



## Document synthèse

École d'été en éthique organisationnelle  
sur la proche aidance, Institut d'éthique  
appliquée de l'Université Laval

Comprendre pour  
transformer : mieux  
soutenir les personnes  
proches aidantes

Phase 1 : Comprendre

**Ce document s'inscrit dans la série « Comprendre pour transformer ».**

**Ce document a été produit dans le cadre de**

l'École d'été en éthique organisationnelle sur la proche aidance,  
une formation intensive offerte par l'Institut d'éthique appliquée  
de l'Université Laval  
du 26 au 28 août 2025

**Avec la collaboration de :**



# TABLE DES MATIÈRES

<b>Introduction.....</b>	<b>3</b>
<b>1. Comprendre la proche aidance .....</b>	<b>4</b>
La personne proche aidante : un pilier invisible du tissu social et du système de santé et de services sociaux.....	5
La personne proche aidante : des responsabilités multiples, un accompagnement insuffisant.....	5
La proche aidance telle que la vit la personne proche aidante .....	6
Regard des intervenants du réseau sur la proche aidance.....	7
<b>2. Le cadre législatif de la proche aidance au Québec .....</b>	<b>10</b>
La mesure d'assistance : une nouvelle forme de soutien à l'autonomie.....	12
<b>3. Enjeux et tensions associées à la proche aidance .....</b>	<b>15</b>
A – Entrée en proche aidance : entre choc, adaptation et engagement .....	15
B – Reconnaître son statut de personne proche aidante : un enjeu éthique, social et personnel.....	19
C – Le diagnostic.....	21
D – Tout au long de l'expérience de la proche aidance .....	23
E – Sortie de trajectoire et postaidance : le rôle invisible du deuil en proche aidance .....	31
<b>4. Pistes d'amélioration issues des échanges : passer de la reconnaissance à l'action.....</b>	<b>33</b>
Mieux identifier et soutenir les personnes proches aidantes.....	33
Donner un réel pouvoir d'agir.....	33
Respecter le consentement : un principe fondamental.....	35
Former, écouter, comprendre : pour une culture éthique vivante.....	35
Construire une responsabilité collective autour de l'aide.....	35
Soutenir la postaidance : après l'aide, un accompagnement nécessaire .....	36
<b>Conclusion .....</b>	<b>38</b>
<b>Annexe A : Programmation de l'École d'été en éthique organisationnelle .....</b>	<b>39</b>

## INTRODUCTION

En 2025, l'École d'été en éthique organisationnelle (École d'été), organisée par l'Institut d'éthique appliquée (IDEA), de l'Université Laval, a consacré sa programmation au phénomène de la proche aidance et des enjeux éthiques qui le traversent. Cette formation intensive de trois jours a réuni une diversité d'acteurs (soit des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, des représentants d'organismes communautaires, des chercheurs, des personnes proches aidantes et des décideurs) dans une démarche éthique, réflexive et transversale.

L'objectif principal était d'élaborer un vocabulaire commun sur l'analyse des enjeux liés à la proche aidance, sur l'intégration des savoirs pratiques et expérientiels des personnes concernées et au regard critique à porter sur le rôle des organisations dans la reconnaissance et le soutien de cet engagement. L'approche pédagogique combinait conférences, panels et tables rondes, et favorisait la croisée de perspectives théoriques, professionnelles et vécues.

Le présent document s'inscrit dans le cadre d'une **collaboration entre le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE), VITAM (Centre de recherche en santé durable) et l'IDEA**, qui viendra alimenter le projet du CSBE intitulé « *Comprendre les enjeux institutionnels qui influencent la santé et le bien-être des personnes proches aidantes* ». Ce projet cherche à cartographier des enjeux institutionnels afin de soutenir les débats publics et la prise de décision éclairée.

On y propose une **synthèse des idées structurantes** qui sont ressorties des échanges entre conférenciers, panélistes et participants de l'École d'été et qui mettent en lumière les principaux enjeux éthiques, les tensions et les pistes de réflexion communes, sans toutefois couvrir l'ensemble des angles possibles liés à un sujet aussi vaste et complexe que l'éthique en proche aidance, ni même obtenir l'adhésion unanime à chacune des propositions formulées des personnes qui ont participé à l'École d'été.

Les éléments présentés ont été recueillis à partir de notes prises par deux personnes représentant le CSBE, sans enregistrement audio ni transcription intégrale, et ce, avec le consentement éclairé des personnes participantes et intervenantes. Cette démarche s'inscrit dans une logique de **coconstruction du savoir collectif**, respectueuse des principes éthiques de participation.

Le programme détaillé de l'École d'été est présenté en annexe et permet de situer les activités et les intervenants dans leur contexte.

## 1. COMPRENDRE LA PROCHE AIDANCE

Des millions de personnes soutiennent quotidiennement un proche en perte d'autonomie : un parent âgé, un conjoint malade, un enfant en situation de handicap. Au Québec, en 2020, la proche aidance a reçu une reconnaissance juridique, faisant écho à une réalité omniprésente.

L'article 2 de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* les définit comme :

*« [...] toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.*

*Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales. »*

En résumé, la personne proche aidante est **non rémunérée, ne bénéficie d'aucune entente formelle** et offre **de l'aide à un proche en perte d'autonomie**, que cette aide soit **temporaire, continue ou occasionnelle**. Cela **exclut les intervenants** de la santé et les **bénévoles encadrés par des ententes officielles**.

Cette consécration législative, bien qu'elle soit récente, a été décrite par plusieurs comme une avancée importante, qui facilite l'accès à certains services, oriente les politiques publiques et rend visible une réalité longtemps ignorée. Cependant, cette reconnaissance peut demeurer essentiellement symbolique, alors qu'environ **un tiers des personnes proches aidantes ne se reconnaissent pas**

**comme telles**; cela limite alors leur recours aux mesures de soutien et freine une véritable mobilisation sociale autour de leurs droits.

### **La personne proche aidante : un pilier invisible du tissu social et du système de santé et de services sociaux**

La personne proche aidante joue un rôle central dans le maintien à domicile de ceux et celles qui sont en situation de vulnérabilité. Elle contribue à leur éviter l'hospitalisation, à soutenir leur autonomie et à préserver leurs liens sociaux. Malgré cette importance, la personne proche aidante demeure largement invisible dans les statistiques, et trop souvent les programmes de soutien qui lui sont destinés ne répondent pas de manière adéquate à ses besoins particuliers.

Cette invisibilité peut paraître paradoxale : sans les personnes proches aidantes, le système de santé et de services sociaux pourrait difficilement répondre de façon durable aux besoins de la population. La proche aidance a été décrite comme une forme d'engagement citoyen essentiel et de mise en place des mécanismes de soutien accessibles et adaptés, accompagnés de protections sociales.

### **La personne proche aidante : des responsabilités multiples, un accompagnement insuffisant**

La personne proche aidante assume de nombreuses responsabilités, **tant visibles qu'invisibles**. Elle prodigue des soins physiques (hygiène, alimentation, médication), coordonne les services de santé, assure le transport et l'accompagnement lors des rendez-vous médicaux. Elle offre aussi un soutien émotionnel, essentiel au bien-être de la personne aidée, mais rarement reconnu de façon formelle par le système de santé et de services sociaux.

En parallèle, la personne proche aidante a aussi ses propres besoins, qui sont trop souvent négligés par le système de santé et de services sociaux. Voici les quatre principaux :

1. **Le soutien financier** : plusieurs personnes proches aidantes doivent réduire leurs heures de travail, voire quitter leur emploi, sans compensation adéquate.
2. **Le besoin de répit** : l'épuisement est l'un des risques principaux, avec des conséquences graves sur leur propre santé mentale et physique.

3. **Le soutien social** : le sentiment d'isolement est fréquent, renforcé par le manque de reconnaissance.
4. **L'accès à l'information** : les démarches administratives, juridiques et médicales sont complexes, et les ressources d'accompagnement, peu connues.

Ces besoins varient dans le **temps** selon le **contexte familial**, la **culture** et le **type de relation** avec la personne aidée. Ils sont le propre de la majorité des personnes proches aidantes, mais sont peu comblés par les politiques publiques.

### **La proche aidance telle que la vit la personne proche aidante**

Si chaque expérience de proche aidance est unique et si de nombreux facteurs peuvent l'influencer, il reste que certains éléments récurrents ressortent dans les témoignages recueillis. C'est cette réalité partagée que nous rapportons ici, même si elle ne correspond pas à l'expérience de toutes les personnes proches aidantes.

Pour plusieurs, la proche aidance s'inscrit dans un espace de transition où les repères habituels sont modifiés et où les rôles sont en constante évolution. Cela peut s'apparenter à une période d'« entre-deux », à un moment où la relation change, où les émotions se bousculent et où l'incertitude devient plus présente. On décrit parfois cet état comme liminaire, sans qu'il ne soit toutefois universel : de nombreuses personnes vivent la proche aidance de manière plus ponctuelle, pratique ou temporaire, sans nécessairement passer par une remise en question profonde ou par un sentiment d'instabilité.

