des droits (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux ânés, 2017). Effectivement, cette recherche-action, qui s'est échelonnée de 2018 à 2021, a documenté la maltraitance envers les personnes proches aidantes, suivant une approche qualitative combinant plusieurs méthodes de collecte de données auprès d'intervenants et de personnes proches aidantes (Éthier *et al.*, 2020). La première méthode utilisée est constituée

d'entrevues individuelles semi-dirigées auprès de personnes proches aidantes et ex-proches aidants ayant subi de la maltraitance, entrevues d'une durée variant entre 60 et 90 minutes (Éthier *et al.*, 2020). La deuxième méthode utilisée fut des groupes de discussion focalisés de deux heures regroupant des intervenants travaillant auprès de personnes proches aidantes (Éthier *et al.*, 2020). La troisième collecte a été menée par des groupes de discussion de deux heures, mais cette fois avec des personnes proches aidantes seulement (Éthier *et al.*, 2020). Finalement, trois forums consultatifs régionaux sont venus compléter la collecte de données (Éthier *et al.*, 2020). Cette recherche a mené au développement de stratégies de sensibilisation et de prévention pour mieux protéger et soutenir les personnes proches aidantes dans une perspective de bien-être (Éthier *et al.*, 2020). En conséquence, une boîte à outils a été conçue et validée par les participants (Éthier *et al.*, 2020). Finalement, la recherche a permis la diffusion de la boîte à outils qui comprend une affiche, un guide d'animation, des dépliants et des présentations *PowerPoint* narrées (Éthier *et al.*, 2020).

Chapitre 1 : Démarche documentaire et cadre conceptuel

Ce premier chapitre pose les assises de l'essai en exposant comment fut menée la démarche documentaire et en précisant les principaux concepts mobilisés dans le cadre de celui-ci.

1.1 Démarche documentaire

D'entrée de jeu, il importe de préciser que les documents consultés dans le cadre de cet essai furent en grande partie amassés lors de recherches faites dans divers cours universitaires sur le thème de la proche aidance. À cela s'ajoutent des lectures faites dans d'autres cours, tels que ceux sur la maltraitance envers les personnes âgées, sur le vieillissement, etc. Généralement, des articles révisés par les pairs datant de moins de dix ans ont été sélectionnés. Il faut toutefois noter que certains documents dérogent à cette règle, ce qui n'enlève en rien leur pertinence. Dans certains cas, ce sont les seuls documents disponibles. En sus de ces documents, plusieurs bases de données ont été consultées pour enrichir le corpus de textes (*Abstracts in Social Gerontology, Ageline, Cairn, Érudit, Google Scholar, Medline, Scopus et Social Work Abstracts*). Évidemment, le stage effectué à l'automne 2020 a grandement aidé à définir le sujet de l'essai, puisque les propos recueillis lors d'entretiens individuels ou en groupe ont nourri les réflexions. Dans la même veine, des verbatims réalisés dans le cadre d'une recherche-action auprès de proches aidants dont les sujets principaux sont la proche aidance et la maltraitance ont alimenté les réflexions en vue de poser les bases de cet essai. On parle ici de la recherche-action sous la direction de Sophie Éthier présentée précédemment. Plus spécifiquement, nous avons eu accès aux verbatims de 15 entrevues qui ont « permis de cerner les causes et provenances de la maltraitance subie par les personnes proches aidantes, le sens attribué à cette expérience et leur vision de la bientraitance » (Éthier *et al.*, 2020, p. 37). Évidemment, cette riche recherche constitue une importante source d'inspiration. Ainsi, non seulement, est-elle citée ou paraphrasée, mais certains propos des

participants sont insérés dans le corps de l'essai dans le but d'y donner un poids argumentaire et surtout de donner la parole aux personnes proches aidantes suivant une logique d'*empowerment*, concept cher aux travailleurs sociaux (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux [OTSTCFQ], 2012). Leur donner la parole, c'est reconnaître qu'elles ont un pouvoir d'agir et qu'elles savent ce qui peut être fait pour les soutenir ou encore pour réduire la maltraitance dont elles font les frais.

1.2 Concepts mobilisés dans le cadre de cet essai

Tout travail intellectuel repose sur des concepts définis et posés. Cet essai en comprend cinq.

1.2.1. Personne proche aidante

Il existe plusieurs définitions du terme personne proche aidante; elles se chevauchent. Chacune fait ressortir des éléments pertinents qui sont énumérés dans la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, adoptée et sanctionnée le 28 octobre 2020 (Éditeur officiel du Québec, 2020). Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux, l'usager, c'est-à-dire la personne ayant besoin de soins, bénéficie du soutien et de l'accompagnement d'une personne proche aidante comme l'illustre cet extrait tiré du *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* :

Le proche occupe une place souvent essentielle dans le soutien et l'accompagnement de l'usager au sein de son parcours de soins et de services et dans le vécu de sa maladie, de ses incapacités, de ses difficultés psychosociales ou de certaines réalités liées au vieillissement. (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2018, p. 9)

La loi ajoute qu'une personne proche aidante peut aider plus d'une personne (Éditeur officiel du Québec, 2020). Près du quart de la population québécoise joue le rôle de proche aidant, soit approximativement 1 489 000 personnes en 2018 (Gouvernement du Québec, 2021a).

De plus, 1 130 000 personnes venaient en aide à une personne âgée en 2012, tendance qui sera à la hausse dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population du Québec (Gouvernement du Québec, 2021a). Notons que le fait d'être une personne proche aidante peut s'effectuer de diverses manières amenant à questionner la notion du choix libre et éclairé d'être ou ne pas être proche aidant (Cliche et Tremblay, 2017). En effet, une personne peut devenir proche aidante consciemment ou non, graduellement ou subitement, etc. (Cliche et Tremblay, 2017). Ainsi, lorsque la personne proche aidante s'engage auprès de l'aidé, elle ne connaît pas toujours l'ampleur de la tâche et les implications en termes de durée et d'intensité de l'aide apportée, de compétences à avoir pour fournir l'aide nécessaire et des transformations que subira la relation aidant-aidé (La Maison des Aidants, 2020). Selon un sondage réalisé par l'Institut de la statistique du Québec, pour tous âges confondus, 40 % des proches aidants n'ont pas choisi d'endosser le rôle de proche aidant (ISQ, 2015). Pourtant, la législation prévoit que la personne proche aidante offre un soutien caractérisé comme étant libre, éclairé et révoquant (Éditeur officiel du Québec, 2020). De ce fait, la personne proche aidante peut-elle réellement révoquer son soutien sans être jugée par les intervenants gravitant autour de la personne âgée dont elle s'occupe ?

De quoi parle-t-on lorsque l'on utilise les termes « personne proche aidante » ? Dans un premier temps, on parle de personnes donnant du soutien, de l'aide et des soins à une personne âgée, et ce, sans rémunération (Comité national d'éthique sur le vieillissement [CNEV], 2019). Le Gouvernement du Québec ajoute à cette définition le fait que le soutien peut être continu ou occasionnel (MSSS, 2003). Sans celui-ci, le maintien à domicile peut être compromis s'il y a absence de personne proche aidante (Direction des soins infirmiers du CIUSSS de l'Estrie, 2019). Grâce au soutien apporté par la personne proche aidante, le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie, qu'il

soit à domicile ou dans d'autres lieux d'hébergement, sont rehaussés (Éditeur officiel du Québec, 2020). Ainsi, la relocalisation de l'aidé en CHSLD peut être retardée, particulièrement pour ceux ayant un trouble neurocognitif (TNC) (Bouchard, St-Onge et Sévigny, 2015). Suivant cette logique, le Comité National d'Éthique sur le vieillissement caractérise le soutien offert par le proche aidant comme étant précieux (CNEV, 2019).

Pour sa part, le Conseil du statut de la femme décrit les divers soutiens que peut faire la personne proche aidante pour l'aidé, soutien qui rappelons-le sont très variés et considérés dans la loi québécoise (Éditeur officiel du Québec, 2020). Il s'agit du transport, des travaux domestiques, de l'entretien de la maison, des soins personnels, des traitements médicaux, de l'organisation des soins, des opérations bancaires, etc. (Conseil du statut de la femme, 2018). Finalement, la définition du Réseau FADOQ stipule qu'être proche aidant est associé à un lien affectif et que devenir proche aidant a nécessairement des impacts sur la santé, à différents degrés, dépendamment du type d'aide prodigué et de l'intensité de celle-ci (Réseau FADOQ, 2019). À ce propos, ce sujet a été étudié dans plusieurs pays tels que le Canada, les États-Unis et dans certains pays de l'Europe (Ducharme, Lévesque, Caron, Hanson, Magnusson, Nolan, et Nolan, 2009).

Notons cependant qu'il n'y a pas que la santé qui est impactée par le fait d'être une personne proche aidante puisque la vie familiale et sociale se voient modifiée (Lecours, 2015). En effet, être une personne proche aidante signifiait réduire le temps accordé aux passe-temps, aux activités sociales ainsi qu'à la détente pour 64 % des personnes interrogées (ISQ, 2015). Le temps passé avec le conjoint se voyait également diminué pour 49 % et celui avec les amis aussi dans 44 % des cas (ISQ, 2015). Les tensions familiales ont également été soulevées ainsi que la réduction du temps passé avec les enfants, notamment chez les moins de 65 ans (ISQ, 2015). Être une personne proche aidante avait aussi un impact sur la santé

physique et les comportements sains puisqu'un peu plus du tiers des répondants affirmaient que l'endossement de ce rôle les avait amenés à réduire leurs activités physiques antérieures et à avoir de moins bonnes habitudes alimentaires (ISQ, 2015). Finalement, 19 % des gens interrogés se disent stressés par la détérioration de l'état de santé de leur proche et le devoir de répondre à ses besoins (ISQ, 2015).

Évidemment, les personnes proches aidantes ont leur propre expérience et leurs enjeux particuliers qu'ils vivent avec la personne aidée ou non comme le stipule la Loi (Éditeur officiel du Québec, 2020). À cet effet, un documentaire fort intéressant réalisé par Annie-Soleil Proteau aborde le vieillissement et la proche aidance (Proteau, 2021). Plus précisément, il retrace la complexité des étapes de la relocalisation d'une personne âgée en résidence, dépendamment du type de résidence, des services offerts et de l'offre de services à domicile déficiente (Proteau, 2021). Cela a un impact sur l'entourage qui doit bien suivre et accompagner la personne âgée dans son choix; éléments qui peuvent être difficiles à saisir en raison de la complexité des services disponibles (Proteau, 2021). Plus largement, être une personne proche aidante en emploi constitue un défi de taille; voir à ce sujet le document de l'Institut Vanier très éclairant en la matière (Institut Vanier, 2017). Ainsi, le visage des proches aidants change, faisant apparaître de plus en plus la génération sandwich, c'est-à-dire les personnes proches aidantes qui sont parents d'enfants à domicile et qui doivent aussi s'occuper de leurs proches âgés, une conciliation pas toujours évidente à obtenir (Burgun, 2019). Pensons aussi au fait d'être une personne proche aidante et d'être un homme, situation qui se vit différemment des femmes (Bélanger, 2019). On peut aussi penser aux personnes proches aidantes qui font partie des minorités sexuelles (Lavigne et Grenier, 2015) ou encore les personnes proches aidantes d'une personne atteinte d'un trouble de santé mentale (Perreault, Provencher, St-Onge et Rousseau, 2002). Finalement, il y a la réalité des jeunes

personnes proches aidantes peu abordée au Québec (Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ], s.d.). La *Politique nationale* indique qu'il n'y a pas de données sur les jeunes personnes proches aidantes de 15 ans et moins; un volet sur lequel il faut se pencher (Gouvernement du Québec, 2021a).

1.2.2 Organisation des soins et services

Peu importe la trajectoire du proche aidant, ses premières rencontres avec le réseau public de la santé et des services sociaux se déroulent selon un certain ordre préétabli (MSSS, 2002). Le premier contact avec les services se fait par l'entremise de l'aidé et ses besoins (Belzile, 2018). Il s'agit de contribuer à la complétion de l'*Outil d'évaluation Multiclientèle* (OEMC) en collaborant avec les intervenants du réseau (Hébert, Guilbault, Desrosiers et Dubuc, 1999). Ce formulaire a pour but d'évaluer les besoins des personnes en perte d'autonomie ayant des difficultés dans divers domaines tels que dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD) (Gervais, Tousignant, Hébert et Connangle, 2009). Maintenant nommé *Outil de Cheminement Clinique Informatisé* (OCCI), l'outil comprend beaucoup de questions dont les réponses sont mises en lien selon des algorithmes. L'OCCI est critiqué par les travailleurs sociaux notamment parce qu'ils n'ont pas le choix de suivre l'ordre préétabli des questions, ce qui déshumanise l'intervention selon les dires du professeur Angelo Soares, du Département d'organisation et de ressources humaines à l'École des sciences de la gestion de l'UQAM (Touchette, 2018). Notons que les travailleurs sociaux travaillant dans le réseau public et offrant du soutien aux personnes proches aidantes d'aînés sont souvent nommés gestionnaires de cas, car ils interviennent dans des situations complexes demandant beaucoup de coordination, coordination qui leur incombe (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006). Nous décrirons plus en détail ce titre dans la section suivante.

Cette standardisation dans l'organisation des services fait référence à l'une des quatre manières de concevoir les besoins par J. Bradshaw (Villez, Ngatcha-Ribert, Kenigsberg, Guisset-Martinez, Charras, Frémontier, Hennion et Novella, 2008). On parle ici du besoin normatif et objectif (« *normative need*), en règle générale enregistré par un professionnel, à partir d'une norme souhaitable » (Villez *et al.*, 2008, p. 11). La deuxième façon de voir les besoins concerne les besoins ressentis ou objectifs, aussi nommés (*felt need*); équivalant aux désirs des gens (Villez *et al.*, 2008). Vient ensuite le besoin exprimé (*expressed need*) se traduisant par une demande orale pour l'obtention d'une aide quelconque ou par le recours à des services (Villez *et al.*, 2008). On retrouve finalement le besoin comparatif (*comparative need*) qui signifie la comparaison de deux situations ayant des attributs similaires (Villez *et al.*, 2008). Il faut noter que le gestionnaire de cas, tel qu'un travailleur social dans le réseau public s'occupant de situations complexes, doit naviguer entre les quatre visions du besoin, visions qui ne sont pas toujours en adéquation, puisqu'elles émanent du proche aidant ou du système (Villez *et al.*, 2008). Un texte intéressant montre que le panier de services provient de l'État et que donc la réponse aux besoins des usagers est donnée en fonction de ce panier, réponse qui ne correspond pas toujours aux souhaits de la personne âgée et/ou de la personne proche aidante comme l'illustre cet extrait : « Or, les programmes actuels font en sorte que c'est le producteur de services qui détermine à la fois les besoins de la personne et la réponse à ces besoins en établissant une offre de service préétablie » (Carrier, Morin, Garon, Lambert et Beaudoin, 2013, p. 6). Ainsi, les gestionnaires de cas sont pris dans cette dynamique, c'est-à-dire entre ce que la personne proche aidante veut et ce qui peut être donné par le réseau public comme le prouve cet extrait :

Puis je suis sûre que beaucoup d'intervenants vivent de la frustration, hein ! C'est frustrant de sentir qu'on ne répond pas aux besoins, que les gens ne sont pas contents, qu'ils vont aller faire... ils vont vouloir faire une plainte, donc c'est sûr qu'on est pris entre des gens qui veulent [*sic*] des besoins, qui vont des fois se battre pour les avoir. Et le fait qu'on n'a pas les ressources et c'est

ça, on est l'intervenant dans le milieu entre notre chef de programme qui dit « Non, bien je ne peux pas donner plus que tant. Puis on n'a pas plus, puis il faut qu'il soit en attente. » Et puis le client qui est sur le terrain et qui dit : « Bien moi, j'ai besoin de plus, puis il faut trouver des solutions puis tu vas les trouver » (Lavoie et Guberman, 2009, p. 144).

Toutes les dimensions jusqu'ici exposées réfèrent à la notion de réseau de services intégrés (RSI) qui se définit comme suit :

Le réseau de services intégrés (RSI) est un ensemble de services socio-sanitaires de qualité, organisés et coordonnés sur un territoire donné, dispensés en collaboration et en complémentarité grâce à un continuum complet d'interventions par des ressources publiques, communautaires et privées en vue de mieux répondre à l'ensemble des besoins socio-sanitaires de la clientèle, de manière personnalisée et adaptée aux besoins de cette clientèle (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006, p. 6).