L'expérience de la proche aidance entraîne souvent des ajustements importants dans la vie quotidienne. Pensons à la réorganisation du temps, à la transformation de dynamiques familiales ou à l'adaptation du milieu de vie.

Elle peut aussi s'accompagner de deuils, celui de la vie imaginée, de la relation telle qu'elle existait auparavant ou encore de quelques dimensions du couple. Pour des personnes, la charge émotionnelle fragilise la santé mentale; pour d'autres, elle demeure contenue ou plus diffuse. Le besoin d'aide, lorsqu'il est reconnu, se heurte parfois à un sentiment de culpabilité ou à la pression de « tenir le coup ». Toutefois, malgré la lourdeur de cette responsabilité, refuser de prendre ce rôle est rarement envisageable.

Dans la vie conjugale, il arrive que l'intimité et la sexualité prennent moins de place; les ressources de soutien dans ces domaines sont limitées. Quant aux enjeux éthiques soulevés par la proche aidance, notamment lorsqu'il s'agit de prendre des décisions d'ordre médical ou même de fin de vie, ou encore aux conflits de valeurs, ils peuvent amener certaines personnes à trouver un appui dans la spiritualité ou dans la réflexion intérieure, même si souvent le rythme du quotidien laisse peu de place à l'introspection. À l'opposé, d'autres personnes peuvent vivre la situation de manière plus pragmatique, centrée sur les tâches et les besoins immédiats.

Malgré ces difficultés, plusieurs personnes proches aidantes savent reconnaître des aspects positifs : découverte de nouvelles capacités, développement de résilience, mise en perspective par rapport à d'autres situations ou encore engagement auprès d'autres aidants. Certaines personnes disent y découvrir une force intérieure insoupçonnée, qui les amènent à lâcher prise sur un idéal.

Pour certains, ce parcours recentre peu à peu l'attention sur l'essentiel : le moment présent. La conviction qu'il est possible de tout gérer seul semble s'effacer progressivement, laissant place à une prise de conscience souvent douloureuse : celle du besoin d'aide. Cette reconnaissance, bien qu'elle soit importante, s'accompagne fréquemment d'un sentiment de culpabilité ressenti à des degrés variables, nourri par des attentes personnelles ou sociales liées au rôle de personne proche aidante.

La reconnaissance du rôle de personne proche aidante demeure difficile à obtenir, surtout en période de crise ou lorsque ce rôle s'ajoute à d'autres responsabilités. Pourtant, la reconnaissance devient essentielle avec le temps, non seulement pour accéder aux ressources disponibles, mais aussi pour prévenir l'isolement et l'épuisement. Au-delà des mesures administratives ou financières, ce sont la reconnaissance humaine, l'écoute et l'accompagnement qui font toute la différence. Enfin, pour plusieurs personnes proches aidantes, apprendre à faire preuve de compassion envers soi-même reste aussi un défi important pour éviter l'isolement et l'épuisement.

## **Regard des intervenants du réseau sur la proche aidance**

L'accompagnement des personnes proches aidantes soulève de nombreux défis pour les intervenants de la santé et des services sociaux. Leur expérience

professionnelle est marquée par des tensions structurelles, éthiques et relationnelles qui influencent la qualité du soutien offert.

Les **contraintes de temps et de ressources**, qui ont été associées par plusieurs intervenants au sous-financement du réseau public et communautaire, limitent la capacité des intervenants à inclure les personnes proches aidantes dans les processus décisionnels. Ce manque de temps nuit **à la communication**, à l'écoute et à la coconstruction des parcours de soins, compromettant ainsi une approche véritablement partenariale.

À cela s'ajoute **une culture professionnelle perçue comme parfois rigide**, où le savoir scientifique tend à être privilégié au détriment du savoir expérientiel des personnes proches aidantes. Cette hiérarchisation des savoirs contribue à invisibiliser leur rôle et à restreindre leur participation. Une évolution vers une posture plus humaine, humble et collaborative serait nécessaire pour reconnaître pleinement la valeur de leur expérience.

Les normes entourant la confidentialité, le droit à la vie privée et le secret professionnel constituent également des freins à l'implication des personnes proches aidantes, malgré leur connaissance fine de la personne accompagnée. Ces balises, bien qu'elles soient essentielles à la protection des usagers, peuvent créer des tensions dans la relation entre intervenants et personnes proches aidantes, notamment en période de crise ou lors de décisions sensibles.

**Les transitions de vie** – comme le placement, l'hospitalisation à domicile ou le passage vers les soins palliatifs – sont souvent mal préparées et insuffisamment accompagnées. Ce manque d'anticipation et de communication génère de la souffrance et un sentiment d'impuissance, tant chez les personnes proches aidantes que chez les intervenants eux-mêmes, qui se sentent parfois démunis face à la complexité des situations.

La **fragmentation du réseau** accentue ces difficultés : le manque de coordination entre la personne aidée, la personne proche aidante et les intervenants peut nuire à l'accès à l'information, à la continuité des soins, à la confidentialité et à l'efficacité des interventions. Les logiques institutionnelles entrent souvent en contradiction avec les réalités vécues sur le terrain.

Sur le plan éthique, les intervenants sont confrontés à des dilemmes au quotidien : concilier sécurité et autonomie, respect de la vie privée, normes professionnelles

et humanité. Ces arbitrages, rarement simples, exigent une sensibilité accrue et une capacité à naviguer dans l'ambiguïté.

Liés par des normes et des obligations professionnelles conçues pour protéger la personne usagère, les intervenants doivent composer avec des balises strictes – notamment en matière de confidentialité et de consentement – qui peuvent limiter leur marge de manœuvre. L'élaboration d'outils technologiques et de protocoles standardisés, bien que cela puisse être utile dans la gestion des soins, peut être perçue comme une approche trop rigide qui, selon certains, entraîne un sentiment de perte d'humanité dans les interventions.

Malgré ces contraintes, plusieurs intervenants choisissent d'aller au-delà de leur rôle formel pour offrir un soutien humain et empathique aux personnes proches aidantes. Ces gestes, souvent discrets, méritent d'être reconnus et valorisés, car ils contribuent à rétablir un lien de confiance et à humaniser les pratiques professionnelles.

Enfin, la proche aidance met en lumière les limites d'une approche **fonctionnaliste** centrée sur la performance et les capacités. Reconnaître la **dignité inhérente à chaque personne**, indépendamment de ses capacités fonctionnelles, constitue un fondement essentiel pour le développement de pratiques éthiques, inclusives et durables.

## 2. LE CADRE LEGISLATIF DE LA PROCHE AIDANCE AU QUÉBEC

Au Québec, la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes reposent sur l'action concertée des pouvoirs politique, législatif et exécutif.

- **Le pouvoir politique** a d'abord exprimé une volonté claire de reconnaître les personnes proches aidantes en tant qu'acteurs essentiels du système de santé et de services sociaux. Dès 2019, cette volonté s'est traduite par des engagements publics, notamment lors des consultations menées par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.
- **Le pouvoir législatif** s'est ensuite mobilisé avec l'adoption, en octobre 2020, de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. Elle définit **clairement** l'action gouvernementale en matière de proche aide, de responsabilité du gouvernement et d'élaboration d'une politique nationale (*Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, art. 1, 3-9).
- **Le pouvoir exécutif**, enfin, a assuré une **mise en œuvre rapide et structurée** de la Loi :
  - En **avril 2021**, le gouvernement adopta la **Politique nationale pour les personnes proches aidantes**, conformément à l'obligation juridique de le faire dans les six mois qui suivaient l'adoption de la Loi.
  - En **octobre 2021**, le **Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026** fut adopté et rendu public. Il constituait l'instrument opérationnel de mise en œuvre de la Politique, avec un calendrier quinquennal renouvelable (*Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, art. 10).
  - Un **deuxième plan d'action est attendu pour 2026-2031** pour souligner la continuité et l'institutionnalisation du soutien aux personnes proches aidantes.

La **Politique nationale pour les personnes proches aidantes** repose sur plusieurs principes directeurs, notamment :

- La reconnaissance du **rôle essentiel** des personnes proches aidantes dans le maintien à domicile et la qualité de vie des personnes aidées.

- La prise en compte des **conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques** de la proche aidance.
- La volonté de **valoriser la diversité** des parcours des personnes proches aidantes (âge, genre, lien à la personne aidée, durée de l'engagement).
- L'importance de **mobiliser l'ensemble de la société québécoise** autour de la contribution des personnes proches aidantes.

Trois **valeurs** guident l'action publique :

- **La bientraitance**, qui va au-delà de la bienveillance, en exigeant des **gestes concrets** de soutien et de respect des droits des personnes proches aidantes.
- **La solidarité** à plusieurs niveaux : familiale, communautaire et sociétale, venant illustrer l'idée que le soutien aux personnes proches aidantes est une responsabilité collective.
- **L'équité**, de manière à réduire les écarts entre différents groupes de personnes proches aidantes (p. ex. les aidants d'ainés et les aidants d'enfants handicapés) et les **inégalités d'accès aux services** à l'intérieur du territoire.

Mise en œuvre du **Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026** : le **Plan** comprend **61 mesures concrètes**, regroupées en **4 axes et 12 orientations** qui portent sur l'ensemble du parcours de proche aidance : identification, information, soutien et relais.

**Parmi les réalisations marquantes**, on peut souligner :

- La **création de l'Observatoire québécois de la proche aidance**, qui assure un suivi et une évaluation des politiques publiques en lien avec les personnes proches aidantes (*Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, art. 36).
- Des **campagnes de sensibilisation** et la diffusion de **guides pratiques** et d'**outils** pour les personnes proches aidantes et les intervenants.
- La mobilisation de l'**Institut de la statistique du Québec (ISQ)** et de l'**Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)**, pour broser un **portrait actualisé de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes**, ce qui permet d'alimenter la prise de décision sur une base probante.

## **La mesure d'assistance : une nouvelle forme de soutien à l'autonomie**

Entrée en vigueur en 2022 à la suite de la réforme des régimes de protection, la mesure d'assistance (articles 297.10 à 297.27 du *Code civil du Québec*) constitue une innovation importante pour mieux soutenir les personnes en perte d'autonomie. Elle répond à un besoin concret : jusqu'ici, une personne proche aidante ne pouvait agir auprès de certains organismes sans procuration (RAMQ, institutions financières, fournisseurs de services, etc.). Cette nouvelle mesure propose une solution accessible, et non judiciaire, pour reconnaître officiellement le rôle de soutien joué par la personne proche aidante, et de préserver à la fois l'autonomie et la capacité juridique de la personne assistée.

Contrairement aux régimes de protection, cette mesure ne retire aucun droit à la personne : elle ne crée pas de régime de représentation, et la personne assistée conserve son entière capacité à exercer ses droits civils (art. 297.13). L'assistant n'a aucun pouvoir décisionnel : il accompagne, conseille, facilite les démarches, mais en aucune circonstance il ne se substitue à la personne assistée. La fonction de l'assistant est donc d'agir comme intermédiaire en soutenant la personne dans ses interactions avec les tiers, tout en respectant les volontés et préférences de cette dernière.

La mesure est établie pour une durée de trois ans, se veut renouvelable, et nécessite le consentement de la personne assistée. Une fois reconnue, elle est inscrite au registre public et accessible aux organismes intéressés (art. 297.10). Il est possible pour la personne assistée de demander la reconnaissance de un ou deux assistants (art. 297.16). La reconnaissance est formellement accordée par le curateur public à l'issue d'un processus administratif précis (art. 297.19 à 297.25).

### **Le processus de reconnaissance : un processus administratif**

- 1- Faire une demande conjointe (personne assistée et assistant) : La personne assistée et l'assistant proposé présentent ensemble une demande au curateur public (art. 297.19) accompagnée d'une description sommaire du patrimoine de la personne assistée (art. 297.20).
- 2- Rencontres obligatoires avec le curateur public : deux rencontres obligatoires, une avec la personne assistée seule et une avec la personne assistée et l'assistant (art. 297.21).
- 3- Vérification des antécédents judiciaires de l'assistant proposé (art. 297.22).

4- Au moins deux proches de la personne assistée sont notifiés de la demande d'assistance. Ces derniers ont le droit de faire opposition suivant les 30 jours de la date de cet avis (art. 297.23).

### Refus possibles

Le **curateur public** peut refuser la demande, s'il a un doute sérieux concernant l'une de ces situations (art. 297.25) :

- La **personne assistée ne comprend pas** la portée de la demande.
- Elle **n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté ou ses préférences**.
- Il existe un **risque sérieux de préjudice** du fait de la reconnaissance de l'assistant proposé.

À cela s'ajoute les situations suivantes (art. 297.25):

- Un **intéressé s'oppose** à la demande pour l'un des motifs précédents.
- **L'assistant proposé l'a été dans le passé, et a déjà failli à ses obligations**.

En cas de refus, la **personne assistée peut demander une révision judiciaire** dans les **trente jours** suivant la décision (art. 297.35).

### Enregistrement et fin de la mesure

Une fois la reconnaissance accordée, la mesure est **inscrite au registre public**, ce qui permet aux **tiers** (intervenants, institutions financières, services publics, etc.) de **vérifier le statut de l'assistant** (art. 297.10).

La mesure prend fin automatiquement dans les cas suivants (art. 297.26 et 297.27) :

- **Trois ans après sa reconnaissance**, si elle n'est pas renouvelée.
- **À la demande de la personne assistée**.
- Si : 1) **l'assistant cesse d'agir**; 2) un **régime de protection** est mis en place; 3) **l'assistant est lui-même représenté temporairement**; 4) le **curateur public constate un risque de préjudice** pour la personne assistée.

### Le rôle de l'assistant : ce qu'il peut et ne peut pas faire

L'assistant a pour rôle d'accompagner la personne assistée dans ses démarches, sans jamais prendre de décisions à sa place. Il ne représente pas légalement la

personne et ne peut signer aucun document en son nom (art. 297.13). Il peut accéder à certains renseignements personnels, mais uniquement avec le consentement du majeur assisté et si cela s'avère nécessaire (art. 297.11). Il ne peut agir en situation de conflit entre son intérêt personnel et celui du majeur assisté (art. 297.15) ni recevoir de rémunération pour son rôle (art. 297.17). Le tableau ci-dessous résume les prérogatives et les limites de son intervention :

Ce qu'il a le droit de faire	Ce qu'il ne peut pas faire
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Agir comme intermédiaire entre la personne assistée et les tiers (organismes, institutions financières, intervenants, etc.).</li> <li>• Conseiller la personne assistée.</li> <li>• Communiquer des décisions, obtenir et transmettre des renseignements.</li> <li>• Accéder à des renseignements personnels avec le consentement de la personne assistée (art. 297.11 C.c.Q.).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Signer des documents à la place du majeur (art. 297.13).</li> <li>• Prendre de décisions à sa place.</li> <li>• Représenter le majeur légalement.</li> <li>• Agir en situation de conflit entre son intérêt personnel et celui du majeur assisté (art. 297.15).</li> <li>• Recevoir une rémunération (art. 297.17).</li> </ul>

Le Québec a accompli des avancées notables en matière de reconnaissance, de structuration et de soutien envers les personnes proches aidantes. Cependant, des défis importants demeurent, comme des ressources insuffisantes, principalement dans certaines régions ou pour des clientèles particulières, un manque de reconnaissance sociale et professionnelle pour certaines personnes proches aidantes ainsi que des difficultés d'accès aux services essentiels, comme le répit, le soutien psychologique ou l'accompagnement administratif.

Ces obstacles contraignent parfois les personnes proches aidantes à faire des choix difficiles entre leur engagement auprès de leurs proches et leurs responsabilités personnelles ou professionnelles. Ces constats soulignent l'importance de maintenir et de renforcer les efforts dans le Plan d'action 2026-2031, et de miser sur des mesures plus inclusives, souples et adaptées à l'évolution des besoins des personnes proches aidantes.

### 3. ENJEUX ET TENSIONS ASSOCIEES À LA PROCHE AIDANCE

Cette section s'inspire de la trajectoire que l'Observatoire québécois de la proche aidance a mise en place, laquelle met en lumière les moments charnières et les transitions qui marquent l'expérience des personnes proches aidantes. Sans vouloir reprendre l'ensemble de la trajectoire, en voici une synthèse pour nous amener à comprendre la diversité des parcours, l'évolution des besoins et les leviers à activer pour mieux soutenir les personnes proches aidantes.

Trois moments clés de la trajectoire furent retenus dans cette analyse : l'entrée en proche aidance, la reconnaissance en tant que personne proche aidante, et le diagnostic<sup>1</sup>. Ces moments clés ne s'étendent toutefois pas à toutes les situations. Il ne faut pas non plus les considérer comme consécutifs l'un à l'autre, ni comme ordonnés dans le temps. Certaines trajectoires de proche aidance peuvent être totalement différentes de celles-ci et ne pas dépendre d'une étape de diagnostic.

#### A — Entrée en proche aidance : entre choc, adaptation et engagement

##### Le consentement : entre principe et réalité

Conformément à l'article 2 de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, nul ne peut être contraint d'assumer ce rôle. Le consentement à devenir une personne proche aidante doit être **libre, éclairé et révoquant**, et respecter les capacités et les volontés de la personne concernée. Toutefois, dans la réalité, ces principes se heurtent à de nombreux obstacles, et soulèvent des enjeux éthiques majeurs quant à la portée réelle du consentement dans le contexte de proche aidance.

Le consentement à exercer le rôle de personne proche aidante est **souvent flou et implicite**. Contrairement au consentement médical, souvent ponctuel, formalisé et explicite, le passage au rôle de personne proche aidante s'effectue généralement de manière **progressive**, diffuse et sans moment décisif clairement identifiable. Dans certains cas, **le basculement peut être brutal** (p. ex.