Trois buts sont identifiés pour mettre en place un tel réseau de services, soit (1) l'accessibilité des services, ce qui veut dire que les besoins du client ont fait l'objet d'une évaluation rigoureuse amenant une redirection de l'utilisateur vers les ressources les plus appropriées pour répondre à ses besoins. (2) La continuité de ceux-ci suppose qu'il y ait absence de bris dans la trajectoire du bénéficiaire, peu importe le lieu qui donne un service et sa spécialisation (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000). En conséquence, les services (public, communautaire et privé) doivent travailler de manière concertée pour éviter les trous de services (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2014). Évidemment, cette logique s'applique aux intervenants qui dispensent les services (INSPQ, 2014). (3) La qualité des services revêt une préoccupation constante à savoir que les services reçus répondent bien aux besoins de l'utilisateur, en fonction de sa situation en incluant son environnement, dont fait partie la personne proche aidante (Régie régionale de la santé et des services sociaux, 2001). À noter que le terme a subi des modifications, mais l'idée principale demeure, puisque les CSSS (Centre de Santé et de Services sociaux) sont devenus encore plus imposants en étant des CISSS (Centre Intégré de Santé et de Services sociaux) ou CIUSSS (Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services sociaux depuis 2015 (INSPQ,

2014). Cette intégration des services a débuté à la suite de la *Loi 25* adoptée en 2003 sous le bâillon, créant 95 réseaux locaux de services (RLS) (Boivin, 2017) qui sont situés dans 93 CSSS (Carrier *et al.*, 2013). À ce jour, les CISSS ou CIUSSS sont au nombre de 22 (Gouvernement du Québec, 2021b).

Le réseau s'appuie sur trois composantes : organisationnelle, administrative et clinique (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006). La première fait référence au guichet unique d'accès aux services fournis sur un territoire circonscrit, signifiant pour un usager qu'il n'a qu'à frapper à une seule porte pour l'obtention de services en matière de santé et services sociaux (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006). Ainsi, il y a présence d'un système commun d'évaluation des besoins des clientèles (OCCI) et un système de communication interactif permettant de relier les divers intervenants entre eux, avec l'intention de faciliter le travail interdisciplinaire pour que l'information concernant la clientèle soit accessible à tous, complète et actuelle (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006). Les deux autres composantes ne seront pas traitées dans le cadre de cet essai. Toutefois, il faut retenir qu'il incombe au gestionnaire de cas « d'assurer la continuité des services auprès de chacun de ses clients et de coordonner le plan de services individualisés (PSI) » (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006, p. 7).

Pour sa part et de manière complémentaire, la gestion de cas vise l'utilisateur, ses proches aidants et le système de santé et de services sociaux (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006). En ce qui concerne spécifiquement la personne proche aidante, la gestion de cas permet de « dépister et de prévenir l'épuisement des proches » (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006, p. 9).

La personne proche aidante, bien qu'elle accompagne l'aidé, n'a pas de dossier qui lui est propre dans le réseau public, ce qui signifie que ses besoins ne font pas l'objet d'une

évaluation systématique comme c'est le cas pour l'aidé (Burgun, 2019). Le gouvernement du Québec le reconnaît dans la politique nationale dans l'extrait que voici :

En plus d'être sous la responsabilité de différents secteurs, les mesures destinées aux PPA ont comme principale visée de répondre aux besoins des personnes qu'elles aident, notamment les aînés, les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou une déficience physique (DP), un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une incapacité physique, une incapacité visuelle, une incapacité auditive, vivant avec un trouble mental, étant en situation de dépendance ou d'itinérance, ayant un cancer, une autre maladie chronique, vivant avec un trouble neurocognitif majeur ou étant en soins palliatifs ou de fin de vie (SPFV) (Gouvernement du Québec, 2021a, p. 5.).

Cela ne signifie pas pour autant que la personne proche aidante est laissée à elle-même. Effectivement depuis 2001, des orientations ministérielles ont été émises concernant les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie (Gouvernement du Québec, 2021a). Elles stipulent qu'il faut se préoccuper des proches des personnes âgées (Gouvernement du Québec, 2021a). Effectivement, il est écrit ceci dans la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* : « le réseau de la santé et des services sociaux, et la collectivité dans son ensemble, doivent prévoir des mesures pour soutenir les proches. » (Gouvernement du Québec, 2021a, p. 1). Ces mesures prennent forme dans une gamme de services dispensés par le communautaire tels que les services de présence-surveillance à domicile (ou gardiennage) et les centres de jour (Ducharme *et al.*, 2009) ou le service de dépannage (Gouvernement du Québec, 2021a).

Au début du 21^e siècle, naissent deux organismes provinciaux à but non lucratif pour donner suite à une mobilisation de personnes intéressées par les enjeux liés à la proche aidance; ils sont toujours des interlocuteurs essentiels pour le gouvernement (Gouvernement du Québec, 2021a). Pour ce faire, le gouvernement leur a donné un mandat provincial (Gouvernement du Québec, 2021a). Il existe aussi des organismes régionaux en matière de proche aidance qui vont impacter plus dans leur région. Revenons aux interlocuteurs provinciaux. En premier

lieu, on parle ici du Regroupement des aidants naturels du Québec qui est un organisme de défense de droits des personnes proches aidantes (RANQ, 2021). Ainsi, son mandat est « d'améliorer les conditions et la qualité de vie des PPA, notamment en sensibilisant la population et les pouvoirs publics aux réalités, aux besoins et aux droits des PPA » (Gouvernement du Québec, 2021a, p. 1). Pour sa part, L'Appui pour les proches aidants d'aînés est un organisme créé par le gouvernement du Québec à la suite de la *Loi 6* instituant le fonds de soutien aux proches aidants en 2009 (Gouvernement du Québec, 2021a). Résultant de cette législation, un partenariat financier se fait entre l'État et la Société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon et celui-ci donnera vie à l'Appui. L'Appui est essentiellement un organisme de gestion et de transfert d'argent devant :

favoriser l'émergence d'une conscience sociale favorable aux PPA et contribue à la mobilisation des acteurs concernés par la proche aide afin d'améliorer leur qualité de vie. De plus, il encadre le développement d'initiatives régionales pour faciliter le quotidien des PPA et veille notamment à ce qu'ils tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition. (Gouvernement du Québec, 2021a, p. 1)

On note aussi que l'Appui a développé la ligne *Info-aidants*, mais son rôle principal est de gérer des fonds, mission qui change avec la *Loi 56* (Éditeur officiel du Québec, 2020).

1.2.3. Intervenants psychosociaux

Lorsque l'on traite d'intervenants psychosociaux qui exercent en gérontologie, il est notamment question de travailleurs sociaux, donc des membres en règle de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (Salles, s.d.) On estime que ces 4500 professionnels ont une pratique auprès des aînés qui varie puisque leur clientèle est entièrement ou partiellement composée de dossiers de personnes âgées (Salles, s.d.). Ces praticiens interviennent entre autres dans le soutien à l'autonomie de la personne âgée en octroyant des soins à domicile; ils sont donc en contact avec la personne aidée et la personne proche aidante (Crevier, Couturier et Morin, 2010). Ils ont souvent le titre de gestionnaire de

cas dont la mission est d'intervenir auprès de la personne et de son milieu afin d'assurer son fonctionnement psychosocial optimal, en considérant à la fois la complexité de ses besoins et de ceux de son environnement (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006). La dénomination gestionnaire de cas au Québec est apparue dans les années 1990, à la suite de la Commission Clair, qui affirmait qu'il devait y avoir un changement dans l'organisation des soins et services pour mieux répondre à la réalité du vieillissement du Québec (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006). Concrètement, cela signifiait d'abolir les établissements à mission unique et de les amener à collaborer (Ordre des travailleurs sociaux du Québec, 2006).

Dans le milieu communautaire, les intervenants psychosociaux ont des formations diverses, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de formation spécifique demandée à l'embauche; l'important est d'avoir une formation en sciences humaines de niveau collégial ou universitaire dans une discipline connexe au travail social. Ces intervenants offrent du soutien et de l'accompagnement aux proches aidants notamment par l'intermédiaire d'un service de répit, d'un service d'écoute et de groupes d'échange (Veillette, 2019).

1.2.4. Maltraitance organisationnelle et maltraitance psychologique

Avant de définir ce que sont la maltraitance organisationnelle et la maltraitance psychologique, il convient de caractériser le terme maltraitance. Les politiques publiques québécoises pour lutter contre ce phénomène s'appuient sur la conceptualisation de la *Déclaration de Toronto sur la prévention globale des mauvais traitements envers les aînés* de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017). Il est reconnu au Québec qu'il y a maltraitance lorsqu'« un geste singulier ou répétitif ou un défaut d'action appropriée qui se produit dans une relation où il devrait y avoir

de la confiance et qui cause, intentionnellement ou non, du tort ou de la détresse à une personne » (Éditeur officiel du Québec, 2018, s.p.).

Le *Rapport québécois sur la violence et la santé* ajoute que :

cette définition pose la violence (geste singulier ou répétitif), la négligence (l'absence d'action appropriée), le fait que ce n'est pas l'intentionnalité qui compte, mais plutôt les résultats obtenus, la relation de confiance et l'importance des conséquences, que ces dernières soient ou non apparentes. (Beaulieu, Leboeuf, Pelletier et Cadieux Genesse, 2018, p. 172)

Retenons donc que la maltraitance peut se produire sous forme de violence ou de négligence.

Selon la définition employée par l'État québécois, la maltraitance organisationnelle se définit comme suit :

Toute situation préjudiciable créée ou tolérée par les procédures d'organisations privées, publiques ou communautaires responsables d'offrir des soins ou des services de tous types, qui compromet l'exercice des droits et des libertés de la personne aînée. (Gouvernement du Québec, 2019, s.p.)

Tel qu'énoncé précédemment, ces manifestations de maltraitance peuvent être classées sous forme de violence ou de négligence, selon le *Rapport québécois sur la violence et la santé* (Beaulieu *et al.*, 2018). En voici quelques exemples associés avec sa forme :

offrir des services de façon brusque (violence); offrir des services inadaptés aux besoins; avoir un manque de directives claires ou avoir des directives mal comprises de la part du personnel; capacité organisationnelle réduite, procédure administrative complexe, formation inadéquate du personnel, personnel non mobilisé, etc. (Beaulieu *et al.*, 2018, p. 172)

Que dit la littérature sur la maltraitance en relation avec les personnes proches aidantes ?

D'après la recherche-action dirigée par Sophie Éthier, la définition de la maltraitance est semblable à celle concernant les personnes âgées; elle se distingue par l'intégration des quatre provenances et les sept dimensions (Éthier *et al.*, 2020). Elle se lit comme suit :

Cette maltraitance provient des institutions, de l'entourage, de la personne aidée ou de la personne proche aidante elle-même. Qu'elle soit intentionnelle ou non, elle se manifeste par l'absence d'action appropriée ou une attitude ou un geste qui se produit une seule fois ou se répète dans le temps. La maltraitance envers les personnes proches aidantes peut prendre une ou plusieurs de ces formes et se modifier dans le temps. (Éthier *et al.*, 2020, p. 41)

Voici les sept catégories de manifestations de maltraitance :

- 1) Imposition du rôle de proche aidant et surresponsabilisation;
- 2) Jugements sur les façons de faire de la personne proche aidante;
- 3) Normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle;
- 4) Dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale;
- 5) Dénégation des besoins de la personne proche aidante;
- 6) Utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle envers le proche aidant;
- 7) Contribution à l'appauvrissement de la personne proche aidante. (Éthier *et al.*, 2020, p. 151)

Maintenant qu'en est-il de la maltraitance organisationnelle en lien avec les personnes proches aidantes ? Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec, documenter celle-ci s'avère complexe (RANQ, 2019). Ce fait s'explique par la rareté de la documentation qui de plus est difficile à repérer à cause de l'utilisation d'une vaste terminologie; les écrits traitent de « violence administrative, négligence, non réponse aux besoins, délais d'attente pour recevoir les services » (RANQ, 2019, s.p.).

Quant à la maltraitance psychologique, le gouvernement du Québec la définit comme étant des « gestes, paroles ou attitudes qui constituent une atteinte au bien-être ou à l'intégrité psychologique » (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017, p.17). En voici quelques manifestations répertoriées dans le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022* (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017). Lorsque l'on associe maltraitance psychologique et violence, on pense au : « chantage affectif, manipulation, humiliation, insultes, infantilisation, dénigrement, menaces verbales et non verbales, privation de pouvoir, surveillance exagérée des activités, etc. » (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017, p. 17). Quand on traite du même thème jumelé avec la notion de négligence on parle de : « Rejet, indifférence, isolement social, etc. » (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017, p. 17).

1.2.5. La bientraitance

En 2013, le terme de bientraitance a fait son apparition dans le *Petit Larousse* et ne cesse de croître en termes de popularité internationalement ainsi qu'en Europe (Chiquette et Beaulieu, 2019). Notons que dans ce continent, la France fait office de pionnière comme pays ayant développé des actions visant la bientraitance des aînés (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017). Elles sont complémentaires les unes des autres (Chiquette et Beaulieu, 2019). Une définition générale serait :

La bientraitance est «une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à «promouvoir le bien-être des usagers en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. (Pelletier, Leboeuf et Beaulieu, 2016, p. 9)

On parle donc d'une co-construction entre chercheurs, instances gouvernementales, des associations ou encore des praticiens (Chiquette et Beaulieu, 2019). Le résultat de cette co-construction caractérise la bientraitance comme une culture, une posture, une démarche ou une attitude qui doivent être balisées par le milieu et donc avoir l'aval de toutes les parties prenantes (Chiquette et Beaulieu, 2019). Du coup, la bientraitance se traduit par «des pratiques respectueuses des valeurs, de la culture, des croyances, du parcours de vie, de la singularité et des droits et libertés de la personne aînée » (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017, p. 38). Selon la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, les principes qui suivent sont associés à la bientraitance : « le bien-être, le respect de la dignité, l'épanouissement, l'estime de soi, l'inclusion et la sécurité de la personne » (Gouvernement du Québec, 2021a, p. 53).

Chapitre 2 : Proche aidance au Québec

Nous avons vu que la personne proche aidante a droit à des services dans le réseau public par l'intermédiaire de l'aidé et qu'elle constitue un moyen pour pallier des difficultés que vit l'aidé (Gervais *et al.*, 2009). Dans cette section, nous allons analyser la perception qu'a l'organisation des services de la personne proche aidante et exposer comment cette vision peut refléter de la maltraitance qu'elle soit de nature organisationnelle ou psychologique.

Débutons avec la vision de la personne proche aidante qu'incarne le réseau public où on observe une perspective utilitariste ou visée utilitariste, dénoncée à la fois par les personnes proches aidantes et les chercheurs (Lavoie et Guberman, 2009). Les experts observent que les politiques de maintien à domicile ont pour *leitmotiv* de compenser les incapacités fonctionnelles des personnes en impliquant le plus possible leurs proches dans les soins à prodiguer (Lavoie et Guberman, 2009). Ainsi, la personne proche aidante fait figure de prolongement du système de santé (Lavoie et Guberman, 2009). Cela se traduit par le fait qu'elle doit rendre le plan d'intervention réalisable et que pour ce faire des tâches doivent lui être transférées pour favoriser le maintien à domicile (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Notons que ces tâches peuvent revêtir un caractère clinique comme il est parfois question de prise de signes vitaux, la prise de médicaments, etc. (Conseil du statut de la femme, 2018). Cela est possible depuis la révision de la loi sur le *Code des professions*; elle permet que des actes réservés pour des professionnels soient maintenant délégués à des personnes proches aidantes, appelés aidants naturels comme le montre l'*Article 39.6* (Éditeur officiel du Québec, 2021). Il se lit comme suit :

Malgré toute disposition inconciliable, un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre. Aux fins du présent article, un aidant naturel est une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne. 2002, c. 33, a. 4. (Éditeur officiel du Québec, 2021, s.p.).

Nous constatons que la définition et la terminologie que donne le Code des Professions du proche aidant sont réductrices si nous la comparons à la définition donnée par la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*.

Dans la même veine, il est attendu que la personne proche aidante développe des habiletés en réadaptation ainsi que pour l'entretien d'appareils qui doivent être nettoyés ou changés souvent (Lavoie et Guberman, 2009). À la défense du réseau public, un enseignement est donné préalablement à la personne proche aidante lorsqu'il lui est demandé d'accomplir ce type de tâche (Couturier, Salles et Belzile, 2012). À ce propos, les professionnels s'attendent à ce que la personne proche aidante soit consciente des limites des services publiques (Lavoie et Guberman, 2009).