---

<sup>1</sup> L'Observatoire québécois de la proche aidance définit une trajectoire de proche aidance comme « un schéma général d'un ensemble de moments et de transitions qui surviennent au travers [sic] d'une relation de soutien, souhaitée ou non, que vivent les personnes proches aidantes à l'occasion d'un ou [de] plusieurs épisodes de proche aidance ». Il propose des illustrations de trajectoires adaptées à différents contextes, notamment l'exemple de parents proches aidants d'enfants autistes et celui de jeunes personnes proches aidantes. Ces illustrations peuvent être consultées en cliquant sur [ce lien](#).

à la suite d'un accident, d'un diagnostic, d'une urgence), mais, bien souvent, **le rôle s'installe lentement**, notamment chez les jeunes aidants ou au sein des dynamiques familiales où les responsabilités sont tenues pour acquises. Le consentement est alors rarement le fruit d'un choix pleinement conscient ou délibéré. Il se construit dans un contexte relationnel, émotionnel et parfois économique, qui rend toute forme de recul ou de retrait difficilement envisageable.

La proche aidance s'inscrit dans une temporalité marquée par la continuité et l'imprévisibilité. Elle ne connaît que peu de répit, tant les responsabilités sont constantes et récurrentes. Cette implication, bien qu'elle soit souvent motivée par l'amour, le devoir ou la loyauté, engendre une charge invisible et persistante. Ce n'est parfois qu'une fois la situation stabilisée, ou lorsqu'une pause devient possible, que les personnes proches aidantes prennent pleinement conscience de l'ampleur des sacrifices consentis : temps, énergie, occasions professionnelles ou personnelles.

Cette réalité est susceptible d'entraîner des répercussions psychologiques importantes. Être le témoin au quotidien de la souffrance d'un proche, particulièrement dans les contextes de détresse aiguë (comme les tentatives de suicide ou les troubles cognitifs), expose fréquemment la personne proche aidante à un stress émotionnel important. Dans ces situations, le besoin de répit, même bref, s'impose souvent comme une réponse nécessaire pour préserver l'équilibre psychique. Pourtant, ces moments de pause s'avèrent difficiles à négocier, tant socialement qu'affectivement.

La reconnaissance du rôle de personne proche aidante intervient habituellement de manière indirecte, parfois à la suite de démarches administratives, comme la demande d'un crédit d'impôt ou l'accès à certains programmes d'aide. Ce rôle est d'ordinaire perçu comme « naturel », allant de soi, ancré dans des normes sociales ou familiales, et il s'ajoute à d'autres responsabilités déjà présentes (emploi, parentalité, études, etc.). Ce cumul peut entraîner une surcharge et, dans certains cas, conduire à la précarité, voire à la faillite, en raison des coûts liés à l'accompagnement, au transport ou à l'hébergement de même qu'à l'absence de soutien financier suffisant.

### **Contraintes au consentement**

L'absence d'un moment clair et formel de décision soulève **des questions éthiques importantes**. Peut-on vraiment parler de consentement libre lorsque

aucune solution de rechange viable n'est offerte? Lorsqu'une personne se retrouve à s'occuper d'un parent malade ou d'un enfant en situation de handicap, s'agit-il d'un choix pleinement libre ou d'une responsabilité endossée par défaut, faute d'autres options socialement, émotionnellement ou matériellement acceptables?

La **liberté de consentir** à un rôle aussi exigeant repose, dans les faits, sur un faisceau de contraintes interdépendantes :

- **contraintes sociales**, liées aux attentes familiales, aux normes culturelles et aux rôles traditionnellement genrés (notamment les attentes envers les femmes, souvent considérées comme « naturellement » disponibles pour prendre soin des autres);
- **contraintes internes**, alimentées par des sentiments d'amour, de loyauté, de responsabilité morale ou de devoir filial, conjugal ou parental;
- **contraintes organisationnelles**, découlant du manque de services disponibles, de leur complexité d'accès ou de leur inadéquation face aux besoins réels;
- parfois, des **contraintes juridiques**, dans certains cas, en lien avec le régime de tutelle ou de curatelle, les obligations conjugales, l'autorité parentale, etc.

Ainsi, bien que le cadre législatif prévoie un consentement libre, la réalité vécue par les personnes proches aidantes peut rendre ce droit souvent théorique, voire inaccessible.

Ensuite, pour que le **consentement soit éclairé**, il faut que la personne **dispose d'une information complète, compréhensible et accessible** sur ce que le rôle demande : la charge physique, émotionnelle et administrative ainsi que les ressources disponibles pour l'accompagner. Or, dans de nombreux cas, cette information est soit absente, soit insuffisamment diffusée. Les personnes proches aidantes découvrent souvent la réalité de leurs responsabilités au fur et à mesure que les besoins de leur proche évoluent. Aussi, des inégalités d'accès à l'information peuvent être exacerbées par une **littératie variable**, des **barrières culturelles ou linguistiques** et un manque de sensibilisation dans certains milieux. Ces facteurs creusent encore davantage l'écart entre le principe de consentement éclairé et la pratique.

En théorie, le consentement devrait être **révocable**, c'est-à-dire avoir la possibilité de choisir de cesser d'être une personne proche aidante. En pratique, cela est souvent illusoire. Se retirer du rôle peut signifier **laisser un proche sans soutien adéquat**, et de là générer une lourde **culpabilité**, des **conflits familiaux** ou encore une **crise identitaire**, surtout si la personne s'est définie dans ce rôle sur une longue période. Dans ces conditions, le choix de « ne plus aider » devient moralement, émotionnellement et socialement inacceptable pour de nombreuses personnes.

L'accumulation de ces pressions rend le consentement **contraint**. Les personnes proches aidantes qui estiment ne pas avoir « choisi » ce rôle présenteraient davantage de stress, une santé mentale et physique plus fragile et une qualité de vie plus faible que celles qui considèrent avoir eu une réelle possibilité de donner son consentement.

Les jeunes personnes proches aidantes – parfois dès l'adolescence, voire l'enfance – représentent un groupe particulièrement vulnérable et souvent invisible. Elles peuvent assumer des responsabilités équivalentes à celles d'adultes ou de professionnels, sans encadrement ni reconnaissance appropriée. Leur réalité soulève des enjeux éthiques : **comment peut-on les protéger dans leur droit à l'éducation, à la socialisation et à leur développement personnel tout en les accompagnant** dans un rôle qu'ils n'ont pas choisi et pour lequel ils n'ont souvent ni les ressources ni les outils nécessaires?

Au-delà de la reconnaissance juridique du droit de consentir ou non à la proche aidance, il est impératif que les institutions – en particulier le système de santé et de services sociaux – **s'interrogent sur leur responsabilité éthique**. Pour que le consentement à ce rôle puisse être considéré comme éthique, il doit être réellement libre, éclairé et révocable. Pour cela, il faut lever, ou atténuer, les pressions sociales, économiques, organisationnelles et culturelles qui, dans bien des cas, rendent ce consentement largement symbolique. Finalement, la question n'est pas simplement de savoir si les personnes proches aidantes consentent à leur rôle, mais **dans quelles conditions ce consentement est demandé, reconnu et respecté**.

En résumé, théoriquement, devenir une personne proche aidante repose sur un consentement libre, éclairé et révoquant, comme le reconnaît la loi. En pratique, ce consentement est souvent implicite, progressif et façonné par un ensemble complexe de contraintes : sociales, affectives, organisationnelles et économiques. Le rôle s'impose parfois par défaut, dans un contexte où les solutions de rechange sont limitées, l'information inadéquate et les ressources insuffisantes. Bien que cet engagement soit motivé par l'amour ou le devoir, il peut entraîner une surcharge importante et des répercussions sur la santé mentale, particulièrement chez les jeunes personnes proches aidantes. Ainsi, sans un soutien adapté et des conditions favorables, la liberté réelle de consentir à ce rôle demeure largement théorique.

## **B – Reconnaître son statut de personne proche aidante : un enjeu éthique, social et personnel**

En 2022, 35 % de la population québécoise est concernée par la proche aidance selon l'organisme l'Appui<sup>2</sup>. Pourtant, près du **tiers des personnes proches aidantes ne se reconnaissent pas comme telles**. Cette absence de reconnaissance – personnelle, sociale ou institutionnelle – limite souvent leur accès aux services, aux droits et aux mesures de soutien qui leur sont destinés.

La reconnaissance constitue pourtant un élément central de l'expérience de la personne proche aidante. Elle a été évoquée de manière récurrente tout au long des trois journées de réflexion sur la proche aidance, tant comme besoin fondamental que comme source de tension.

### **Les difficultés de reconnaissance**

Plusieurs facteurs contribuent à rendre cette reconnaissance complexe :

- Une **perception du rôle comme « naturel »**, ou allant de soi, souvent motivé « par amour ».
- La  **Crainte de culpabiliser la personne aidée**, qui pousse à taire ou à minimiser son propre engagement.
- La difficulté à concilier le **respect de l'autonomie de l'autre avec le maintien de ses propres limites**.