Pour toutes ces justifications, la personne proche aidante est donc qualifiée comme une ressource du système de santé en ce qui a trait au maintien à domicile des personnes âgées (Ducharme *et al.*, 2010). Un consensus est établi à l'effet que l'on doit éviter à tout prix le désengagement de la personne proche aidante pouvant être causé par son épuisement; si cette fatigue n'est pas résorbée, la personne proche aidante risque d'être moins présente pour jouer son rôle de façon adéquate; ultimement elle pourrait se désister (Lavoie et Guberman, 2009). On y voit ici un double défi puisque d'un côté, il faut éviter l'épuisement de la personne proche aidante alors que d'un autre côté les intervenants désirent que celle-ci mette ses limites comme le montre cet extrait :

Ils doivent être « honnêtes » dans leur évaluation de ce qu'ils peuvent faire : Mon attente c'est qu'ils viennent nous dire si ils sont prêts minimalement ou non à faire quelque chose, c'est ça que j'essaie de savoir, c'est ma plus grande attente... c'est vraiment de la capacité de préciser adéquatement leurs besoins et d'être réalistes aussi dans ce qu'ils sont capables de donner. (Lavoie et Guberman, 2009, p. 140)

Bien qu'elle soit reconnue comme une ressource notamment grâce à sa composante anamnesticque, il y a absence d'évaluation des besoins de la personne proche aidante puisque celle-ci n'est pas considérée comme un futur client ayant des besoins non comblés (Ducharme *et al.*, 2010). Dans l'étude de Sophie Éthier *et al.* (2020), le participant 04 décrit bien cela : « Tout était axé pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et on se fout carrément de ce que ça implique en périphérie autour » (Participant 04). Ainsi, lorsque la personne aidée décède la personne proche aidante se retrouve sans ressources émanant du réseau public (Caillou, 2019), alors qu'elle vit les répercussions de la proche aidance même après le décès de l'aidé tel que cela est reconnu dans le *Projet de Loi 56* (Éditeur officiel du Québec, 2020).

Cette situation résulte du plan d'allocation des ressources pour une personne âgée qui se fait en fonction de critères standardisés suivant la gravité de son état sans tenir compte des attentes et besoins du proche aidant (Ducharme *et al.*, 2009). Il y a donc une reconnaissance qui manque aux yeux des proches aidants (Léocadie, 2019). Pour y répondre le gouvernement du Québec a adopté un projet de loi et une politique qui reconnaissent la contribution des personnes proches aidantes, tout en désignant ce qu'est une personne proche aidante (Éditeur officiel du Québec, 2020). De plus, il a mis en place un cadre de référence pour un partenariat optimal entre le proche aidant et les divers acteurs du réseau public (Gouvernement du Québec, 2021a).

Bien que décriée, cette perspective possède des avantages comme le fait de considérer la composante anamnesticque qu'apporte la personne proche aidante, soit les informations que celle-ci peut livrer sur la santé de l'aidé aux divers professionnels qui s'en occupent (Couturier, Salles et Belzile, 2012). En ce sens, on constate que certaines personnes proches aidantes éprouvent de la réticence à utiliser les services de présence-surveillance à domicile

(ou gardiennage) et les centres de jour, et ce, bien qu'elles aient un niveau de détresse élevé (Ducharme *et al.*, 2009). Plusieurs études montrent aussi que les personnes proches aidantes tardent à demander de l'aide et lorsqu'elles le font leur fardeau est déjà très lourd tant objectivement que subjectivement (Cliche et Tremblay, 2017). Ces deux fardeaux se retrouvent dans l'outil sur le fardeau développé par Farley et ses collègues (Farley, Demers et Swaine, 2008). Il s'agit du fardeau subjectif lié au stress, à la demande et au fardeau objectif (Farley *et al.*, 2008). Le fardeau objectif :

visite les problèmes pratiques associés à la prestation des soins (donner les soins d'hygiène, faire manger le proche, l'accompagner à ses rendez-vous médicaux, coordonner les soins à domicile). Ce fardeau est évaluable en temps, il se mesure et certaines tâches peuvent se déléguer. (Cliche et Tremblay, 2017, s.p.)

Le fardeau subjectif :

se rapporte à une réaction émotionnelle du proche aidant (peine que je ressens devant la dépression de l'aidé, sentiment d'impuissance à gérer ou à soulager l'aidé de ses symptômes, conflit de personnalité avec l'aidé, sentiment d'être enfermé dans un rôle, sentiment d'être en perte de pouvoir sur sa propre vie). Ce fardeau n'est pas mesurable ni quantifiable. Il est très difficile à identifier et à légitimer. (Cliche et Tremblay, 2017, s.p.)

Souvent, les personnes proches aidantes reçoivent les services grâce au gestionnaire de cas qui fait le pont entre eux et les services (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Donc, la personne proche aidante doit faire des démarches pour obtenir des services dans la communauté et suggérés par le gestionnaire de cas, mais ce dernier ne vérifie pas s'ils conviennent ou non et pourquoi (Couturier, Salles et Belzile, 2012). En effet, une fois les services installés, un grand nombre de personnes proches aidantes les abandonnent, car elles jugent que les services offerts sont de moindre qualité (Ducharme *et al.*, 2009). Ceci s'expliquerait par le fait qu'ils ne sont pas suffisamment adaptés à la routine des personnes proches aidantes et ne tiennent pas compte de leurs préférences (Ducharme *et al.*, 2009). Suivant cette logique, d'autres auteurs ajoutent que les services à domicile ont des effets modestes sur divers indicateurs touchant la santé et la qualité de vie des personnes proches aidantes (Ducharme *et al.*, 2009).

Cela serait attribuable au fait que les services ne sont pas en adéquation avec les besoins des personnes proches aidantes (Ducharme, Lévesque, Caron, Hanson, Magnusson, Nolan et Nolan, 2010). D'ailleurs plusieurs auteurs de divers pays ainsi que la *Canadian Caregiver Coalition* affirment qu'il y a urgence et qu'il faut « évaluer systématiquement les besoins des personnes proches aidantes en vue d'offrir des services qui correspondent à leurs besoins et de promouvoir leur qualité de vie » (Ducharme *et al.*, 2010, p. 69). Il semblerait selon un examen d'études empiriques que l'adéquation des services de soutien aux besoins des personnes proches aidantes prend racine dans deux critères principaux (Ducharme et coll., 2010). Il s'agit de la symétrie et la synchronie (Ducharme *et al.*, 2010). La première signifie l'entente entre la personne proche aidante et l'intervenant sur le type de soutien à offrir pour répondre à son besoin (Ducharme *et al.*, 2010). La seconde concerne toujours l'entente entre la personne proche aidante et l'intervenant, mais cette fois sur le moment approprié pour donner le type de soutien qu'exige la situation (Ducharme *et al.*, 2010).

La maltraitance institutionnelle envers les proches aidants par le biais des intervenants se manifeste de diverses façons : le niveau institutionnel donne lieu à ces manifestations :

L'imposition du rôle : s'attendre à ce qu'un proche devienne la PPA sans lui demander, ne pas lui offrir suffisamment de soutien ou l'offrir trop tard;

Jugements : blâmer ou faire des reproches ou des remarques déplacées, manquer d'empathie et de considération;

Normalisation du rôle et de la maltraitance : excuser la maltraitance et l'expliquer par la maladie ou l'âge de l'aidé;

Dénégation de l'expertise et de la contribution familiale et sociale : minimiser l'expertise de la PPA, l'écarter des décisions, remettre en question ses décisions, ne pas reconnaître la contribution sociale de ce rôle;

Dénégation des besoins : mettre à l'écart certains besoins de la PPA au profit de ceux de l'aidé ou par manque de ressources;

Utilisation de violence psychologique, physique : intimider la PPA, la menacer, lui parler avec condescendance, la médicamenter pour des problèmes de sommeil ou d'anxiété au lieu de tenir compte de la cause de ses problèmes (épuisement, maltraitance);

Contribution à l'appauvrissement : exiger des frais pour certains services de soutien ou de répit nécessaires à la poursuite d'un rôle assumé bénévolement. (Éthier *et al.*, 2020, p. 40.)

Poursuivons sur la maltraitance psychologique. On constate que peu d'études ont porté sur la question de la maltraitance psychologique des intervenants sociaux à l'égard de la personne proche aidante (Lavoie et Guberman, 2009). Les auteurs n'emploient pas le terme maltraitance psychologique, mais ils font ressortir des éléments pouvant s'apparenter à ce qui pourrait constituer les manifestations de la maltraitance. Effectivement, les normes familiales, les approches ainsi que les valeurs des intervenants concernant la responsabilité des soins à donner aux personnes âgées en perte d'autonomie ont été peu documentées dans les recherches (Lavoie et Guberman, 2009). Pour expliquer le peu d'engouement que suscite cette thématique auprès des scientifiques, des experts émettent une hypothèse s'articulant autour de l'ambiguïté et la relative invisibilité du statut de proche aidant dans les politiques de services à domicile. Si le proche aidant est une femme, une conjointe, une fille ou tous ces éléments rassemblés, les intervenants peuvent en venir à une négation du rôle de proche aidante (Lavoie et Guberman, 2009). Il est bon de signaler que d'après l'Enquête Sociale Générale de 2012, les Canadiens qui offraient du soutien à une personne âgée étaient leur conjoint dans 39 % des cas et un enfant adulte dans une proportion de 24 % (Baraldie, 2016).

Malgré le peu d'écrits sur les rapports intervenants sociaux/personnes proches aidantes, cela ne signifie pas pour autant qu'il y a absence de maltraitance psychologique émanant de l'intervenant social comme l'expose le RANQ (2019). Pour le Regroupement des aidants naturels du Québec, les croyances des professionnels, positives ou négatives, ne peuvent être écartées lorsque l'on traite de maltraitance (RANQ, 2019). Ainsi, le regroupement émet la réflexion suivante à savoir que pour certains intervenants, la personne proche aidante est automatiquement maltraitante alors que d'autres vont hiérarchiser les personnes proches aidantes en octroyant plus de services à un certain nombre, occasionnant une iniquité (RANQ, 2019). En effet, l'intervenant agit donc en fonction de ses propres préjugés

occasionnant possiblement une négation des besoins, de l'expertise et des façons de faire du proche aidant. Pour appuyer sa réflexion, le RANQ donne l'exemple des hommes dont on perçoit qu'ils auraient besoin de plus de services pour jouer leurs rôles d'aidants (RANQ, 2019).

Par ailleurs, Lavoie et Guberman (2009) affirment que les intervenants considèrent que la famille doit être très impliquée dans les soins donnés à la personne âgée. L'extrait suivant corrobore ce que le RANQ affirme concernant la maltraitance associée avec les préjugés des intervenants :

Ils sont particulièrement critiques des enfants qu'ils suspectent de vouloir se défiler de leurs responsabilités, alors qu'ils manifestent une grande sympathie et compréhension envers les épouses qui ont soutenu, souvent seules et pendant de longues années, leurs conjoints. (Lavoie et Guberman, 2009, p. 140)

Il y a donc une imposition et une normalisation du rôle de proche aidant. Les auteurs ajoutent que ce système de valeurs qu'endossent les intervenants n'est pas conscient, c'est-à-dire qu'ils ne le nomment pas clairement malgré le fait qu'il influe sur leurs pratiques (Lavoie et Guberman, 2009). Leur analyse montre aussi qu'ils ont de la difficulté à identifier qui est responsable de donner les soins à une personne âgée (Lavoie et Guberman, 2009). Certains n'y auraient jamais pensé selon les propos recueillis par les auteurs (Lavoie et Guberman, 2009). Cela ne veut pas dire qu'ils n'ont pas un avis sur la question, car ils ont relaté des anecdotes concernant leurs usagers et leurs familles permettant de déceler leurs opinions sur ce thème précisément (Lavoie et Guberman, 2009).

Pour le premier tiers, la responsabilité incombe au client et à sa famille immédiate (Lavoie et Guberman, 2009). D'autres (50 %) ont dit, après réflexion, que la responsabilité était divisée entre les services et les familles, mais ils n'arrivaient pas à spécifier ce qui relevait de chacun (Lavoie et Guberman, 2009). En majorité, la répartition de la responsabilité suivait une séquence se traduisant par cet extrait :

Les familles prennent soin de leurs parents âgés et, quand elles se sentent dépassées ou proches de leurs limites, les services prennent la relève. Le rôle de l'État et des services en est donc un de soutien et, en dernière instance, de substitution. (Lavoie et Guberman, 2009, p. 140)

On ne peut passer sous silence le fait que la responsabilité familiale n'a pas la même signification pour tous (Lavoie et Guberman, 2009). Si pour le personnel de la santé, les proches doivent participer aux soins instrumentaux, il semble que cette vision ne soit pas commune avec les participants à l'étude (Lavoie et Guberman, 2009). Il s'agit ici d'un autre exemple d'imposition et de normalisation du rôle. Pour eux, la responsabilité familiale se traduit comme suit : « être présent auprès du proche âgé afin, d'une part, de suivre son état de santé et de voir à sa sécurité et, d'autre part, de s'assurer de son bien-être émotif, de sa socialisation et de son inclusion dans la société. » (Lavoie et Guberman, 2009, p.141).

Lorsque l'on observe les dynamiques existantes entre intervenant et personne proche aidante, on note que deux notions clés doivent être prises en compte, soit le partenariat et la sociotraduction (Lavoie et Guberman, 2009). Selon certains auteurs, la notion de partenariat est floue, bien que le gouvernement québécois en ait dégagé une définition dans son cadre de référence sur cette approche (MSSS, 2018). De fait, il indique qu'il est question de la relation entre l'utilisateur et ses proches et les différents professionnels travaillant en santé et services sociaux (MSSS, 2018). Le Ministère stipule que ce dernier a pour but, dans un contexte de soins, de faire en sorte que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches soit en accord avec leurs attentes, besoins et projets de vie (MSSS, 2018). Le cadre de référence va plus loin en indiquant que le partenariat doit être complémentaire, c'est-à-dire que les savoirs de chacun doivent être considérés afin que le travail de concert puisse se réaliser harmonieusement, ce qui devrait engendrer une compréhension partagée d'une situation (MSSS, 2018). Résultant de cette compréhension partagée, tous sous un même pied d'égalité, sont responsables de

déterminer les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches (Couturier et Belzile, 2018).

En lisant sur l'expérience des personnes proches aidantes, force est de constater que ce n'est pas le terme de partenariat qui pose un problème, mais la manière dont s'effectue la mise en œuvre de celui-ci (Couturier, Salles et Belzile, 2012). En effet, dans la recherche-action effectuée par Sophie Éthier et ses collègues, il semble qu'il y ait de la maltraitance à ce niveau, dont la mise à l'écart de certains besoins de la personne proche aidante au profit de ceux de l'aidé ou par manque de ressources en témoigne (Éthier *et al.*, 2020). Il semblerait également que le partenariat pour les professionnels veut dire que les proches prodiguent des soins instrumentaux déterminés dans le plan d'intervention, comme des soins infirmiers (Lavoie et Guberman, 2009).

À l'inverse, pour les personnes proches aidantes, cette notion est vue très différemment étant donné leurs attentes qui sont les suivantes :

Ils s'attendent d'abord à être consultés par eux. Ils demandent également à être écoutés et que leur expérience et leur expertise soient reconnues. Ils désirent également être traités avec empathie et respect par les intervenants. Mais avant tout, ils réclament une participation dans la prise de décisions quant à l'organisation et la prestation des soins. (Lavoie et Guberman, 2009, p.143)

À la lumière de ces propos, les chercheurs établissent que le partenariat pour les personnes proches aidantes revêt deux caractéristiques cruciales soit : (1) reconnaître leur expertise, leur engagement et les difficultés qui viennent avec le rôle de proche aidant et (2) l'égalité avec les intervenants (Lavoie et Guberman, 2009). L'égalité revendiquée par les personnes proches aidantes ne figure pas dans le discours des intervenants (Lavoie et Guberman, 2009). Paradoxalement, les intervenants aimeraient être reconnus davantage notamment en ce qui a trait aux contextes de leurs pratiques qui se déclinent à travers les restrictions des services à domicile, la bureaucratisation et la forte standardisation dans les réponses aux besoins des

personnes âgées en perte d'autonomie (Lavoie et Guberman, 2009). Le participant 05 de la recherche-action de Éthier *et al.* illustre bien cette situation en traitant du rôle du travailleur social et en reconnaissant dans ces termes la maltraitance que vit l'intervenant. Il dit :

Puis l'avant avant avant-dernière, je lui ai dit : « Moi, je ne te chicane pas, je te plains. Tu n'as aucune autorité, tu es comme un pion. Les travailleurs sociaux, ils vous changent de place comme des pions. Sur un échiquier, les pions on les prend là, puis on les met là. C'est triste, vous êtes pognés dans ça ». Deux minutes après, je lui ai posé une question, elle me dit : « Ça, il faut que j'en parle avec mon superviseur ». Je lui ai dit : « Vois-tu ce que je viens de te dire ? Pas capable de prendre des décisions. » (Participant 05)

Quant à la sociotraduction de Michel Callon, elle renvoie à la position de l'acteur, soit comment il se définit, comment il a une perception du problème et des autres acteurs en scène (Lavoie et Guberman, 2009). Ainsi, la personne proche aidante ou l'intervenant psychosocial, pour ne nommer que ces parties prenantes, vont identifier les causes et les solutions qui correspondent à leur définition du problème (Lavoie et Guberman, 2009). Les chercheurs mentionnent aussi que l'acteur, selon sa perspective, va déterminer les responsabilités et intérêts de tous, tant les siennes que ceux des autres acteurs (Lavoie et Guberman, 2009). Par conséquent, les valeurs, les représentations et les attentes de part et d'autre vont conditionner l'effectivité du partenariat, c'est-à-dire comment celui-ci est déployé. Sera-t-il présent, absent ou encore comportera-t-il des lacunes amenant un partenariat incomplet, faisant en sorte de créer chez les parties prenantes une insatisfaction (Lavoie et Guberman, 2009) ? S'il y a présence d'insatisfactions, des différends entre les acteurs sont à prévoir, surtout s'il n'y a pas consensus sur les tâches imputables à chacune des parties (Lavoie et Guberman, 2009).