---

<sup>2</sup> Selon l'Institut de la statistique du Québec, en 2018, 21 % de la population québécoise est concernée par la proche aidance.

- Le **manque de vocabulaire adéquat** pour décrire la réalité de la proche aidance (comme l'absence d'un terme équivalent au mot *caregiver* en français) et la stigmatisation parfois associée à cette identité.
- Le **surmenage**, l'**isolement** et l'insuffisance **de formation** ou de soutien adaptés.

Ces difficultés entraînent des conséquences directes sur la **santé mentale** et le bien-être des personnes proches aidantes : sentiment d'invisibilité, atteinte à la confidentialité, complexité des dynamiques relationnelles et absence de services ajustés à la charge vécue. Dans certains contextes, comme en oncologie, le fait de ne pas être officiellement reconnu comme personne proche aidante peut restreindre l'accès **aux services** et aux ressources essentielles.

Cette reconnaissance est à la fois une clé d'accès à des services et à du soutien, mais aussi une source de tension. D'un côté, la reconnaissance du rôle de personnes proches aidantes permet :

- d'**identifier** la personne proche aidante;
- de **valoriser son rôle** et ses responsabilités;
- de **prendre conscience des impacts** de la proche aidance sur sa vie personnelle, sociale et professionnelle;
- de **faciliter l'accès à ses droits, aux services et aux mesures de soutien**.

D'un autre côté, cette reconnaissance n'est pas toujours vécue positivement. Elle doit rester **souple, contextuelle** et **non prescriptive**. Plusieurs dimensions en témoignent :

- Sur le plan **formel**, la reconnaissance administrative facilite la **navigation dans le système** et l'accès aux ressources, mais elle peut aussi engendrer une lourdeur bureaucratique.
- Sur le plan personnel, l'**autoreconnaissance** peut être évitée par **loyauté, par crainte de stigmatiser la personne aidée** ou **pour préserver sa dignité**.
- Sur le plan émotionnel, être reconnu peut signifier devoir se raconter, justifier son rôle ou revivre des épisodes douloureux.

Par ailleurs, plusieurs risques perçus sont associés à cette reconnaissance; en voici quelques-uns.

- La **réduction du rôle** de la personne proche aidante à une série de **tâches**, au détriment du **lien affectif** ou de la dimension **relationnelle** avec la personne aidée.
- Des **inégalités d'accès à la reconnaissance** selon l'âge, la **culture**, de l'**orientation sexuelle** ou d'un **statut familial non traditionnel**.
- La **peur de déshumaniser** la relation d'aide ou de transformer une dynamique intime en statut administratif.
- La perception d'une charge supplémentaire, où la reconnaissance s'accompagne d'obligations plutôt que d'un véritable soutien.

### Une vision utilitariste de la proche aidance

Dans les faits, la proche aidance est souvent perçue comme une ressource fonctionnelle, une « extension » du système de soins plutôt qu'un acteur à part entière. Les personnes proches aidantes qui se reconnaissent sont davantage sollicitées pour participer à divers projets, à des consultations ou à des démarches organisationnelles, sans compensation ni véritable valorisation pour leur contribution. Cette vision instrumentale soulève plusieurs enjeux éthiques : elle crée des attentes implicites de disponibilité et de compétence, accentue les inégalités entre personnes proches aidantes et contribue paradoxalement à leur épuisement. En réduisant la personne proche aidante à une ressource plutôt qu'à un sujet de droit, le système risque de renforcer son invisibilité et de négliger les dimensions relationnelles, émotionnelles et sociales qui donnent sens à son engagement.

Reconnaître la proche aidance, c'est donc bien plus qu'un acte administratif; c'est un processus relationnel et social qui demande de tenir ensemble la visibilité, la dignité et la liberté des personnes concernées.

## C – Le diagnostic

Bien que le diagnostic ne se trouve pas dans toutes les trajectoires de proche aidance, cette étape marque pour plusieurs un moment déterminant aux répercussions profondes. La période qui entoure le diagnostic est particulièrement éprouvante, tant pour la personne concernée que pour ses proches. Elle s'accompagne souvent d'une incertitude prolongée qui génère

anxiété, fatigue et doutes. Dans cet entre-deux, les personnes proches aidantes sont fréquemment amenées à prendre des décisions importantes concernant les soins ou les services, alors même qu'elles ne disposent pas toujours d'information suffisante ni d'un accompagnement adapté. Ce flou décisionnel, aggravé par la complexité des démarches administratives et les inégalités d'accès à l'information, limite la possibilité de faire des choix éclairés et accentue la charge mentale.

L'annonce du diagnostic, bien qu'elle puisse parfois apporter un certain soulagement après une période d'attente, provoque généralement un bouleversement émotionnel. Elle reconfigure les repères, modifie les relations et transforme le regard porté sur la personne aidée. Sans un accompagnement sensible, cette étape peut involontairement conduire à une réduction de la personne à sa condition médicale, et effacer les dimensions identitaires et relationnelles. L'adaptation à un diagnostic est d'autant plus difficile lorsqu'elle s'accompagne **de stigmates sociaux**, notamment dans certaines communautés ethnoculturelles, où les représentations de la maladie ou d'un handicap peuvent freiner l'accès au soutien ou à l'information.

La période qui suit le diagnostic nécessite une mise en action rapide qui laisse peu de temps à la réflexion. Les décisions doivent être prises dans l'urgence, alors même que les personnes proches aidantes traversent une situation de vulnérabilité émotionnelle. Lorsqu'il s'agit de personnes adultes, la question du **respect de l'autonomie décisionnelle** ajoute une complexité supplémentaire. Les personnes proches aidantes doivent souvent composer avec des choix qui ne sont pas les leurs, et **risquent de vivre des conflits de valeurs, des tensions éthiques**, voire un **sentiment d'effacement de soi**. Le sentiment de devoir accompagner l'autre et de respecter ses volontés peut laisser des traces profondes sur le plan psychologique et relationnel.

Dans ce contexte, la **théorie de l'éthique relationnelle offre un cadre éclairant pour comprendre l'autonomie**. Contrairement à la conception individualiste de l'autonomie en tant qu'indépendance, cette approche reconnaît que la capacité à agir de manière autonome se construit à travers les liens et les relations. Elle reconnaît également la **vulnérabilité** comme une composante intrinsèque de la condition humaine et met en avant l'importance de la réciprocité, de l'écoute et du soin mutuel. L'autonomie devient ainsi un processus partagé, plutôt qu'un exercice solitaire de la volonté. Ce regard relationnel invite à concevoir l'accompagnement non pas comme un geste de contrôle ou de substitution,

mais comme une **coconstruction respectueuse** des choix, des valeurs et des besoins de chacun.

Cette perspective renforce l'importance, déjà soulevée dans ce rapport, de considérer le consentement à devenir une personne proche aidante comme un processus dynamique. Ce consentement devrait pouvoir être réévalué et actualisé tout au long du parcours, en fonction de l'évolution des besoins, des capacités et des contextes de vie, tant de la personne aidée que de celle qui l'accompagne.

## **D – Tout au long de l'expérience de la proche aidance**

L'expérience de la proche aidance se déroule sur une période variable, en fonction de la situation et des besoins de la personne aidée. Au cours de cette trajectoire, les responsabilités progressent : les décisions liées aux soins et à la santé peuvent devenir plus fréquentes, techniques et engageantes en fonction de la loi. **Prodiguer certains soins** et **consentir aux soins** prennent alors une toute autre dimension.

Ces aspects soulèvent des enjeux multiples, à la fois juridiques, éthiques et humaines. Au-delà des considérations techniques ou réglementaires, ils **affectent directement le bien-être physique, émotionnel et psychologique de la personne proche aidante**. Celle-ci peut se sentir isolée, insuffisamment préparée ou dépassée par la complexité croissante des décisions à prendre et des gestes à poser. Dans ce contexte, le risque d'épuisement ou de décrochage est réel, ce qui peut compromettre la capacité d'assurer un accompagnement sécuritaire et respectueux des droits et des besoins de la personne aidée.

### **Enjeux juridiques**

#### **Prestation des soins**

Certains soins que donnent les personnes proches aidantes soulèvent des questions quant à la sécurité, la reconnaissance juridique et la responsabilité. L'article 39.6 du *Code des professions* précise que les personnes proches aidantes peuvent exercer certaines activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre **sans exigence de formation, de supervision ou d'autorisation**. Cela inclut notamment des soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) (comme l'utilisation d'une sonde ou d'une trachéotomie) ainsi que

l'administration de médicaments prescrits par différentes voies (orale, nasale, topique, y compris l'insuline sous-cutanée).

Cette dispense comporte des risques pour la sécurité des personnes aidées, compte tenu de la technicité de certains gestes. Elle soulève également une ambiguïté en matière de responsabilité civile, les personnes proches aidantes n'étant pas assimilées à des professionnels de la santé ou à des préposés aux bénéficiaires encadrés par les articles 39.7 et 39.8 du *Code des professions*.