Lorsque l'on observe les notions de partenariat et de sociotraduction, force est de constater qu'elles sont complémentaires et qu'il est possible d'engendrer une typologie concernant les personnes proches aidantes, c'est-à-dire comment celles-ci sont classées en fonction de la

perception de l'intervenant (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Cela est lié à la notion de partenariat auquel tous adhèrent tout en y ayant une perception différente des collègues (Couturier, Salles et Belzile, 2012). De cette représentation du rôle et des actions que l'autre doit jouer, voici la typologie qu'en tire Yves Couturier dans des entrevues réalisées avec des intervenants sociaux et des personnes proches aidantes (Couturier, Salles et Belzile, 2012). On a tout d'abord l'*aidant-ressource* considéré comme détenteur de capacités personnelles qui peuvent être mobilisées pour la mise en œuvre des interventions de soutien à domicile puisqu'elles sont là pour compenser les effets fonctionnels de la perte d'autonomie (Couturier, Salles et Belzile, 2012).

Déoulant de cette logique, les capacités de la personne proche aidante peuvent être représentées comme parties intégrantes du plan d'intervention, amenant les intervenants à apprécier davantage les proches correspondant à cette description puisque la personne proche aidante agit comme le recommande l'État (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Cette vision est teintée d'une approche utilitariste comme l'évoque l'extrait suivant d'un questionnaire de cas :

Ce sont des gens qui essaient beaucoup de s'organiser seuls. C'est un monsieur qui a beaucoup besoin. C'est du très, très bon monde. [...] C'est un beau cas, c'est des gens qui collaborent, qui sont fins, respectueux. C'est un cas idéal de service social. [...] C'est quand même un gros cas, mais c'est des gens qui se prennent beaucoup en main, ils ont beaucoup de support de leurs familles, de leurs enfants, autant physique que moral. (Couturier, Salles et Belzile, 2012, p. 71)

À la lumière de ces faits, il peut être affirmé que l'aidant-ressource est perçu comme proactif et comme un collaborateur puisque la coordination est complémentaire et convergente comme les champs d'intervention sont bien délimités entre ce qui relève du réseau public et ce qui incombe à la personne proche aidante (Couturier, Salles et Belzile, 2012).

On retrouve ensuite l'*aidant co-usager*, c'est-à-dire qu'il présente des fragilités personnelles relatives à sa propre perte d'autonomie ou encore à son épuisement qui doivent être prises en considération (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Ces dernières viennent entraver sa capacité à court ou moyen terme d'assumer le rôle attendu de sa part (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Il est donc désigné comme « plus ou moins engagé dû à ces incapacités et comme limitant la coordination » (Couturier, Salles et Belzile, 2012).

Lui précède l'*aidant inadéquat*, qui à l'inverse de l'aidant co-usager, ne requiert pas de services de soutien à domicile (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Au même titre que l'aidant co-usager, il est décrit comme ayant une capacité qui apparaît limitée sous l'angle de ses compétences, de sa disponibilité, des soupçons de malveillance comme l'indique ce propos tenu par un gestionnaire de cas :

On a des présomptions d'abus physique, verbal et psychologique venant de ces deux personnes-là, mais monsieur veut quand même les garder avec lui parce que, sinon, il ne pourrait pas vivre seul à la maison. Il y a une problématique sociale complexe d'abus financiers et de négligence. [...] monsieur est conscient de ces abus-là et il les accepte; il ne veut comme pas aller au-delà. (Couturier, Salles et Belzile, 2012, p. 71)

Pour tous ces motifs, l'aidant inadéquat nuit à la coordination en étant désengagé et nécessitant une surveillance du réseau public, car il est de sa responsabilité de compenser, protéger et assurer la sécurité de l'utilisateur (Couturier, Salles et Belzile, 2012).

On termine cette classification par l'*aidant-revendicateur* qui fait figure de ressource non malléable (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Cette non-malléabilité s'explique par le fait que la personne proche aidante sera exigeante tout en étant proactive dans la défense des intérêts de la personne âgée en perte d'autonomie ou des besoins des personnes proches aidantes (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Si la personne proche aidante défend davantage ses besoins, elle sera considérée comme désengagée alors que si sa centration se situe plus par rapport à l'utilisateur, on la verra comme engagée (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Peu

importe sa prise de position, elle aura souvent recours aux droits des usagers pour défendre son point de vue (Couturier, Salles et Belzile, 2012).

Dépendamment de comment le gestionnaire de cas interprète la situation, la personne proche aidante se verra coller deux statuts (Couturier, Salles et Belzile, 2012). S'il s'agit de quelque chose de négatif selon la perception du gestionnaire de cas, on parlera alors d'*aidant inadéquat* étant donné qu'il questionne la façon de faire (Couturier, Salles et Belzile, 2012).

Le participant 10 de la recherche-action dirigée par Sophie Éthier est particulièrement éloquent pour illustrer qu'une personne proche aidante qui s'implique peut être dérangeante, car elle questionne et ce sont les professionnels qui savent, donc il y a dénégation de l'expertise de la personne proche aidante, expertise reconnue uniquement quand cela fait l'affaire du réseau. « Qui vous êtes-vous pour nous poser des questions sur les médicaments ? » « Bien, j'en forme des médecins à l'Université Laval. Je leur apprends comment dire en mot tout simple, comment je vais vous administrer tels ou tels soins. Je lui dis : « Mettons que je les connais les soins » (Participant 10).

Dans un accueil plus favorable du gestionnaire de cas, la personne proche aidante sera étiquetée comme étant un allié pouvant aider à infléchir les règles du système en sa faveur comme l'illustre ce proche aidant : « J'ai réussi finalement, à force de parler avec la travailleuse sociale, à obtenir des nuits au lieu des jours. On m'avait donné sept heures. On me donnait des quatre heures. Moi, je compensais avec mon argent pour faire une journée complète » (Couturier, Salles et Belzile, 2012, p. 72). Bref, ce type d'aidant peut aussi soulever des questionnements concernant les zones de coordination avec l'intention de les améliorer (Couturier, Salles et Belzile, 2012).

Cette représentation n'est pas statique, car les personnes proches aidantes peuvent glisser d'un statut à l'autre (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Toutefois, deux axes sont au cœur

de cette représentation soit l'adéquation du proche, en fonction de sa malveillance, de sa propre perte d'autonomie, ou de ses diverses incapacités ainsi que son engagement, qu'il corresponde ou non à l'organisation des services (Couturier, Salles et Belzile, 2012).

Il est aussi question dans les études de la responsabilisation des familles et jusqu'à quel point les intervenants du réseau public se font le miroir des politiques publiques amenant une perspective utilitariste avec tout ce que ceci engendre (Lavoie et Guberman, 2009). Effectivement, les professionnels attendent que les personnes proches aidantes agissent comme subordonnées à leur endroit (Lavoie et Guberman, 2009). L'extrait qui suit est particulièrement frappant :

Je lui (à la fille) ai demandé trois choses. Je lui ai demandé de venir chercher du matériel au CLSC ici, d'aller à la pharmacie acheter tel produit que le CLSC fournit pas, pis je lui ai demandé aussi de me laisser une lettre de communication de médecin qu'elle avait oubliée. (Lavoie et Guberman, 2009, p. 139)

Du coup, comme l'explique Francine Ducharme, la personne proche aidante pose des actes normalement réservés à un professionnel de santé, professionnels qui se disputent en général qui fait quoi, c'est-à-dire entre les tâches d'une infirmière versus un médecin (Caillou, 2019). Or, comme nous l'avons vu précédemment, le Code des professions autorise les personnes proches aidantes à faire des actes normalement réservés à un professionnel de la santé.

Par suite d'une mobilisation importante, le gouvernement a adopté une politique nationale et une législation en vue de reconnaître les personnes proches aidantes. En effet, à l'automne 2020, la *Loi visant la reconnaissance des proches aidants* a été adoptée alors que la *Politique nationale* a été divulguée au printemps 2021. Étant donné l'adoption récente de ces documents, il est donc normal que leurs effets n'en soient pas encore visibles. Cependant, il convient de faire état du progrès réalisé par l'État. En d'autres termes, quelles sont les mesures prévues pour améliorer le sort des personnes proches aidantes et donc la possible diminution de la maltraitance dont elles font l'objet ? On note tout d'abord que la *Loi 56*

prévoit qu'un plan d'action quinquennal soit établi pour mettre en œuvre la politique nationale, c'est-à-dire des mesures qui seront annoncées et évaluées (Éditeur officiel du Québec, 2020). Comme elles seront rendues publiques, des débats risquent de surgir dans l'arène politique. Effectivement, l'Assemblée nationale pourra voir si ce que le plan prévoyait est respecté et ainsi talonner le gouvernement sur le plan quinquennal. En effet, le plan documente :

les objectifs à atteindre, les moyens à prendre pour les atteindre, les ressources disponibles, les conditions, les modalités et les échéanciers de réalisation des actions qui y sont prévues, ce qui implique l'identification des acteurs concernés et de leurs responsabilités. (Éditeur officiel du Québec, 2020, p. 12)

Au moment d'écrire ces lignes, le plan d'action quinquennal n'était pas disponible, sa parution étant prévue pour l'automne 2021 (Gouvernement du Québec, 2021a).

De plus, la législation force les différents ministères à considérer la proche aidance dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs programmes, services ou autres mesures (Éditeur officiel du Québec, 2020). Elle crée aussi un comité consultatif de partenaires qui aura le pouvoir de recommander au Ministre des éléments concernant le plan d'action, la politique nationale ou des enjeux touchant la proche aidance (Éditeur officiel du Québec, 2020). Une autre instance voit le jour grâce à cette loi, soit l'Observatoire québécois de la proche aidance, responsable de donner de l'information juste en ce qui a trait à la proche aidance (Éditeur officiel du Québec, 2020). Finalement, la première semaine de novembre est désignée comme semaine nationale des proches aidants (Éditeur officiel du Québec, 2020). Elle poursuit les objectifs suivants : « Sensibiliser la population et les pouvoirs publics au rôle et aux besoins des PPA; Soutenir les intérêts des PPA au Québec » (Gouvernement du Québec, 2021a, p. 37).

Quant à la politique nationale pour les personnes proche aidantes, elle définit les 7 grandes orientations gouvernementales en matière de proche aidance qui se lisent comme suit :

- 1° 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 bienveillance;
- 2° reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et l'importance de les soutenir;
- 3° 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;
- 4° considérer 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;
- 5° 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;
- 6° respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement;
- 7° faciliter et 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. (Éditeur officiel du Québec, 2020, p. 6)

Dans le cadre de cette rédaction, nous constatons que les orientations 3, 5 et 7 sont particulièrement liées à ce qui a été développé au cours de ces pages. La notion de partenariat, l'appauvrissement possible du proche aidant, l'égalité revendiquée avec les intervenants et la perception que les intervenants ont des proches aidants sont tous des thèmes qui entrent en contradiction avec les grandes orientations. Le même exercice peut se faire avec les axes de la politique nationale. Les suivants sont au cœur de cette recension d'écrits :

- 2° le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des personnes proches aidantes et le développement de connaissances et de compétences;
- 3° le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat. (Éditeur officiel du Québec, 2020, p. 7)

Le modèle de coordination adaptative, utilisée en France, reprend le concept de partenariat en le poussant plus loin, en indiquant qu'il doit y avoir une certaine souplesse dans

l'organisation, c'est-à-dire des experts qui travaillent par projet pour ainsi fournir une réponse adaptée à chaque individu (Vinot, Chelle et Riondet, 2018).

Chapitre 3 : Maltraitance des proches aidants : un état des connaissances

Le Québec présente une forte augmentation de sa population âgée et cette tendance se poursuivra puisqu'il est prévu qu'en 2031, 25 % de la population aura 65 ans et plus (Secrétariat aux aînés du ministère de la Famille, 2018). D'ailleurs, les projections indiquent une forte augmentation du nombre de personnes âgées de 80 ans et plus aussi appelées « grands aînés » puisqu'il est estimé que ce nombre pourrait croître jusqu'à 5 millions en 2063, comparativement à 1,4 million en 2013 (Baraldi, 2016). Le fait que les gens vivent de plus en plus longtemps peut coïncider avec des incapacités ou des limitations chez les personnes âgées plus importantes tant en quantité qu'en intensité (ISQ, 2015). De plus, le Ministère de la Santé et des Services sociaux affirme que demeurer à domicile est le premier choix pour les personnes ayant besoin de soins, tel qu'indiqué dans la politique *Chez soi : Le premier choix* (MSSS, 2003). Notons que cette vision est également partagée par ceux recevant des soins, car les personnes âgées en majorité disent préférer rester dans leur milieu le plus longtemps possible (MSSS, 2017). Or, pour qu'une personne puisse demeurer chez elle, la présence d'une personne proche aidante est souvent requise et ira en augmentant puisqu'il y aura de plus en plus de personnes âgées en situation de vulnérabilité (Baraldi, 2016).

Cet état de fait s'explique en grande partie par les trois différentes trajectoires de fin de vie, définies par l'Institut national de santé publique du Québec, occasionnées par le vieillissement qui entraîne des problèmes de santé chroniques (INSPQ, 2006). En effet, la première renvoie essentiellement aux cas de cancer, signifiant que la fin de vie est prévisible et que des services peuvent se mettre en place afin d'offrir des soins palliatifs et du soutien aux proches aidants (Abaoui et Dufour, 2019). Le deuxième type de trajectoire évoque « un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de

récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue » (INSPQ, 2006, p. 4). Il est question des gens aux prises avec des « maladies circulatoires et respiratoires chroniques fatales » (INSPQ, 2006, p. 4). D'ailleurs, on estime que chaque année environ 5 000 personnes décèdent d'une maladie de l'appareil respiratoire et qu'il s'agit souvent de personnes âgées de 75 ans et plus (INSPQ, s.d.).

Enfin, la troisième trajectoire de fin de vie concerne les personnes âgées, fragiles ou atteintes de troubles neurocognitifs (TNC) majeurs, qui vont vivre « un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence » (INSPQ, 2006, p. 12). Pour plus de précision, il faut ajouter que les TNC font référence à la maladie d'Alzheimer, le TNC mixte, le TNC vasculaire, le TNC dû à la maladie de Parkinson, le TNC avec corps de Lewy et le TNC frontotemporal (Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS], 2015). Concluons cette section en indiquant que les personnes proches aidantes vivent davantage de détresse quand ils accompagnent un proche en perte d'autonomie cognitive comparativement à un proche qui aide une personne en perte d'autonomie fonctionnelle (Ducharme, Lévesque, Éthier et Lachance, 2007).

Les trois cheminements expliqués ci-haut peuvent nécessiter la présence d'une personne proche aidante sur une période qui varie en fonction de la trajectoire dans laquelle s'inscrit la personne âgée (Réseau FADOQ, 2019). On constate que la troisième trajectoire de fin de vie entraîne une présence prolongée de la personne proche aidante et donc un risque d'épuisement plus significatif de celle-ci, notamment à cause du deuil blanc qui signifie de vivre avec quelqu'un qui est de plus en plus étranger aux yeux de la personne proche aidante (Benhaberou-Brun, 2014).

Lorsque l'on brosse l'état des connaissances sur chacun des sujets principaux de cet essai, la recherche foisonne (Éthier *et al.*, 2020). Cependant, l'intersection de la maltraitance, du

vieillesse et de la proche aidance est peu étudiée (Éthier *et al.*, 2020). Dans un premier temps, la maltraitance envers les proches aidants est difficile à cerner puisque tant les intervenants que les personnes proches aidantes ont tendance à mélanger les effets de la maltraitance et ceux liés à la proche aidance (RANQ, 2019). La difficulté à parler de maltraitance dont la personne proche aidante est victime a des racines diversifiées (RANQ, 2019). Voici une énumération de celles-ci : individuelles, familiales, organisationnelles, politiques et sociétales (RANQ, 2019). Le RANQ en donne quelques exemples :

Individuel : méconnaissance et banalisation des problèmes, croyance que c'est un problème privé, peur de l'hébergement ou de la judiciarisation, peur de déplaire à la famille et moyens financiers limités;

Familial : historique de violence et culture du secret, dynamique familiale, pression de la famille ou de l'entourage;

Organisationnel : manque d'accès et d'information sur les services de soutien, vision utilitariste du RSSS et normalisation des paroles et des gestes de la personne aidée maltraitante;

Politique : manque de reconnaissance et de politiques de soutien spécifiques aux personnes proches aidantes;

Sociétale : valeurs et culture normalisant le rôle d'aidant, banalisation des difficultés. (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2019, s.p.)