L'accès à une formation de base demeure par ailleurs restreint. Comme les personnes proches aidantes ne sont affiliées à aucune structure officielle et ne sont pas systématiquement répertoriées, elles ne bénéficient pas d'un parcours de formation standardisé. Bien qu'un **registre officiel des personnes proches aidantes** soit prévu dans le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026, sa mise en œuvre est encore en cours, selon son plus récent rapport d'activités afférent.

### **Consentement aux soins**

La question du **consentement aux soins** pour la personne aidée majeure est encadrée par plusieurs articles du **Code civil du Québec**. **L'article 15** prévoit que, lorsque l'inaptitude à consentir est constatée et qu'aucune directive médicale anticipée n'a été formulée, le consentement doit être donné par le **mandataire ou le tuteur**. En l'absence de l'un ou l'autre, le rôle revient au conjoint – qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait. À défaut, le consentement peut alors être donné par un **proche parent** ou par une **personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier**. Si des **directives médicales anticipées** ont été formulées par la personne, elles **doivent être respectées**.

**L'article 12 du Code civil du Québec** précise que toute personne qui consent à des soins pour autrui doit agir dans le seul intérêt de la personne inapte, respecter les volontés que cette personne a pu manifester et s'assurer que les soins sont bénéfiques, lorsque cette dernière y consent, et de même qu'ils sont opportuns et que les risques associés ne sont pas disproportionnés par rapport au bienfait espéré. Par ailleurs, **l'article 17** prévoit qu'un mineur de 14 ans et plus peut consentir seul à des soins non requis par son état de santé, sauf si ces soins comportent un risque sérieux pour sa santé, c'est-à-dire qu'ils causent des effets graves et permanents, comme une chirurgie esthétique lourde. Dans ces cas, le consentement des parents ou des tuteurs est requis.

En ce sens, **une personne proche aidante peut légalement consentir à des soins pour une personne inapte** si elle n'est pas mandataire, tutrice ou conjointe, en agissant comme proche parent ou à titre de personne démontrant un intérêt particulier. Ce rôle est **toutefois soumis à des exigences éthiques et juridiques importantes** : agir dans le seul intérêt de la personne, prendre en compte ses volontés antérieures et s'assurer que les soins sont appropriés aux circonstances (p. ex. équilibre risque/bénéfice d'une procédure selon l'état de santé de la personne).

### ***Les droits économiques et sociaux des personnes proches aidantes***

L'intensification du rôle des personnes proches aidantes soulève des enjeux importants en matière de droits économiques et sociaux, lesquels influencent directement leur qualité de vie, leur stabilité financière et leur bien-être global.

Les droits économiques et sociaux sont des droits fondamentaux, visant à garantir la subsistance, la dignité et le bien-être de chacun. Ils incluent notamment le droit à la santé, au logement, au travail, à l'éducation, à la sécurité sociale ainsi qu'à une assistance financière et sociale adéquate.

Dans la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, l'article 2, alinéa 2, mentionne que leur rôle peut leur occasionner des **répercussions sociales ou financières**, et limiter leur capacité à prendre soin de **leur santé physique et mentale**. Cependant, les droits économiques et sociaux ne sont pas encore reconnus comme des droits protégés par la Loi. L'article 44, alinéa 2, de la même Loi et le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 (axe 1, orientation 1.1, mesure 3) prévoient l'évaluation de la pertinence et de la faisabilité d'une telle reconnaissance.

En mars 2023, **un groupe de travail interinstitutionnel** qui regroupe des représentants du ministère de la Justice (MJQ), du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ainsi que du Curateur public a été mis en place pour analyser cette question. Les travaux en lien avec **les perspectives 2024-2025** portent sur l'évaluation de la mesure, la consultation des partenaires et le dépôt d'une note d'orientation aux autorités.

## ***Le droit à des conditions de travail justes et raisonnables***

Ce droit constitue un **défi majeur** pour les personnes proches aidantes en emploi. Pour une partie d'entre elles, la charge d'aide s'ajoute à des conditions de vie déjà précaires. Les données indiquent que, chez les personnes proches aidantes en âge de travailler, **seulement 57 % occupent un emploi** (ISQ, 2022<sup>3</sup>). Leurs parcours professionnels sont souvent marqués par de **l'absentéisme, des retards, une réduction volontaire du temps de travail, des démissions** ainsi qu'un niveau de **stress élevé, de fatigue et d'anxiété**.

Au Québec, **aucune mesure d'accommodement particulière n'est prévue pour les personnes proches aidantes**. L'aménagement des conditions de travail dépend de la seule **discrétion de l'employeur**, sauf s'il existe des dispositions législatives ou conventionnelles. Les personnes proches aidantes ne bénéficient que des **mesures générales de droit commun**, telles que **l'article 79.7 de la Loi sur les normes du travail**, qui permet un **congé de 10 jours par an** (dont 2 jours payés) pour prendre soin d'un proche, munies d'une attestation par un professionnel dans le milieu de la santé et des services sociaux, avec une possibilité de prolongation en cas de maladie grave.

De plus, **l'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne** ne reconnaît pas le **statut familial** comme motif de discrimination, ce qui **limite les** actions en justice pour les personnes proches aidantes qui subissent un refus d'accommodement. Plusieurs **zones grises** subsistent : les personnes proches aidantes qui occupent un statut précaire, comme les **stagiaires** (qui peuvent demander des accommodements, mais qui n'ont pas toujours les mêmes droits que les personnes salariées); les **personnes proches aidantes sans lien de parenté** ou encore les personnes confrontées à des **procédures judiciaires longues, coûteuses et peu efficaces**, en l'absence de fondements juridiques clairs.

À titre comparatif, d'autres provinces canadiennes ont progressé. Depuis **l'arrêt Johnstone** de 2014), le **statut familial est reconnu** comme motif de discrimination. Un employeur a donc **l'obligation d'accommoder les parents**, sauf en cas de contrainte excessive (p. ex. : coût déraisonnable, atteinte à la sécurité ou aux droits des tiers). En Ontario, un **changement unilatéral**

---

<sup>3</sup> Institut de la statistique du Québec. (2022). Les personnes proches aidantes au Québec en 2018. <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

**d'horaire** lié à une responsabilité familiale peut ainsi constituer une discrimination.

### ***Le droit à une assistance financière et sociale adéquate***

L'accès aux aides financières demeure **limité et inégal** pour les personnes proches aidantes en raison de **conditions d'admissibilité complexes**. Les **crédits d'impôt**, bien qu'ils existent, sont parfois **non remboursables**, ce qui les rend **inaccessibles aux personnes à faible revenu**. Les prestations fédérales, comme celles de l'assurance-emploi, permettent un soutien financier temporaire (jusqu'à **55 % du salaire, maximum 650 \$/semaine**) pour prendre soin d'une personne gravement malade, blessée ou en fin de vie.

**Actuellement, il n'existe aucune prestation provinciale au Québec.** À ce jour, seule la Nouvelle-Écosse propose une aide provinciale ciblée pour les personnes proches aidantes, ce qui a été interprété par certains comme un retard de reconnaissance et de soutien financier adapté au Québec.

### **Enjeux éthiques**

#### ***Autonomie, bienveillance et bienfaisance : un équilibre délicat***

La tension entre le respect de l'autonomie d'une personne et le souci de son bien-être constitue un enjeu éthique central. Trop valoriser l'autonomie peut mener à une forme de désengagement ou d'abandon, alors qu'une bienfaisance excessive peut, à son tour, conduire au non-respect du rythme de l'autre, à une perte de l'autonomie, voire une infantilisation. Pour les personnes proches aidantes, cette tension se vit au quotidien : elles doivent conjuguer à la fois leur rôle de soutien essentiel avec leurs propres besoins, valeurs et limites. Comme il a été discuté plus haut, dans une éthique relationnelle, **l'autonomie ne se conçoit pas comme une indépendance absolue, mais comme une autonomie située** – façonnée par les relations, les contextes et les interdépendances humaines. Cette perspective invite à reconnaître que la prise de décision et le soin s'inscrivent dans un tissu relationnel complexe, où le souci de l'autre doit s'accompagner d'un souci de soi.

#### ***Confidentialité : entre protection et exclusion***

En santé mentale particulièrement, la confidentialité représente un obstacle majeur à l'implication des personnes proches aidantes. Par crainte d'enfreindre la loi ou d'altérer la relation thérapeutique, les intervenants tendent parfois à limiter la communication d'information, ce qui peut marginaliser les proches

dans la trajectoire de soins et les exclure des décisions. Cette protection du secret professionnel, bien qu'elle soit importante, peut réduire l'efficacité des interventions. En effet, cette exclusion crée un paradoxe : on attend des proches qu'ils apportent leur soutien au quotidien, mais en même temps on leur refuse l'accès à de l'information essentielle à ce soutien. Cette situation engendre souvent de la frustration, de l'incompréhension et un sentiment d'impuissance.