En respect du cadre fixé pour cet essai, le choix est fait d'approfondir les niveaux organisationnel et politique étant donné que ces thèmes sont davantage en relation avec la maltraitance organisationnelle, aussi nommée maltraitance institutionnelle.

Souvent lorsque maltraitance rime avec proche aidance, on a tendance à voir le phénomène de la personne proche aidante qui maltraite l'aidé. Cependant l'inverse est occulté : « Or, peu d'études se sont intéressées à la maltraitance envers les proches aidants alors que 29 % d'entre eux seraient victimes de maltraitance au cours de leur expérience d'accompagnement d'un proche » (Éthier et Côté, 2018, p. 66).

Dans le même registre, un outil sert à évaluer le fardeau et les émotions du proche aidant dans les tâches qu'il doit accomplir (Farley, Demers et Swaine, 2008). Or, souvent la personne proche aidante est maltraitée par l'aidé involontairement (L'Appui Laurentides

pour les proches aidants, 2016). C'est le cas notamment chez l'aidé qui présente des troubles neurocognitifs, situation pouvant s'expliquer par les syndromes comportementaux et psychologiques de la démence (INESS, 2015).

À ce propos, la recherche-action menée par Sophie Éthier et ses collègues fait écho à cette maltraitance (Éthier *et al.*, 2020). Elle identifie quatre sources de maltraitance vécues par les personnes proches aidantes : les institutions (réseau de la santé, organismes publics ou communautaires, Curateur public, RAMQ...), l'entourage (famille et amis), les aidés (intentionnellement ou non) et les personnes proches aidantes eux-mêmes (autonégligence) (Éthier *et al.*, 2020).

Chapitre 4 : Analyses de situations observées en stage sous l'angle de la maltraitance des personnes proches aidantes

Cet essai s'appuie sur des constats liés à l'organisation de soins et services sociaux dispensés par le réseau de la santé et des services sociaux, appelé le réseau public, et les organismes communautaires. Tout au long du stage de maîtrise en travail social de l'automne 2020, nous nous sommes aperçu des effets potentiellement néfastes de celle-ci sur la clientèle. Ils furent observés, notamment par la façon de considérer les besoins de la personne proche aidante et en contribuant à son appauvrissement. Dans ce chapitre, nous les exposons et les mettons en relation avec la définition de la maltraitance organisationnelle et psychologique. Ainsi, la typologie québécoise sur la maltraitance envers les personnes âgées, celle établie par Sophie Éthier pour les personnes proches aidantes, certains exemples du RANQ et des éléments de la *Politique nationale* pour les personnes proches aidantes seront au cœur de cette section. Ces éléments permettront d'illustrer qu'il y a de possibles signes de maltraitance.

Une première observation concerne les services, c'est-à-dire qu'ils ne répondaient pas toujours aux besoins des personnes proches aidantes, ou plutôt la personne proche aidante devait s'adapter à ce qui existe et ce, tant pour le réseau public que les organismes communautaires. À titre d'exemple, une octogénaire demandait s'il était possible d'avoir du transport médical pour se rendre avec son conjoint de leur résidence à la porte de l'hôpital. Selon la typologie établie par J. Bradshaw que nous avons décrite précédemment, cette demande correspond aux besoin subjectif et au besoin exprimé, étant donné que Mme éprouve un besoin, le nomme et tente de recourir à un service pour le combler (Villegas *et al.*, 2008). À la demande initiale de Mme qui est d'avoir du transport médical, le réseau lui répond qu'il ne peut pas offrir ce type de soutien. Cependant, il lui offre de relocaliser son conjoint en CHSLD, ce qui lui permettra d'être accompagné. Cette réponse correspond au

besoin comparatif, c'est-à-dire que l'État tente de répondre aux besoins des usagers en se basant sur leurs caractéristiques communes telles que l'âge (Villez *et al.*, 2008).

Poursuivons notre analyse de cette situation. De son côté, l'organisme communautaire n'a pas proposé à Mme une ressource informelle, très connue par les membres de l'organisme. D'une part, l'organisme n'a jamais tenté de joindre ladite ressource pour bien cerner son fonctionnement. En l'absence de cette démarche, personne au sein de l'organisme n'évoquait la ressource pour les membres en mesure de payer ou ayant de l'intérêt pour celle-ci. Deux exemples dans cette vignette peuvent être mis en lien avec la définition de la maltraitance organisationnelle. Notre propos n'est pas de dire que cela constitue de la maltraitance, mais simplement qu'il y a des signes pouvant laisser présager de la maltraitance organisationnelle. Comme nous l'avons vu, elle peut se produire sous forme de négligence et être non intentionnelle (Beaulieu *et al.*, 2018) ce qui est le cas pour ces exemples. De plus, ceux-ci proviennent tant du milieu communautaire que du réseau public. Dans un premier temps, le réseau public offrait un service inadapté au besoin exprimé par Mme (Gouvernement du Québec, 2019). Dans un second temps, le personnel de l'organisme peut être qualifié de non-mobilisé, n'ayant entrepris aucune démarche pour joindre la ressource gérée bénévolement (Gouvernement du Québec, 2019). Dans le cas de Mme, celle-ci aurait possiblement pu répondre à ses besoins étant donné que le service offert était du transport médical. Un bémol doit être signalé, soit le coût du service qui est établi à 10 \$ le transport aller-retour. Notons qu'il peut exister une forme d'iniquité, puisque les proches aidants ne constituent pas un groupe homogène et donc ils ont des situations financières divergentes, comme le stipule la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* adoptée en 2021 par l'État québécois (Gouvernement du Québec, 2021a). Après vérification et sans avoir obtenu formellement l'aval de l'organisme, il a été vérifié avec Mme son intérêt pour la ressource et

si elle était en mesure d'assumer les coûts reliés au service. Elle avait de l'intérêt pour la ressource et pouvait payer le service puisqu'il arrivait qu'elle prenne le taxi avec son mari; il aurait été donc plus avantageux selon elle d'utiliser cette ressource puisque le prix d'un taxi est beaucoup plus dispendieux. Bref, il y a un manque d'accès et d'information sur les services de soutien destinés aux personnes proches aidantes; celui-ci émane de l'organisme qui n'informe pas ses membres sur de potentielles ressources pouvant les aider (RANQ, 2019). Par contre, on ne peut dire quelle est l'ampleur des conséquences pour Mme, mais on peut affirmer qu'elles ne sont pas apparentes, ce qui ne signifie pas qu'elles sont absentes (Beaulieu *et al.*, 2018).

Dans le même ordre d'idées, les groupes de soutien de l'organisme s'adressent à la fois aux personnes proches aidantes et aux ex-proches aidants. Cette façon de procéder crée de l'insatisfaction pour les personnes proches aidantes qui ne se sentent pas rejointes par les activités du groupe. D'une part, ces échanges peuvent être très généraux, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas toujours liés à la proche aidance. D'autre part, certaines personnes proches aidantes veulent échanger avec d'autres personnes qui vivent ou ont vécu une situation semblable, et que celle-ci soit tout de même assez récente. Il est impossible de fixer le délai pour qualifier une expérience de non-contemporaine, mais quand elle s'est terminée il y a 20 ans, il y a matière à s'interroger, puisque le contexte de proche aidance de jadis n'est plus le même aujourd'hui, ne serait-ce qu'en regard des services offerts par le public notamment. Il nous a été permis d'observer que les ex-proches aidants peuvent être souvent très isolés comme bon nombre d'aînés au Canada (Conseil national des aînés, 2014). L'organisme fait donc figure de lieu de socialisation, ce qui ne doit pas être négligé. Toutefois, est-ce le rôle de cet organisme précisément de briser leur isolement, ou du moins, jusqu'où va-t-on si on le fait? Pour répondre aux besoins de tous, il serait souhaitable de créer des groupes

distincts : des groupes de soutien pour les proches aidants et des groupes de socialisation pour ex-proches aidants. Il serait aussi souhaitable de faire des groupes par problématique. En effet, dans le cadre du stage, nous avons eu deux personnes qui avaient perdu un enfant, il aurait été bon de mettre ces deux personnes autour d'une table pour qu'elles puissent discuter avec un intervenant de leur réalité. En groupes, ces personnes ne se sentaient pas rejointes puisque peu de gens vivaient leur réalité. Toutefois, comment opérationnaliser tout cela ? Nous ne possédons pas la réponse. Cependant, il est connu qu'il manque de personnel ce qui fait référence à une manifestation de maltraitance organisationnelle, soit la capacité organisationnelle réduite (Beaulieu *et al.*, 2018).

Un autre élément qui peut être rattaché au concept de maltraitance organisationnelle, qui concerne tant le réseau public et le milieu communautaire a trait à la rigidité des horaires. Effectivement, la non-flexibilité des horaires amène des proches aidants à ne pas avoir de services au moment voulu, faisant référence à la synchronie (Ducharme *et al.*, 2010). Notons que les services sont disponibles uniquement le jour, soit de 8h30 à 16h30. Cela vaut tant pour rejoindre les gestionnaires de cas dans le réseau public que les intervenants qui œuvrent dans un organisme communautaire. À l'organisme, une dame de la génération dite sandwich, travaillait le jour, s'occupait de parents âgés et avait des enfants. Nous avons demandé à la coordonnatrice en charge du répit ce qui peut être fait dans un tel cas. Peut-on faire une entorse aux règles, considérant qu'on ne peut répondre au besoin durant les heures normales de travail ? La réponse est la suivante : si elle veut le service d'écoute, on peut s'arranger pour qu'elle nous parle sur son heure de dîner. Il y a donc un manque d'accès au service (RANQ, 2019). De plus, son attitude s'apparente à la maltraitance psychologique puisqu'elle peut potentiellement nuire au bien-être de la personne proche aidante en ne lui offrant pas le service au moment souhaité (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017). La

notion de négligence est aussi présente dans le sens où l'intervenante manifeste une certaine indifférence à l'égard de la personne proche aidante (Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés, 2017). Cette dernière se manifeste par le peu de choix offert à la personne proche aidante. Selon la recherche-action dirigée par Sophie Éthier, une des manifestations de la maltraitance organisationnelle se rapporte à cette situation puisque l'organisme n'offre pas suffisamment de soutien à la personne proche aidante (Éthier *et al.*, 2020). De plus, il y a un manque d'empathie et de considération de la personne proche aidante, c'est-à-dire qu'on ne tient pas compte de sa situation particulière dans l'offre de services (Éthier *et al.*, 2020). Un lien ténu peut se faire avec la maltraitance psychologique ou à la négation des besoins, notamment lorsqu'il est question de manque d'empathie (Éthier *et al.*, 2020). Une conséquence possible de ne pas avoir eu du soutien peut être une augmentation de la détresse chez la personne proche aidante (Éditeur officiel du Québec, 2018).

Si l'on observe les exemples donnés par le RANQ, le manque d'accès et d'information sur les services de soutien nous semble présent. En effet, la coordonnatrice responsable du répit et de l'écoute ne voulait pas commencer à offrir le service le soir, considérant que si une exception est faite, cela ouvre la voie à de nombreuses autres demandes de même nature. Il faut toutefois apporter des nuances, puisque pour le réseau public, il y a notamment les lignes *Info-social* et *Info-aidant* qui sont accessibles. Il est important de mentionner qu'à l'organisme où nous nous trouvons, on ne faisait pas la promotion de la ligne *Info-aidant*, jugeant que la ligne est là que pour référer les gens à l'organisme dispensant des services aux proches aidants sur leur territoire. Or, la ligne *Info-aidant* offre du soutien psychosocial à toutes les personnes proches aidantes, qu'elles soient membres d'un organisme de l'Appui ou non. Ceci ne constitue pas de la maltraitance à proprement dit; il s'agit quand même de ne pas donner des références qui peuvent soulager les personnes proches aidantes hors des

heures de travail de l'organisme, ce qui peut correspondre à un manque d'information sur les services de soutien (RANQ, 2019). Chose certaine, la bientraitance n'est pas au rendez-vous (Gouvernement du Québec, 2021a).

Sans en aviser l'organisme, un appel à la ligne *Info-aidant* a été effectué afin de clarifier les services offerts par celle-ci. Il est vrai que le rôle de la Ligne est de donner entre autres de l'information aux personnes proches aidantes sur ce qui peut les aider. Suivant cette logique, il est vrai que la ligne invite les personnes proches aidantes à être membre d'un organisme qui dispense des services près de chez elles. Toutefois, même si une personne est membre d'un organisme de L'Appui pour les proches aidants, elle peut appeler à la Ligne, si elle vit un moment difficile. Il est évident que chaque fois qu'une personne appelle à la Ligne, elle sera écoutée et aidée, mais il n'y aura pas de suivi à proprement dit de fait, donc si une personne appelle à de multiples reprises, elle peut tomber sur des intervenants différents. Notons aussi que la Ligne s'adresse particulièrement aux proches aidants d'aînés, leur entourage ainsi qu'aux intervenants désirant obtenir de l'information sur la proche aidance. Cette situation a changé depuis l'adoption cette année de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, faisant en sorte que la Ligne s'adresse à toutes les personnes proches aidantes, comme en témoigne le site web (L'Appui pour les proches aidants, 2021). D'ailleurs, il s'agit d'un effet visible de l'adoption de la *Loi 56* et de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*.

Voici la description d'une situation vécue liée au service de répit et à son horaire. Fin novembre 2020, il est décidé que, pendant les Fêtes, le répit est suspendu, puisqu'on a eu une année difficile avec la pandémie de COVID-19 et qu'il serait bien de donner un congé aux accompagnateurs. Nous avons la responsabilité d'appeler des gens pour leur annoncer la nouvelle et s'informer si les personnes proches aidantes allaient pouvoir se débrouiller pour

cette période de deux semaines. Une dame est appelée en vue de l'informer. Sa réponse nous a rendu inconfortable puisqu'elle dit : « Ouin, j'ai pas bien le choix ». Que pouvons-nous répondre à cela, alors qu'au fond, nous considérons qu'elle a entièrement raison ? Nous ne disons pas que l'organisme ne se préoccupait pas d'elle, cependant, lors de nos appels, nous n'avions aucune solution à offrir aux personnes proches aidantes.

Nous nous questionnons : à quoi bon lui demander si cela va bien aller, mis à part pour se donner bonne conscience ? Il était connu que cette dame profitait du répit pour dormir, car elle avait de la difficulté à faire ses nuits puisque son mari était exigeant surtout la nuit. Rappelons que le sommeil est l'un des besoins physiologiques de base de l'être humain selon la pyramide de Maslow (Mias, 2001). Nous lui annoncions donc qu'elle aurait des nuits difficiles à anticiper pendant deux semaines sans lui offrir de soutien ni d'alternative. Ici, il s'agit plus que d'un manque d'empathie envers elle et sa situation particulière, mais de la non-reconnaissance de ses besoins (Éthier *et al.*, 2020). Si l'on ne peut pas dire hors de tout doute qu'il y a de la maltraitance, nous croyons que la bienveillance à l'égard de cette personne brille par son absence (Gouvernement du Québec, 2021a).

Cela nous amène au prochain élément, soit le manque de professionnalisme. Il est souvent apparu, lors de l'entrevue initiale pour donner du répit à la personne proche aidante, que ce service n'était pas celui qu'elle désirait, faisant référence à la symétrie (Ducharme *et al.*, 2010). En effet, la personne proche aidante voulait, dans bien des cas, que l'aidé reçoive un bain supplémentaire par semaine. Ce bain est difficile à obtenir pour deux raisons. Tout d'abord, la standardisation est bien présente ici, car la norme pour avoir plus d'un bain par semaine exige que l'aidé soit incontinent, sinon il devra se contenter d'un seul bain, selon la coordonnatrice du répit. Deuxièmement, l'organisme où nous nous trouvons ne dispense pas ce service, alors que les agences privées ou encore les employés issus du *Programme chèque-*

emploi service le donnent (Boivin, 2017). Effectivement, lorsqu'on parle de répit, la réponse aux demandes vient du public ou du privé (Boivin, 2017). Ici, le public fait référence aux organismes communautaires qui envoient des accompagnateurs qui ne prodiguent pas de soins; donc ils ne donnent pas de bain (Boivin, 2017). Lorsque la réponse vient d'une agence ou d'un employé du chèque-emploi service, ce ne sont pas des accompagnateurs qui sont sollicités, mais plutôt des auxiliaires familiaux et eux peuvent donner des soins (Boivin, 2017). Une question émerge dans notre esprit à savoir : les intervenants psychosociaux du réseau public savent-ils réellement la distinction entre ce que fait le privé et l'organisme puisque leurs missions respectives sont très semblables depuis la réforme de 2003 qui entraîne une externalisation des services du public vers le privé (Boivin, 2017) ? La confusion sur qui fait quoi peut potentiellement résider dans cette réforme et constituer de la maltraitance organisationnelle puisque d'une région à l'autre et d'un organisme à l'autre les services offerts en ce qui a trait au répit varient; il peut être ardu pour les intervenants de s'y retrouver malgré leur volonté de répondre au besoin de la personne proche aidante (Boivin, 2017). Peut-on alors parler de personnel mal formé ?

N'en demeure pas moins que la résultante de cette méconnaissance possible ou mauvaise évaluation du besoin se traduit par des délais pour la personne proche aidante et une insatisfaction de leur part à l'égard de l'organisme qui, ne pouvant répondre au besoin spécifique, est contraint de la retourner à sa travailleuse sociale, travailleuse sociale qui soit n'a pas du tout compris le besoin exprimé ou encore qui n'a pas su référer à la bonne ressource pour que la personne proche aidante ait le service désiré. À la défense de l'organisme, nous devons dire qu'il y a quand même un suivi de fait, quelques semaines ou jours suivants, dépendamment de la situation de la personne proche aidante et si elle souhaite

un retour d'appel, donc la personne proche aidante est tout de même soutenue même si l'organisme ne peut pas répondre à son besoin précis.

Demeurons sur l'évaluation du besoin de répit, afin de faire ressortir des éléments liés à la maltraitance organisationnelle. À de multiples reprises, nous avons constaté qu'il y avait une transmission de données défailante du réseau public vers l'organisme. Concrètement, cela signifie que des informations étaient difficiles à décrypter. Ainsi, nous avions des noms difficiles à décoder, beaucoup de numéros de téléphone erronés, occasionnant pour nous une perte de temps. Essayez d'imaginer que nous devons appeler à trois endroits différents avant d'avoir le bon interlocuteur et cela quand une personne répondait... Dans un dossier en particulier, nous n'avions pas le numéro de la personne proche aidante, mais celui de sa belle-fille. Nous avons donc transmis les bonnes informations à la coordonnatrice du service de répit, mais elle n'en a pas tenu compte et quand est venu le temps de donner du répit à Mme, elle a appelé chez la belle-fille, comme nous avant qu'on ait les bonnes informations. Ainsi, la confusion dans la gestion des informations provient à la fois de l'organisme communautaire où je me trouvais ainsi que du réseau public. Cela peut engendrer de la maltraitance car la perte de temps vécue par nous l'est davantage pour la personne proche aidante qui se trouve en attente du service de répit et qui s'épuise en attendant de l'obtenir; un préjudice est donc subi par la personne proche aidante (Gouvernement du Québec, 2019). Étant donné que cette situation s'est répétée à de multiples reprises, nous pouvons affirmer qu'il y a eu un préjudice pour les personnes proches aidantes concernées. Il nous est impossible d'en définir l'ampleur, mais on peut établir un corolaire avec la recherche-action dirigée par Sophie Éthier. En effet, si les informations sont mal transmises, la personne proche aidante peut avoir le service de répit plus tard que prévu (Éthier *et al.*, 2020). Qui plus est, la synchronie n'est pas au rendez-vous (Ducharme *et al.*, 2010).

Plusieurs situations de contact impersonnel entre la personne proche aidante et l'intervenant nous ont été rapportées, surtout dans le réseau public. Cela se traduit par le fait que les personnes se sentent plus perçues comme des dossiers ou des cas, faisant référence aux approches de gestion *Lean* (Touchette, 2018). Voici un exemple. Une dame nous parle de son insatisfaction concernant la gestionnaire de cas responsable du dossier de sa mère. Elle nous dit : « Quand je l'appelle, j'ai toujours l'impression de la déranger et qu'elle ne me reconnaît pas moi ou ma mère. Elle ajoute ma mère est presque centenaire, bien que ce ne soit pas la seule, il ne doit pas en avoir beaucoup des centenaires dans une charge de cas, il me semble ». L'indifférence de la gestionnaire de cas qui se manifeste par la non-reconnaissance de la personne proche aidante ainsi que de la personne âgée dont elle s'occupe ne constitue pas de la maltraitance, mais s'en rapproche. Ainsi, comment la gestionnaire de cas peut-elle assurer une bonne coordination, si le lien entre elle et la personne proche aidante n'est pas présent ? N'y a-t-il pas là une façon de rendre des services de manière brusque ? Nous ne voulons pas y répondre, mais nous désirions attirer l'attention du lecteur sur cette réflexion.

Le non-suivi des dossiers dans le réseau public reflète un élément relevant de la maltraitance organisationnelle. Effectivement, les personnes proches aidantes appellent lorsqu'elles ont besoin et se heurtent à des boîtes vocales. Le problème est qu'il n'y a pas toujours de retour d'appel, car une personne peut avoir démissionné, être en congé de maladie, en congé parental, en vacances ou retraitée. Or, il semble qu'il n'est pas toujours possible que quelqu'un prenne le temps d'écouter les messages et faire le suivi approprié, situation qui peut être attribuable au fait que les codes téléphoniques de l'intervenant n'ont pas été transmis avant son départ afin que quelqu'un prenne le relais. Pire encore, si l'intervenant quitte, il est loin d'être sûr que le proche aidant soit avisé du départ de ce dernier et de son

remplacement. De cette situation, nous constatons que l'accès aux services de soutien se voit compromis (RANQ, 2019). Nous émettons une réflexion afin de faire le lien avec le thème de la maltraitance organisationnelle. Nous nous demandons, et probablement que la situation change en fonction de la région voir du CISSS ou CIUSSS, y a-t-il une procédure instaurée lorsqu'un employé quitte afin que les personnes proches aidantes suivies par le gestionnaire de cas ne se retrouvent pas seules avec leurs soucis ? Advenant que ce soit le cas, celle-ci est-elle bien expliquée et/ou comprise de la part du personnel ? Nous pourrions parler de formation inadéquate du personnel (Beaulieu *et al.*, 2018). S'il y a absence de procédure, nous pouvons évoquer un préjudice pour les personnes proches aidantes, préjudice qui est toléré par le réseau public, car ce dernier est connu (Gouvernement du Québec, 2019).

Ce fait introduit bien la prochaine observation qui a trait au roulement de personnel perceptible à la fois dans le réseau public et le milieu communautaire. Précisons que les raisons de cette rotation diffèrent. En effet, la pénurie dans le réseau public est attribuable à la fatigue des intervenants, notamment causée par l'organisation du travail. Pour ce qui est du milieu communautaire, cette rareté de main-d'œuvre peut trouver son origine dans les conditions de travail et salariales. Ce changement fréquent de personnel contraint les personnes proches aidantes et les aidés à raconter leur histoire à maintes reprises, occasionnant de la frustration envers l'intervenant qui n'est pas responsable de cette situation, dû à une capacité organisationnelle réduite et donc une manifestation de maltraitance organisationnelle qui touche à la fois la personne proche aidante et le gestionnaire de cas (Beaulieu *et al.*, 2018).

Dans le milieu communautaire, cette pénurie se fait sentir surtout chez les accompagnateurs offrant le répit à l'aidant. Cinq choses doivent être bien comprises ici. Premièrement,

l'organisme où nous œuvrions couvrait un grand territoire situé dans trois CISSS différents qui fonctionnent chacun à leur manière, ce qui complique la gestion au sein de l'organisme. Deuxièmement, les grandes villes étaient davantage couvertes que les plus petites. Ainsi, dépendamment de l'endroit où vivaient les personnes proches aidantes, il arrivait que l'on ne réponde pas au besoin ou qu'il soit comblé tardivement, les accompagnateurs ne désirant pas faire trop de route. Cet exemple correspond à l'une manifestation de maltraitance selon la recherche-action d'Éthier *et al.* (2020).

Troisièmement, bien que le manque d'employés soit reconnu comme un problème criant à régler, l'offre d'emploi pour recruter du personnel n'a pas été affichée; le manque de temps et le fait de déterminer qui s'occupe de cela est un enjeu qui ne doit pas être négligé, bien que pendant ce temps la liste d'attente s'allonge. Nous sommes ici en présence d'une situation causant un préjudice aux personnes proches aidantes et l'inaction de l'organisme pour y remédier nous amène à dire qu'elle est tolérée par l'organisme (Gouvernement du Québec, 2019).

Quatrièmement, il arrive que l'accompagnateur n'accomplisse pas son travail adéquatement, car il est là essentiellement pour faire des activités avec l'aidé. Or, on nous a rapporté, à quelques reprises, qu'un accompagnateur entrant au domicile s'assoit et n'aidait pas l'aidé à cuisiner par exemple, alors que c'est son boulot. Une des personnes proches aidantes à qui cela est arrivé a utilisé le service une seule fois. Parce que l'expérience a été mauvaise, le service ne sera pas réutilisé; c'est une conséquence apparente de cette maltraitance (Beaulieu *et al.*, 2018). Étant donné qu'un seul accompagnateur avait cette attitude, est-il possible qu'il ait mal compris les directives? La notion de répétition, combinée avec la conséquence affirmée par Mme sont des éléments qui identifient le phénomène de la maltraitance (Éditeur officiel du Québec, 2018).

Cinquièmement, toujours en ce qui concerne le manque de personnel, les rôles dans le secteur communautaire sont beaucoup moins segmentés. Ainsi, la charge de travail est grande pour une seule personne. La coordonnatrice du service de répit s'occupe aussi du volet écoute. Or, le financement est davantage lié au répit. Donc, comment s'assurer de répondre aux besoins d'écoute et de répit, tout en accommodant le plus possible les proches aidants ? Dans une journée de travail de 8 heures, l'intervenante commence à 7h00 le matin et doit diviser son temps entre les appels des professionnels, des accompagnateurs, des proches aidants, des réunions d'équipe ou des réunions avec des partenaires, sans oublier les imprévus. On parle ici de capacité organisationnelle réduite (Beaulieu *et al.*, 2018).

Poursuivons sur le financement qui peut être vu comme de la maltraitance matérielle et financière, puisque si un proche aidant veut de l'écoute à long terme, il devra acquitter des frais de 10 \$ annuellement, ce que certaines personnes ne sont pas en mesure de payer, et ce, bien que la somme demandée soit minime pour le service reçu. À titre de stagiaire, nous devons faire part aux personnes proches aidantes que si elles désiraient obtenir le service, elles devaient payer. On nous demandait de le mentionner à la fin de la première écoute ou bien au début de la seconde rencontre téléphonique. Nous le mentionnions bien sûr, malgré notre inconfort. Toutefois, nous n'insistions pas. Notre malaise vient du fait que le même service est offert par une ligne et c'est gratuit, la seule différence pour l'organisme c'est qu'il y a une continuité de service, avec le même intervenant dans la mesure du possible. Notons que cette différence est non négligeable puisqu'il y a création du lien entre l'intervenant et la personne proche aidante. D'ailleurs, nous avons eu connaissance qu'une dame a appelé à quelques reprises sans vouloir de retour d'appel; on peut émettre l'hypothèse qu'elle ne voulait pas défrayer la somme exigée par l'organisme. Dans le même ordre d'idée, si une personne proche aidante a besoin de répit, elle doit payer 2,00 \$ l'heure et a droit à

minimalement à un bloc de quatre heures hebdomadairement. En ayant recours au service, la personne proche aidante s'appauvrit en plus de ne pas toujours avoir la plage horaire à des moments souhaités; la synchronie n'est donc pas au rendez-vous. Un exemple, nous avons beaucoup de demandes pour le répit en après-midi. Pour les personnes proches aidantes, le matin était détesté entre autres parce qu'elles avaient souvent beaucoup de médication à donner.

Chapitre 5 : Chèque-emploi service : Réflexion sur des aspects potentiellement maltraitants

Tel que stipulé en introduction, nous nous concentrerons dans ce chapitre à un programme précis destiné à la personne ayant des incapacités et donc à la personne proche aidante dans bien des cas. Il s'agit du chèque-emploi service aussi nommé allocation directe. Avant d'exposer ce qu'est le programme et comment il peut mener à de la maltraitance organisationnelle, nous aimerions faire quelques mises au point. Dans un premier temps, à la lecture des verbatims de la recherche-action, nous avons eu l'idée de nous pencher davantage sur ce programme, grâce à un participant qui travaille dans le cadre de celui-ci. Le participant 09 de l'étude décrit en quoi le programme est maltraitant envers les personnes proches aidantes, un angle mort de la recherche. De plus, un reportage de La Facture réalisé le 19 mars 2019, nous a incité à rechercher davantage sur le programme. Ce reportage illustre sans nommer le phénomène de la maltraitance organisationnelle envers l'aidé et la personne proche aidante. Il existe de nombreux travaux sur ce dernier qui s'attardent particulièrement au sort des 20 000 employés engagés dans le cadre dudit programme (Desjardins, 2019). Bien qu'intéressant, nous ne développerons pas cet aspect. D'une part, la documentation ne manque pas comme en témoignent les travaux de Louise Boivin et de Laurence Hamel-Roy. Également, il nous semble que la maltraitance que le programme fait à l'endroit de la personne proche aidante ou l'utilisateur n'a pas fait l'objet de recherches sur cette thématique. Du moins, nous n'en avons pas trouvé.

Décrivons maintenant ce programme et son origine. Dans un premier temps, les programmes de chèque-emploi services existent dans plusieurs pays depuis les années 1970 en vue de répondre aux aspirations des mouvements de défense de droits des personnes ayant une

déficience physique (Boivin, 2017). Ces mouvements militaient pour une autodétermination et le libre choix du bénéficiaire (Boivin, 2017). Le Québec a adopté ce type de programme à l'instar d'autres pays en 1978 (Boivin, 2017). À la suite de l'initiative de l'Office des Personnes Handicapées du Québec, de l'argent était remis aux usagers après une évaluation de leurs besoins, évaluation réalisée par le Centre local de services communautaires (Boivin, 2017). Il revenait donc à l'utilisateur de trouver quelqu'un pouvant lui dispenser des services au moment où celui-ci le désirait afin que la synchronie soit respectée (Boivin, 2017).

En 1989, l'allocation directe est abandonnée par l'Office pour être confiée au Ministère des Affaires sociales et sa gestion se fait par les Centres locaux de services communautaires (Boivin, 2017). Neuf ans plus tard, le programme change de nom pour devenir Chèque-Emploi Service et il n'incombe plus à l'utilisateur de rémunérer la personne engagée, faisant en sorte de réduire le travail au noir et surtout de donner un statut juridique aux employés engagés dans le cadre de ce programme (Boivin, 2017). En effet, les travailleurs obtiennent le fait d'être salarié puisqu'ils sont appelés comme gardiennes légalement ce qui se traduit par ceci : « leur fonction principale est la garde ou la dispensation de soins auprès d'une personne en particulier et qu'elles peuvent aussi effectuer des travaux ménagers liés directement aux besoins immédiats de cette personne » (Boivin, 2017, p. 28). Il faut retenir de ce statut de gardienne qu'il fait en sorte d'exclure les travailleurs de certains droits liés aux normes du travail (Boivin, 2017).

Malgré les modifications apportées depuis sa création en 1978, il fait l'objet de nombreuses critiques depuis ce temps, notamment en ce qui a trait au sort des 10 386 employés pour l'année 2015-2016 (Boivin, 2017). Son objectif est de permettre à une personne en perte d'autonomie de demeurer à domicile, en cohérence avec la politique *Chez soi : Le premier choix* (MSSS, 2003). L'Organisation de coopération et de développement économiques

abonde dans la même direction en ajoutant que le choix offert peut favoriser une augmentation de l'autonomie et la satisfaction de la personne âgée à condition de mettre en place d'autres services qui rendront le programme plus tangible (Boivin, 2017). Par ricochet, il s'adresse aussi à la personne proche aidante en lui offrant du répit, comme dans le cas de M. (Desjardins, 2019). L'admissibilité au programme résulte d'une évaluation des besoins de l'aidé, c'est-à-dire en fonction de l'OCCI que nous avons décrit précédemment (MSSS, 2009). Ainsi, le nombre d'heures auxquelles la personne a droit est déterminé en fonction de critères standardisés de l'OCCI (Boivin, 2017). Si l'État convient qu'une personne a besoin d'aide pour demeurer chez elle, le chèque emploi-service peut lui en donner à condition de respecter les critères qui suivent : « votre condition de santé est stable ; vous avez besoin de services à long terme ; vous êtes en mesure d'assumer la gestion de vos services, seul ou avec le soutien d'un proche » (MSSS, 2009, p. 2). Dans le cadre de cet essai, nous traiterons uniquement de la personne proche aidante, car souvent elle soutient l'aidé dans la gestion de ses services (MSSS, 2009). Ainsi, les arguments entraînant de la maltraitance organisationnelle à l'égard de la personne proche aidante, que nous allons expliciter, sont applicables à l'usager, quand celui-ci gère seul ses services (MSSS, 2009).