### ***Diversité et équité : des enjeux d'inclusion***

Les représentations de la maladie, de l'aide ou du rôle des proches varient selon les cultures, les identités et les milieux sociaux. Certaines communautés valorisent davantage l'entraide familiale, tandis que d'autres peuvent percevoir la santé physique et mentale différemment. Ces différences peuvent se heurter à des systèmes de soins peu sensibles à la diversité culturelle, linguistique ou sociale et entraîner des inégalités d'accès de même que de l'incompréhension mutuelle.

Promouvoir une approche interculturelle et inclusive sous-tend qu'on adapte les pratiques professionnelles aux contextes de vie et aux valeurs des personnes concernées, et qu'on évite les généralisations. Cela suppose aussi de reconnaître la pluralité des expériences de proche aidance : femmes, parents, partenaires de vie, membres de communautés ethnoculturelles, membres des Premiers Peuples, personnes issues de la diversité sexuelle et de genre, jeunes de 0 à 25 ans, souvent invisibilisés, car jugés « trop jeunes » pour endosser une responsabilité d'adulte, ou encore personnes en dehors du cercle familial traditionnel (oncles, tantes, voisins, amis, familles choisies). Ces réalités multiples appellent à une vigilance particulière à l'égard des discriminations systémiques qui traversent le système de santé et de services sociaux. L'enjeu éthique consiste ici à garantir une reconnaissance équitable des besoins, des savoirs et des contributions de toutes les personnes proches aidantes.

### ***Défis transversaux : entre invisibilité et manque de soutien***

Malgré leur rôle essentiel, les personnes proches aidantes demeurent peu visibles dans l'espace public et politique. Au Québec, on estime à près de deux millions le nombre de personnes proches aidantes. Pourtant, leur poids collectif reste faible, en partie en raison d'un mouvement de militantisme peu structuré. Les organismes communautaires qui les soutiennent sont, eux aussi, fragilisés par un financement insuffisant et une mise en concurrence pour des ressources limitées. Cette précarité freine leur capacité d'action et accentue les inégalités de soutien entre les milieux.

Devant ces défis, il devient nécessaire de repenser les systèmes de soutien aux personnes proches aidantes. Il faut tenir compte de la diversité des expériences, des obstacles systémiques auxquels elles se heurtent, et des tensions éthiques inhérentes à leur rôle; il faut trouver comment concilier protection, respect de l'autonomie et soutien véritable.

### **Le tabou de la maltraitance**

La maltraitance demeure un sujet délicat et souvent tabou dans le contexte de la proche aidance. Depuis 2022, la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité* au Québec impose des signalements obligatoires, sous peine de sanctions. Si cela vise à protéger les personnes aidées, **la réalité des personnes proches aidantes qui subissent elles-mêmes des formes de maltraitance reste peu connue et reconnue**. Pourtant, certaines vivent de la violence psychologique, parfois physique, ou subissent une surcharge et un isolement si intenses qu'ils deviennent, en eux-mêmes, des formes de maltraitance.

Inversement, la maltraitance envers les personnes aidées peut parfois découler de l'épuisement de la personne proche aidante. La proximité, la cohabitation, la fatigue et la relation de confiance créent un terrain propice à des gestes ou des omissions qui, sans être intentionnels, peuvent avoir des conséquences importantes.

Le système de santé et de services sociaux peut également contribuer, dans certains cas, à une forme **de maltraitance organisationnelle**. Centré sur la personne aidée, il laisse souvent dans l'ombre la personne proche aidante épuisée, dont la détresse est rarement dépistée ou accompagnée. Les intervenants, contraints par l'obligation de signaler la maltraitance, hésitent parfois à agir de peur de judiciairiser la relation d'aide. Les mécanismes de soutien sont limités, alors même que l'obligation de dénoncer persiste. Ainsi, on repère la vulnérabilité de l'un sans toujours reconnaître celle de l'autre.

Ainsi, il est essentiel d'accompagner et de soutenir les personnes proches aidantes, reconnaître leur détresse et adapter les pratiques pour protéger l'ensemble des acteurs de la relation d'aide.

## Des facteurs multiples, une complexité croissante

La réalité des personnes proches aidantes est marquée par une grande diversité de parcours et de contextes. Plusieurs facteurs, souvent imbriqués, peuvent complexifier l'expérience et créer des défis supplémentaires sur le plan émotionnel, pratique et social.

Le **genre** constitue un premier facteur important : les femmes – souvent mères, conjointes ou filles adultes – assument encore majoritairement les responsabilités d'aide. Cette répartition genrée du *caregiving* accentue leur charge mentale et émotionnelle, et influence leurs trajectoires professionnelles ainsi que leur santé globale.

L'**âge** agit également comme un vecteur de vulnérabilité différenciée : les jeunes personnes proches aidantes, encore en formation ou au début de leur vie active, peuvent souffrir d'isolement, d'anxiété ou de difficultés à concilier études, emploi et responsabilités d'aide. À l'autre extrême, les personnes proches aidantes âgées vivent une double vulnérabilité, liée à la fois à leur propre vieillissement et à la lourdeur des soins qu'elles prodiguent.

L'appartenance à un **groupe minoritaire** ajoute une couche supplémentaire de complexité : les personnes issues de la diversité ethnoculturelle (notamment celles des 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> générations) peuvent se trouver partagées entre les attentes en matière de culture et de milieu familial, mais aussi en ce qui a trait aux normes de la société d'accueil. Ces tensions influencent leurs rapports à la santé, au recours aux services formels ou encore au placement d'un proche.

Les personnes issues des communautés **LGBTQ2S+** peuvent également être confrontées à des difficultés supplémentaires, comme la crainte de stigmatisation ou de confrontation à des environnements peu inclusifs, qui viendraient limiter leur accès à un soutien adéquat. Leur réseau de soutien peut aussi être plus restreint en raison d'expériences passées de marginalisation.

Les personnes vivant avec des **problèmes de santé mentale** peuvent aussi avoir à surmonter des obstacles particuliers. Elles peuvent avoir à composer avec une double charge – celle liée à leur rôle d'aide et l'autre liée à leurs propres difficultés – tout en affrontant des préjugés persistants ou une reconnaissance insuffisante de leurs besoins dans les services de soutien.

À cela s'ajoute des facteurs liés à la **santé et à la condition de la personne aidée**. Les besoins complexes, la chronicité des maladies ou la présence de troubles cognitifs ou comportementaux peuvent considérablement intensifier la charge de soins et accroître la détresse de la personne proche aidante.

Enfin, l'**organisation du système de santé et de services sociaux** peut parfois amplifier ces difficultés. L'inégalité d'accès aux ressources, les délais d'attente ou les ruptures de services – particulièrement marqués lors de la transition des services jeunesse vers ceux destinés aux adultes – fragilisent les trajectoires de soutien.

Combinés, ces éléments créent une complexité cumulative qui renforce la nécessité d'un accompagnement souple, adapté et inclusif, capable de reconnaître la pluralité des réalités vécues par les personnes proches aidantes.

## **E – Sortie de trajectoire et postaidance : le rôle invisible du deuil en proche aidance**

Lorsque la personne aidée décède ou est placée en institution, la personne proche aidante traverse une **transition souvent brutale**, marquée par un vide difficile à apprivoiser. Le rôle qui structurait son quotidien, parfois depuis des années, disparaît subitement, **sans reconnaissance formelle** ni soutien adapté. Ce moment de bascule peut entraîner un deuil identitaire, un sentiment de **perte de sens**, un **deuil invisible**, aggravé par un sentiment de **culpabilité** : celui de ne pas en avoir « fait assez », de ne pas avoir pu respecter certaines promesses (comme le souhait d'un décès à domicile), ou simplement de continuer à vivre alors que le rôle de personne proche aidante s'éteint.

Bien que le système de santé et de services sociaux mobilise intensément la personne proche aidante en amont, son soutien tend à se retirer rapidement **après le décès ou l'institutionnalisation** de la personne aidée. Cette rupture laisse souvent la personne proche aidante seule face à ses émotions, à ses questionnements et parfois à la solitude, alors même qu'elle aurait besoin d'un espace pour se reconstruire.

Cette situation soulève une **tension éthique majeure** : pourquoi la contribution de la personne proche aidante est-elle valorisée tant que la personne est en vie, mais ignorée une fois son rôle terminé? Le manque d'accès à des **services de**

**deuil gratuits, accessibles et intégrés au système public** accentue cette discontinuité et contribue à une forme d'injustice morale.

Reconnaître la **période de postaidance** comme une étape à part entière est essentiel. Cela permet non seulement de **réparer une iniquité symbolique**, mais aussi de **prévenir les conséquences psychologiques, économiques et sociales** qui affectent de nombreuses anciennes personnes proches aidantes.

## 4. PISTES D'AMÉLIORATION ISSUES DES ÉCHANGES : PASSER DE LA RECONNAISSANCE À L'ACTION

### Mieux identifier et soutenir les personnes proches aidantes

Pour mieux reconnaître les personnes proches aidantes et adapter le soutien à leur réalité, il est suggéré de mettre en place un mécanisme qui permet de mieux les identifier et de faciliter leur accès aux services, par exemple un registre, qui permettrait de documenter les besoins, de suivre l'évolution des situations et de réduire les angles morts dans les politiques publiques.