Lorsque l'on observe la description des tâches relevant de la personne proche aidante, on comprend donc qu'il lui revient de se débrouiller avec tout le reste, comme l'indique le participant 09 de la recherche-action d'Éthier *et al.* dans ce passage :

OK, vous voulez avoir de l'aide à domicile, les proches aidants du bénéficiaire veulent avoir de l'aide à domicile, OK, on va vous aider, mais débrouillez-vous avec tous les papiers et débrouillez-vous à vous trouver des employés et débrouillez-vous avec tout (Participant 09).

Allons voir de plus près les récriminations de cette employée en exposant les tâches que doit faire la personne proche aidante lorsqu'elle veut du soutien et que ce programme lui est proposé. Tout d'abord, après l'évaluation qui justifie le nombre d'heures, il incombe à la

personne proche aidante de procéder au recrutement, pour lequel des organismes peuvent lui proposer du personnel (Hamel-Roy, 2018). Il faut aussi savoir que le nombre d'heures allouées par le CISSS ou CIUSSS est inférieur à ce que l'utilisateur ou la personne proche aidante auraient besoin, standardisation et réduction des dépenses en santé obligent (Hamel-Roy, 2018). En effet, le Ministère de la Santé et des Services sociaux indique que la personne proche aidante a ses responsabilités qui sont de :

- Choisir la personne qui vous fournira des services d'aide à domicile;
- Organiser les activités à faire et les horaires conformément au nombre d'heures qui vous sont allouées dans votre plan d'intervention;
- Expliquer et décrire les tâches à accomplir et inscrites dans votre plan d'intervention;
- Expliquer le fonctionnement des équipements, s'il y a lieu;
- Mentionner à la personne vous fournissant les services d'aide si ceux-ci vous satisfont ou si des ajustements sont nécessaires;
- Selon la situation, inscrire dans le formulaire *Volet social*, dans des délais raisonnables, l'information nécessaire pour la préparation de la paie, de la paie de vacances, de l'avis de cessation et du relevé d'emploi ou au moment de la prise de congés pour des raisons familiales ou parentales. (MSSS, 2009, p. 6.)

De ces tâches, nous comprenons que trois entités sont impliquées dans la mise en œuvre du programme, entraînant de la maltraitance organisationnelle dû au fait d'avoir une procédure administrative lourde, la personne proche aidante devant remplir les documents aux deux semaines lorsqu'elle bénéficie du programme (MSSS, 2009). Les formulaires dûment remplis permettront à l'employé d'être payé par le Centre de traitement du chèque emploi-service, qui produit les paies (MSSS, 2009). Cette situation peut être qualifiée de modèle organisationnel en réseau (Boivin, 2017). Cela signifie que chacune des parties impliquées a un statut juridique autonome comme l'indique cet extrait :

Les relations de travail impliquent les autorités publiques qui régissent ce programme, l'utilisateur des services, la travailleuse qui les dispense et, dans certaines localités, une association qui agit à titre d'intermédiaire afin d'assurer le recrutement du personnel, l'affectation du travail, etc. (Boivin, 2017, p. 10).

Or, la législation sur le travail n'est pas conçue pour ce genre de modèle; elle conçoit seulement qu'il y a deux parties qui sont l'employeur ou l'employé (Boivin, 2017). En conséquence, les lois qui encadrent le travail au Québec octroient des droits aux salariés et des obligations à leur endroit (Boivin, 2017). Selon Mme Fecteau, enseignante en droit du travail à l'UQAM, le patron est défini par la personne qui va recruter, discipliner, encadrer, donner l'horaire et les directives de travail (Desjardins, 2019). Cette vision est partagée par la Cour suprême qui affirme ceci dans la décision Ville de Pointe-Claire :

Elle consiste à appliquer non seulement le critère classique de la subordination juridique en cherchant à identifier l'entité unique qui contrôle le travail au quotidien, mais plus largement, à identifier l'entité qui exerce le plus grand contrôle sur tous les aspects du travail. (Boivin, 2017, p. 22)

Lorsque l'on observe les tâches que doit accomplir la personne proche aidante, force est d'admettre qu'elle possède la plupart des caractéristiques de l'employeur, l'État n'étant responsable que de la rémunération (MSSS, 2009). Effectivement, la Commission des relations du travail, nommé Tribunal administratif du travail depuis le 1^{er} janvier 2016, appuie cette affirmation (Boivin, 2017). Malgré tout, elle reconnaît l'implication du Centre local de santé communautaire dans l'organisation du travail (Boivin, 2017). En effet, il est responsable de la :

détermination des critères d'accès au programme, de l'octroi des budgets, de la détermination des besoins et des services requis, de la gestion de la paie et, dans certains cas, du soutien aux usager-ères pour mettre fin à la relation d'emploi en cas d'insatisfaction à l'égard des services rendus. (Boivin, 2017, p. 22)

À première vue, nous pouvons voir la situation positivement et en cohérence avec le propos de l'Organisation de coopération et de développement économique, puisque la personne proche aidante, en ayant ce statut, peut elle-même définir ses besoins en fonction des heures qui sont allouées (MSSS, 2009). Toutefois, il semble que les proches aidants ne soient pas mis au courant qu'ils ont un tel statut, statut qui peut leur poser problème si l'employé porte plainte à la CNESST comme dans le cas de M. poursuivi par une employée qui juge que M.

a failli à ses obligations envers elle (Desjardins, 2019). M. l'a appris à la lecture des documents de la Cour (Desjardins, 2019).

Nous continuons donc de nous interroger. Les intervenants psychosociaux, qui proposent le chèque-emploi service, sont-ils au courant que les personnes proches aidantes vont revêtir beaucoup d'attributs les amenant à devenir des employeurs ? Connaissent-ils réellement toutes les conséquences possibles pour les personnes proches aidantes, si la situation tourne mal ? Nous émettons l'hypothèse que les intervenants ne le savent pas et que pour eux, il importe de trouver une solution pour soulager le proche aidant, le chèque-emploi service s'inscrit dans cette perspective. On parlera alors de maltraitance organisationnelle puisque le personnel est mal formé, ce qui est plausible comme ce ne sont pas des experts en droit (Gouvernement du Québec, 2019). Si cela est connu, ils font preuve de maltraitance en omettant d'expliquer aux personnes proches aidantes qu'elles sont considérées comme des employeurs aux yeux de la loi (Desjardins, 2019). Cela fait appel à la notion de consentement libre et éclairé. Si la personne proche aidante n'est pas au courant de tout ce que le programme implique, son consentement ne peut être considéré comme éclairé, car elle ne dispose pas de toutes les informations requises pour faire les pour et les contres avant de souscrire au programme (Desjardins, 2019). Le propos de Louise Boivin décrit bien que les personnes proches aidantes ne pensent pas à cet enjeu de la responsabilité d'employeur : « Les bénéficiaires signent leurs formulaires, sans poser de questions jusqu'à ce qu'il y ait des problèmes » (Desjardins, 2019). Pour expliquer l'inaction gouvernementale, l'experte explique que l'État cherche à réduire le coût des services publiques (Desjardins, 2019). Il semble que le participant 09 de la recherche-action partage le point de vue de Mme Boivin comme l'illustre cet extrait : « Mais pour enlever des procédures, pour enlever des employés

qui seraient supposément syndiqués, ils donnent toutes les paperasses au bénéficiaire et à ses proches aidants » (Participant 09).

Au début de ce chapitre, nous avons mentionné que nous ne discuterons pas des ratés du programme, selon la perspective des employés de celui-ci. Or, le salaire dérisoire des employés doit être pris en compte puisqu'il impacte le proche aidant. En effet, le salaire moyen est de 12,62 \$ l'heure pour l'année 2014-2015; il dépend de la région où la personne âgée demeure (Boivin, 2017). Lorsque comparé avec celui des auxiliaires familiaux, il est dit faible, considérant que les employés sont appelés à prodiguer des soins invasifs au même titre que les auxiliaires familiaux (Hamel-Roy, 2018). Au premier échelon salarial du 31 mars 2015, dans le secteur public, les auxiliaires familiaux gagnaient 18,90 \$ pour faire sensiblement les mêmes tâches que les employés du chèque-emploi service (Boivin, 2017). Ceci peut entraîner un dilemme pour la personne proche aidante qui, à force de ne pas trouver de personnes intéressées dû au salaire dérisoire, peut décider, si elle le peut, de l'augmenter en demandant à l'employé de produire une facture pour ce que le chèque emploi-service ne verse pas comme l'a fait le monsieur dans le reportage (Desjardins, 2019). Ainsi, le chèque-emploi service peut contribuer à l'appauvrissement de la personne proche aidante, si celle-ci s'entend avec l'employé pour augmenter son salaire à ses propres frais ou encore à diminuer le nombre d'heures, n'étant pas plus conforme à ses besoins (Éthier *et al.*, 2020). Un questionnement mérite aussi d'être souligné à savoir : qu'arrive-t-il si la personne proche aidante n'a pas les ressources financières pour rétribuer l'employé qu'elle embauche ? N'y a-t-il pas une forme d'iniquité ici ? En résumé, une refonte du programme serait tant bénéfique pour les employés que pour les proches aidants et cette dernière doit être empreinte de bienveillance envers tous : proche aidant, employé, personne aidée.

Conclusion

Cet essai fut consacré à montrer en quoi l'organisation des soins et services peut être maltraitante à l'égard de la personne proche aidante. Le premier chapitre expliquait la démarche de travail suivie. De plus, il a fait part des principaux concepts mobilisés soit : la personne proche aidante, l'organisation des soins et services, l'intervenant psychosocial, la maltraitance organisationnelle et psychologique ainsi que la bientraitance. Certaines théories telles que la perspective utilitariste, la sociotraduction et la notion de partenariat ont été décrites pour bien asseoir le cadre théorique. Le deuxième chapitre s'est attardé à faire un état de la situation quant à la proche aidance au Québec. Le troisième chapitre a été consacré aux liens entre la proche aidance et la maltraitance. Le quatrième chapitre a fait une analyse fine de situations observées dans un stage de 2^e cycle en travail social au sein d'un organisme communautaire œuvrant auprès des personnes proches aidantes et de potentielles situations de maltraitance. Le cinquième et dernier chapitre a traité du programme chèque-emploi service. Il visait à montrer comment ce programme peut engendrer des situations de maltraitance organisationnelle à l'endroit des personnes proches aidantes.

Lorsque l'on parle de maltraitance, la bientraitance est toute désignée pour y faire contrepoids. En effet, tant les chercheurs, l'état, les organismes et les personnes proches aidantes militent de plus en plus pour que la bientraitance soit de mise envers les personnes proches aidantes. Pour respecter cet engagement, le travail de concert est nécessaire (Gouvernement du Québec, 2021a). Maintenant qu'il y a une reconnaissance politique de la nécessité de reconnaître le rôle des personnes proches aidantes et de les soutenir dans l'exercice de celui-ci, une réponse concrète est attendue, c'est-à-dire le développement de services destinés aux personnes proches aidantes qui seraient en cohérence avec le troisième axe de la *Politique nationale pour les proches aidants* (Gouvernement du Québec, 2021a).

L'adoption par le gouvernement du Québec de l'ESPA (*Entente sur le Soutien aux Proches - Aidants*) serait une piste intéressante à examiner (Cliche et Tremblay, 2017). Cet outil québécois origine du COAT (*Carers Outcome Agreement Tool*) qui lui fut développé par des chercheurs suédois et britanniques. Il vise l'identification des services de soutien qui concordent avec les besoins et attentes de la personne proche aidante (Ducharme *et al.*, 2010). Bien que ce dernier concept soit peu utilisé dans cet essai, il serait intéressant que d'autres chercheurs bonifient les connaissances actuelles sur la bientraitance.

Le gouvernement affirme dans la loi :

Les orientations liées au développement de services de santé et de services sociaux doivent viser à soutenir la santé et le bien-être des personnes proches aidantes à titre d'usagers, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leur capacité d'engagement et en favorisant une approche basée sur le partenariat. (Éditeur officiel du Québec, 2021, p. 4)

Le fait d'appliquer des outils pourrait permettre de répondre aux lacunes exposées tout au long de cet essai. De plus :

l'outil permet de concrétiser le processus de partenariat, plus spécifiquement de connaître d'une manière singulière les besoins des aidants, de leur donner du pouvoir en les considérant des acteurs actifs, et de favoriser l'adéquation des services aux besoins. (Ducharme *et al.*, 2010, p. 68)

On constate aussi que l'outil va répondre aux besoins exprimés et ressentis. Les principes de la bientraitance sont au cœur d'un tel changement puisque selon la *Politique nationale*, elle signifie « le bien-être, le respect de la dignité, l'épanouissement, l'estime de soi, l'inclusion et la sécurité de la personne » (Gouvernement du Québec, 2021a, p. 53).

Toujours dans cette logique, il serait souhaitable de revoir le *Programme chèque-emploi service* afin que les Ministères de la Santé et des Services sociaux et celui de l'Emploi clarifient notamment le flou entourant le statut du proche aidant. Nous sommes d'avis que cette bientraitance doit se traduire entre autres par une augmentation du salaire des personnes

qui travaillent dans le cadre dudit programme, salaire qui, il est bon de se souvenir, peut avoir un impact sur la santé financière du proche aidant.

Terminons cet essai en faisant davantage le pont entre le travail social et la proche aide. Dans un premier temps, nous constatons que la sensibilisation à la maltraitance subie par la personne proche aidante est liée à un modèle très étudié en travail social, soit le modèle écosystémique qui indique que plusieurs systèmes sont interreliés entre eux et qu'ils influencent les déterminants sociaux de la santé comme l'expose Urie Bronfenbrenner (Absil, Vandoorne et Demarteau, 2012). Un article montre comment les trois systèmes sont liés à la maltraitance envers les proches aidants, soit le microsystème, le mésosystème et le macrosystème (Éthier et Côté, 2018). À la suite d'une consultation collective, des interventions de prévention en fonction de ces trois systèmes ont été dégagées (Éthier et Côté, 2018).

Le niveau micro renvoie aux interventions individuelles, familiales et de groupe de petite taille (Éthier et Côté, 2018). Son objectif est de rehausser leur qualité de vie, leur fonctionnement social ou leurs relations sociales faisant référence au champ de pratique des travailleurs sociaux inscrit dans le *Référentiel des compétences des travailleurs sociaux* (OTSTCFQ, 2012).

Pour sa part, le niveau méso s'intéresse à la communauté et les organisations formelles (Éthier et Côté, 2018). Ces interventions ont pour but d'apporter des modifications dans les structures, les buts, le fonctionnement des groupes ou des institutions et l'organisation des services (Éthier et Côté, 2018).

Finalement, le niveau macro vise la communauté, les institutions et les systèmes sociaux (Éthier et Côté, 2018). Le but de ces interventions est de développer ou d'améliorer les

politiques, les lois ou les structures organisationnelles et les valeurs sociales (Éthier et Côté, 2018). L'organisation communautaire, le développement local, l'éducation publique et l'action sociale sont toutes des avenues possibles d'emploi pour les travailleurs sociaux et s'inscrivent dans le niveau macro (Éthier et Côté, 2018).

De plus, le *World café* relaté dans cet article découpe la sensibilisation en fonction du système auquel elle est liée en donnant des exemples (Éthier et Côté, 2018). Ainsi, au niveau micro, la sensibilisation a trait à la prévention (Éthier et Côté, 2018). Cela passe par un dépistage précoce de la maltraitance que peut vivre la personne proche aidante en lui donnant de l'information sur leur rôle et les ressources qui peuvent les soutenir (Éthier et Côté, 2018). « L'objectif est qu'ils se reconnaissent comme aidants, comprennent ce qu'est la maltraitance et demandent de l'aide au besoin » (Éthier et Côté, 2018, p. 68).

Au niveau méso, la sensibilisation veut que les milieux reconnaissent la maltraitance que vivent les proches aidants (Éthier et Côté, 2018). Pour atteindre cette reconnaissance, il est suggéré :

d'intégrer un questionnaire dans le dossier des usagers du CLSC afin de dépister la maltraitance envers les proches aidants ; faire de l'enseignement sur la problématique auprès des médecins et des étudiants en médecine ; proposer des conférences sur le sujet lors de la semaine nationale des proches aidants ; concevoir des pièces de théâtre dans des milieux communautaires, distribuer des dépliants, faire des ateliers, etc. (Éthier et Côté, 2018, p. 70).

Suivant cette logique, à savoir que les travailleurs sociaux sont au premier plan pour soutenir les proches aidants, il nous semble judicieux d'intégrer des conférences faites par des proches aidants dans le cadre du cours sur la proche aide. De plus, il serait pertinent de présenter l'affiche montrant que la proche aide est un parcours qui peut être empreint de maltraitance (Éthier *et al.*, 2020). Comme l'affiche est conçue pour favoriser les échanges, montrer des situations de maltraitance et de bienveillance, nous croyons qu'il serait pertinent d'amener les futurs étudiants à partager l'interprétation qu'ils donnent de celle-ci (Éthier *et*

al., 2020). Étant donné qu'un dépliant est fait pour les professionnels, il serait opportun de le présenter aux étudiants afin que ceux-ci l'aient dans leur coffre à outils (Éthier *et al.*, 2020). Tant l'affiche que les conférences s'inscriraient dans la logique de l'École de travail social qui est de considérer le savoir expérientiel des usagers (Morin et Lambert, 2017).

Finalement, le niveau macro inspire des pistes de sensibilisation telles que l'adoption d'une politique nationale pour les proches aidants, visant leur reconnaissance, ce qui a été fait par l'État (Gouvernement du Québec, 2021a). Le deuxième élément ressorti consiste à donner de l'information à la population sur la contribution des personnes proches aidantes à notre société et de l'importance de prendre soin d'elles. Pour ce faire, une campagne publicitaire ferait office de troisième élément selon les autrices (Éthier et Côté, 2018). Elle permettrait de montrer des situations concrètes de maltraitance que vivent les personnes proches aidantes comme cela a été fait pour la maltraitance envers les personnes âgées (Éthier et Côté, 2018).

Références

- Abaoui, M. et Dufour, N. (2019). *Guide de soutien aux proches aidants. Accompagnement en soins palliatifs*. CIUSSS de l'Estrie - CHUS. https://www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/soins-services/Pour_tous/Soins_palliatifs_et_de_fin_de_vie/Guide_Soutien_Proches_aidants2019.pdf
- Absil, G., Vandoorne, C. et Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé*. <http://hdl.handle.net/2268/114839>
- Baraldi, R. (2016, mai). *Coup d'œil sur les soins et services à domicile reçus par les aînés au Québec en 2013-2014*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/no-57-coup-doeil-sur-les-soins-et-services-a-domicile-recus-par-les-aines-au-quebec-en-2013-2014-serie-enquete-sur-la-sante-dans-les-collectivites-canadiennes.pdf>
- Beaulieu, M., Leboeuf, R., Pelletier, C. et Cadieux Genesse, J. (2018). La maltraitance envers les personnes âgées. Dans Laforest, J., Bouchard, K.M. et Maurice, P. (Eds), *Rapport québécois sur la violence et la santé* (p. 169-197). Institut national de santé publique. Gouvernement du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2380_chapitre-6.pdf
- Bélangier, M. (2015). *Hommes aidants âgés : comment les rejoindre ? La famille et les institutions*. Observatoire des réalités familiales du Québec. <http://www.orfq.inrs.ca/hommes-aidants-ages-comment-les-rejoindre/>
- Belzile, L. (2018). Usages de l'outil d'évaluation multiclientèle dans l'intervention gérontologique au Québec [Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS. https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/12278/Belzile_Louise_PhD_2018.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Benhaberou-Brun, D. (2014). La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc. *Pratiques cliniques*, 11(5), 43-45. <https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol11no5/13-pratique-clinique.pdf>
- Boivin, L. (2017). *Chèque service, normes du travail et liberté d'association : Le cas du Québec*. Laboratoire de recherche sur le droit du travail et le développement. https://www.creatas-quebec.org/wp-content/uploads/2020/03/Boivin_Ch%C3%A8que-Service_Working-Paper01-20.pdf
- Bouchard, K., St-Onge, M. et Sévigny, A. (2015). Composer avec un trouble neurocognitif pour des aînés vivant à domicile : un regard sur leur expérience. *Intervention*, 142, 79-91. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2015/07/intervention_142_8_composer-avec-un-trouble.pdf

- Burgun, I. (2019, 29 juillet). Le nouveau visage des proches aidants. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/559603/les-nouveaux-visages-des-proches-aidants>
- Caillou, A. (2019, 25 mai). Des pistes pour élaborer une politique nationale. Le parcours à obstacle des proches aidants. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/555160/des-experts-proposent-des-pistes-pour-formuler-une-politique-nationale-sur-les-proches-aidants>
- Carrier, S., Morin, P., Garon, S., Lambert, A. et Beaudoin., M. P. (2013). *Le modèle écossais. De la différence que font les services sociaux dans la vie des personnes et des communautés*. Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie. Université de Sherbrooke. http://www.csss-ugs.ca/c3s/data/files/Livre_Paul_Morin_Le_modele_Ecossais.pdf
- Chiquette, S. P. et Beaulieu, M. (2019). Bientraitance des aînés : une nouvelle approche d'intérêt pour les travailleurs sociaux. *Intervention*, 150, 101-111. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2019/12/ri_150_2019.2_pomar_chiquette_beaulieu.pdf
- Cliche, M. et Tremblay, J. (2017, 22 mai). *Dépistage des besoins des proches aidants à l'aide d'outils*. Conférence présentée dans la cadre du Colloque Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer, Québec, Canada. https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/docs/CEVQ/9h30_-_depistage_des_besoins_des_proches_aidants_-outils.pdf
- Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV). (2019). *La proche aide : regard éthique*. Document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019_proche_aide.pdf
- Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. (2000). *Rapport et recommandations. Les solutions émergentes*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2000/00-109.pdf>
- Conseil du statut de la femme. (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : analyse différenciée selon les sexes*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3429851>
- Conseil national des aînés. (2014). *Rapport sur l'isolement social des aînés 2013-2014*. <https://www.canada.ca/fr/conseil-national-aines/programmes/publications-rapports/2014/isolement-social-aines.html>
- Couturier, Y. et Belzile, L. (2018). *La collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Couturier, Y., Salles, M. et Belzile, L. (2012). Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Vie sociale*, 4(4), 63-80. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0063>

- Crevier, M., Couturier, Y. et Morin, P. (2010). L'émergence de la proximité relationnelle à la faveur de l'intervention à domicile. *Nouvelles pratiques sociales*, 23(1), 177-191. <https://doi.org/10.7202/1003175ar>
- Desjardins, N. (journaliste). (2019, 19 mars). *Employeur obligé à 92 ans*. Dans M. Jolicoeur (réalisateur), *La Facture*. Société Radio-Canada. <https://ici.radio-canada.ca/tele/la-facture/site/episodes/429666/emploi-service-aidant-programme-montant-reclame-banque>
- Direction des soins infirmiers du CIUSSS de l'Estrie. (2019). *Guide de soutien aux proches aidants. Accompagnement en soins palliatifs et de fin de vie. Pour ne pas seulement survivre, mais vivre avec qualité!* https://www.santeestrie.qc.ca/fileadmin/migratedNewsAssets/Files/Guide_soutien_proches_aidants.pdf
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches aidants. *Recherche en soins infirmiers*, 97(2), 63-73. <https://doi.org/10.3917/rsi.097.0063>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010). 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*, 101(2), 67-80. <https://doi.org/10.3917/rsi.101.0067>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Éthier, S. et Lachance, L. (2007). Le soin « au masculin » : les perceptions de l'expérience d'aidant et desservices chez des conjoints âgés aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 26(1), 143-159. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2007-0018>
- Éditeur officiel du Québec. (2018). *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/l-6.3>
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Projet de loi no 56 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. <http://m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html>
- Éditeur officiel du Québec. (2021). *Code des professions*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showDoc/cs/C-26?&digest=>
- Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F. et Guay, M. (2020b). Favoriser la bienveillance pour que proche aidance rime avec bienveillance. *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. et Côté, A-S. (2018). Le world café comme outil de mobilisation pour la sensibilisation à la maltraitance envers les proches aidants à Québec. *Service social*, 64(1). <https://doi.org/10.7202/1055891ar>
- Éthier, S., Perroux, M., Beaulieu, M., Andrianova, A., Boisclair, F. et Guilbeault, C. (2020a). *La maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA) : un angle mort de la lutte contre la maltraitance envers les aînés*. https://maltraitancedesaines.com/wp-content/uploads/2021/03/2021_Memoire_PAM3_Ethier_Beaulieu.pdf
- Farley, N., Demers, L. et Swaine, B. (2008). Développement d'une version canadienne-française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'. *Canadian Journal on Aging*, 27(2), 181-190.
- Gervais, P., Tousignant, M., Hébert, R. et Connangle, S. (2009). Classification des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle : comparaison des profils Iso-SMAF aux groupes Iso-ressources issus de la grille AGGIR. *Management & Avenir*, 26(6), 205-218. <https://doi.org/10.3917/mav.026.0205>
- Gouvernement du Québec. (2019). *Maltraitance envers les aînés*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/aide-et-soutien/maltraitance-aines#c18014>
- Gouvernement du Québec. (2021a). *Reconnaitre et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2021b). *Milieus de travail - Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS)*. [https://avenirensante.gouv.qc.ca/milieus-de-travail/centre-integre#:~:text=services%20sociaux%20\(CIUSSS\),Centres%20int%C3%A9gr%C3%A9s%20de%20sant%C3%A9%20et%20de%20services%20sociaux%20\(CISSS\)%20et,%209%20CIUSSS%20au%20Qu%C3%A9bec](https://avenirensante.gouv.qc.ca/milieus-de-travail/centre-integre#:~:text=services%20sociaux%20(CIUSSS),Centres%20int%C3%A9gr%C3%A9s%20de%20sant%C3%A9%20et%20de%20services%20sociaux%20(CISSS)%20et,%209%20CIUSSS%20au%20Qu%C3%A9bec)
- Hamel-Roy, L. (2018). « *Je dois mettre dans ma tête que c'est pour rendre service* » : *Engagements et contraintes de l'emploi des préposées au soutien à domicile embauchées par le Chèque emploi-service*. [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. <http://hdl.handle.net/1866/20362>
- Hébert, R., Guilbault, J., Desrosiers, J. et Dubuc, N. (1999). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). Dans R. Hébert et K. Kouri, *Autonomie et vieillissement* (86-101). Edisem. https://www.expertise-sante.com/wp-content/uploads/2016/05/SMAF_Autonomie-et-vieillessement-1999.pdf
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-des-proches-aidants-et-les-consequences-de-leurs-responsabilites-daidant.pdf>

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESS). (2015, octobre). *La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC). Document synthèse : repérage, diagnostic, annonce et suivi.* https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_DocumentSynthese_Reperage_diagnostic_annonce_suivi.pdf
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (s.d.). *Les maladies respiratoires obstructives chroniques (la MPOC et l'asthme).* https://mobile.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/maladies_respiratoires_chroniques_finale_v1.pdf
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2006, mars). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs.* <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2014, février). *Synthèse des connaissances sur les conditions de mise en œuvre des réseaux de services intégrés aux personnes âgées.* https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1866_Adapter_Realite_Vieillesse_Services.pdf
- Institut Vanier de la famille. (2017). *Coup d'œil sur les soins familiaux et le travail au Canada.* <https://vanierinstitute.ca/fr/coup-doeil-sur-les-soins-familiaux-et-le-travail-au-canada/>
- L'Appui Laurentides pour les proches aidants. (2016). *Proches aidant d'aînés. Accompagner tout en gardant l'équilibre. Guide d'accompagnement et d'informations à l'intention des proches aidants d'aînés.* https://www.lappui.org/content/download/16256/file/Guide_Laurentides_FR_2.pdf
- L'Appui pour les proches aidants. (2021). *Service info-aidant.* <https://www.lappui.org/Trouver-des-ressources/Service-Info-aidant>
- La Maison des Aidants. (2020, 3 avril). *Les limites des proches aidants.* <https://www.carenews.com/fr/news/les-limites-des-proches-aidants>
- Lavigne, P. et Grenier, J. (2015). « M'aides tu pareil? » Proche aidance, diversité sexuelle et enjeux de reconnaissance. *Intervention, 141*, 29-40. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/05/intervention_141_3_maides-tu_pareil.pdf
- 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>
- Léocadie, M.-C. (2019). *Penser autrement le partenariat des proches aidants.* [Thèse de doctorat, Université Paris-Nord]. Archives ouvertes. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-03155243/document>

- Mias, L. (2001, janvier). *Maslow, Henderson, Soins*. <http://papidoc.chic-cm.fr/573MaslowBesoins.html>
- Ministère de la Famille et le Secrétariat aux aînés. (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2023*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5212-MSSS-17.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2002). *Évaluation de l'autonomie - Multiclientèle*. [http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/c6dfb077f4130b4985256e38006a9ef0/27a654fcfb02bbd385256ed600498d23/\\$FILE/AS-751_DT9050%20\(2004-09\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/c6dfb077f4130b4985256e38006a9ef0/27a654fcfb02bbd385256ed600498d23/$FILE/AS-751_DT9050%20(2004-09).pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003) *Chez soi : le premier choix - La politique du soutien à domicile*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2009). *Vous recevez de l'aide : Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-02F.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017). *Forum sur les meilleures pratiques : usagers, CHSLD et soutien à domicile*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/forum-sur-les-meilleures-pratiques-usagers-chsld-et-soutien-a-domicile/forum-sur-les-meilleures-pratiques-en-soutien-a-domicile/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- Morin, P. et Lambert, A. (2017). L'apport du savoir expérientiel des personnes usagères au sein de la formation en travail social. *Intervention*, 145, 21-30. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2017/05/ri_145_2017.1_morin_et_lambert.pdf
- Ordre des travailleurs sociaux du Québec. (2006). *Le travailleur social. La travailleuse sociale. Gestionnaire de cas*. https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2018/01/le_travailleur_social_gestionnaire_de_cas.pdf
- 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://www1.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel_de_compences_des_travailleurs_sociaux.pdf
- Pelletier, C., Leboeuf, R., et Beaulieu, M. (2016, 17-18 novembre). *La bientraitance : approche, connaissances et pratiques*. Forum sur les meilleures pratiques en CHSLD,

Québec, Canada. https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/forum-chsld/La_bienveillance_approche_connaissances_et_pratiques.pdf

Perreault, M., Provencher, H., St-Onge, M. et Rousseau, M. (2002). Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 198–214. <https://doi.org/10.7202/014564ar>

Proteau, A.S. (2021, 29 mai). « La dernière maison » : Le cri du cœur d'Annie-Soleil Proteau. *Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2021/05/29/la-derniere-maison-le-cri-du-cur-dannie-soleil-proteau-1>

Régie régionale de la santé et des services sociaux. (2001, octobre). *Réseau de services intégrés - Ses principes, concepts et composantes*. http://www.santecom.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/Estrie/reseaux_integres.pdf

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (s.d.). S'épanouir comme jeune aidant ou jeune aidante. <https://ranq.qc.ca/jeunes-aidants/>

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2019). *Maltraitance des proches aidants d'aînés et des aînés proches aidants : des résultats originaux*. <https://ranq.qc.ca/MALTRAITANCE-DES-PROCHES-AIDANTS-DAINES-ET-DES-AINES-PROCHES-AIDANTS-DES-RESULTATS-ORIGINAUX/>

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2021). *À propos*. <https://ranq.qc.ca/a-propos/>

Réseau FADOQ. (2019). *Mémoire - Vers une politique nationale des proches aidants*. <https://www.fadoq.ca/wp-content/uploads/2019/10/vers-une-politique-nationale-des-proches-aidants.pdf>

Salles, M. (s.d.). *L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. Contribution de la didactique professionnelle à la formation des travailleuses et des travailleurs sociaux au Québec* [notes de cours]. Département de travail social, Université de Sherbrooke.

Secrétariat aux aînés du ministère de la Famille. (2018). *Un Québec pour tous les âges. Le Plan d'action 2018-2013*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>

Touchette, A. (2018, novembre). Les algorithmes provoquent un malaise dans les services sociaux. *Société Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1134036/soins-domicile-algorithmes-questionnaire-malaises-services-sociaux>

Veillette, M.-E. (2019, 15 janvier). S'aider pour mieux aider. *Le courrier du Sud*. <https://www.lecourriersud.com/saider-pour-mieux-aider/>

Villez, M., Ngatcha-Ribert, L., Kenigsberg, P.A., Guisset-Martinez, M.-J., Charras, K., Frémontier, M., Hennion, A. et Novella, J. (2008, 6 novembre). *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes*

atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Fondation Médéric Alzheimer. https://ffpe-toulouse.org/wp-content/uploads/2017/12/RPT_analyse_offre_de_repit_aidants_alzheimer.pdf

Vinot, D., Chelle, E., et Riondet, J. (2018). La valeur de la coordination adaptative dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. *Gérer et comprendre*, 134(4), 37-47. <https://doi.org/10.3917/geco1.134.0037>