Il est également important d'**offrir un panier minimal de services dédiés aux personnes proches aidantes**, indépendamment de ceux accordés à la personne aidée : soutien psychologique, répit, formation, accompagnement juridique et social. Ces services devraient être accessibles, souples et équitables dans l'ensemble du territoire.

### Donner un réel pouvoir d'agir

Les personnes proches aidantes jouent un rôle essentiel, souvent dans l'ombre, sans reconnaissance réelle ni soutien structuré. Leur engagement, bien que profondément humain, ne doit pas être tenu pour acquis. Il convient de leur donner un véritable pouvoir d'agir, de les intégrer pleinement aux processus décisionnels, de respecter leurs limites et d'entendre leur voix. Cela suppose aussi une reconnaissance concrète – qu'elle soit symbolique ou financière – de leur contribution à la gouvernance, à la mise en place de services et aux projets de recherche.

Ce pouvoir d'agir commence par la prise en compte d'une **information claire, accessible et transmise au bon moment en fonction du contexte propre à chaque personne proche aidante**. Il repose aussi sur la création **d'espaces d'expression individuels**, sans que la personne aidée ne soit présente, pour leur permettre de s'exprimer librement, sans filtre ni culpabilité. Par exemple, la mesure d'assistance en est une simplifiée, qui vise à faciliter le quotidien des personnes proches aidantes, mais elle demeure largement méconnue. Une meilleure diffusion de cette mesure permettrait de mettre en œuvre des intentions déjà présentes sur le terrain.

On ne peut présumer du rôle des personnes proches aidantes : il faut se garder de supposer le niveau de participation et les tâches qu'elles peuvent ou qu'elles souhaitent assumer. Il convient plutôt de **leur demander explicitement leurs préférences, leurs limites et les conditions dans lesquelles elles entendent exercer ce rôle**. Cette approche appelle une posture d'écoute, de dialogue et d'humilité de la part des intervenants.

Au-delà de la reconnaissance du rôle de la personne proche aidante, il faut lui donner une assise structurelle. Cela passe par l'intégration réelle des personnes proches aidantes aux instances de décision, mais aussi par un **financement adéquat des organismes communautaires**, lesquels agissent comme de véritables filets de sécurité de proximité et qui sont souvent les premiers à soutenir les personnes proches aidantes, bien avant que le réseau public n'intervienne; leur rôle mérite d'être consolidé et reconnu à sa juste valeur.

Cette dynamique s'appuie sur une conviction forte : le pouvoir d'agir ne provient pas uniquement des institutions, mais aussi des individus et des communautés, capables de transformer les pratiques sociales par la solidarité, l'entraide et la reconnaissance mutuelle.

Dans cette perspective, il est essentiel d'encourager l'autoreconnaissance et la valorisation du rôle de personne proche aidante. Cela signifie qu'il faille soutenir les personnes proches aidantes dans leur cheminement personnel pour qu'elles puissent se reconnaître comme telles, avec leurs forces, leurs doutes et leurs limites. Il faut également éviter d'idéaliser ce rôle : s'il comporte des effets positifs, il peut aussi générer de la fatigue, du stress et de l'isolement. Reconnaître cette ambivalence, c'est permettre un accompagnement plus juste et plus humain, à la mesure de la complexité de leur engagement.

Enfin, cette vision appelle à un **renforcement des services de proximité** ancrés dans les communautés, ainsi qu'à la **pleine reconnaissance des personnes proches aidantes comme partenaires à part entière** des soins. La reconnaissance de leur expertise expérientielle doit être intégrée aux parcours, aux décisions cliniques et aux pratiques organisationnelles, dans une logique de coresponsabilité et de collaboration.

## Respecter le consentement : un principe fondamental

Le **consentement des personnes proches aidantes ne peut se résumer à un simple « oui » ponctuel**. Il s'agit d'un **processus continu**, à réévaluer sur une base régulière. Un engagement qui ne peut être remis en question, adapté ou révoqué n'est pas un véritable consentement. C'est pourquoi il est essentiel de mettre en place des **mécanismes souples** pour permettre à chaque personne proche aidante de réévaluer son engagement, de redéfinir son rôle ou même de s'en retirer, sans jugement ni culpabilité.

## Former, écouter, comprendre : pour une culture éthique vivante

Le soutien aux personnes proches aidantes passe aussi par une **transformation profonde des pratiques professionnelles**. Cela exige de **former les intervenants** aux compétences éthiques, à la pensée critique et à l'écoute empathique. Il s'agit de promouvoir une **culture organisationnelle fondée sur le dialogue**, la reconnaissance de la complexité des situations et l'humilité dans l'accompagnement.

Dès la formation initiale, notamment chez les futurs professionnels de la santé et des services sociaux (pensons aux étudiants en médecine), il est crucial de cultiver la capacité à **écouter sans juger, sans vouloir corriger ou intervenir immédiatement**, et de simplement accueillir la parole et la réalité de l'autre. Ces compétences relationnelles sont le socle d'un lien de confiance durable avec les personnes proches aidantes.

## Construire une responsabilité collective autour de l'aide

La proche aidance ne relève pas seulement d'un engagement individuel ou familial : c'est une **véritable préoccupation sociétale**. Il faut **réhabiliter une solidarité collective**, repenser notre rapport à la vulnérabilité et à l'interdépendance. Cela demande de construire un **écosystème de soutien** qui mobilise le réseau public, les organismes communautaires, les familles et la société dans son ensemble.

Accepter la vulnérabilité comme une dimension partagée de la condition humaine, c'est ouvrir la voie à des pratiques sociales plus justes et durables, fondées sur la reconnaissance, l'entraide, l'empathie et la coresponsabilité.

## **Soutenir la postaidance : après l'aide, un accompagnement nécessaire**

Lorsque le rôle de personnes proches aidantes prend fin – à la suite d'un décès, d'un changement de situation ou d'une rupture – s'ouvre une période souvent marquée par le deuil, le vide identitaire, voire l'épuisement. Ce moment critique est encore peu reconnu et rarement accompagné. Il est pourtant essentiel de proposer un soutien qui vient à la suite du rôle exercé, et qui est non médicalisé, mais profondément humain, gratuit, accessible, adapté. Ce soutien peut prendre la forme d'un accompagnement identitaire, psychologique ou social, ou simplement une écoute bienveillante permettant de donner sens à cette expérience intense.

## Tableau synthèse : pistes d'amélioration issues des échanges à l'École d'été en éthique organisationnelle

Axes d'amélioration	Pistes d'action	Retombées
<b>Identification et reconnaissance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre en place un registre des personnes proches aidantes.</li> <li>• Promouvoir l'autoreconnaissance du rôle et éviter son idéalisation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meilleure visibilité des personnes proches aidantes, reconnaissance symbolique et institutionnelle accrue.</li> </ul>
<b>Accès et soutien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir un panier minimal de services dédiés, distincts de ceux de la personne aidée.</li> <li>• Offrir des services de proximité, ancrés dans les communautés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien plus accessible, équitable et adapté aux réalités locales.</li> </ul>
<b>Pouvoir d'agir et participation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclure les personnes proches aidantes dans la gouvernance, la recherche et la planification des services.</li> <li>• Créer des espaces d'expression individuels et sécuritaires.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Renforcement de la voix et de l'autonomie des personnes proches aidantes, coconstruction des politiques.</li> </ul>
<b>Formation et culture éthique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Former les intervenants à l'écoute, à la pensée critique et à l'humilité relationnelle.</li> <li>• Favoriser une culture de reconnaissance et de dialogue.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transformation durable des pratiques professionnelles et culture organisationnelle plus éthique.</li> </ul>
<b>Soutien à la postaidance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir un accompagnement identitaire, psychologique et social après la fin du rôle.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prévention de l'isolement et meilleure réinsertion à la postaidance.</li> </ul>
<b>Vision collective</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Financer adéquatement les organismes communautaires.</li> <li>• Favoriser une solidarité sociale autour de la vulnérabilité et du soin.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Renforcement du tissu social et d'une responsabilité partagée envers l'aide.</li> </ul>

## CONCLUSION

En conclusion, la proche aidance est bien plus qu'un simple acte de soutien ponctuel. C'est **un engagement complexe, profond et exigeant**, situé au croisement des dimensions personnelles et collectives, du soin et du lien social. Reconnue juridiquement depuis peu, elle demeure pourtant insuffisamment considérée **sur le plan pratique, politique et émotionnel**.

Les échanges suggèrent qu'un changement de notre regard collectif sur la vulnérabilité, l'interdépendance et la solidarité est nécessaire pour qu'elle devienne soutenable et pleinement valorisée. Remercier les personnes proches aidantes ne suffit pas : il faut les écouter, les accompagner, les soutenir, les reconnaître et les intégrer comme partenaires à part entière du système de santé et de services sociaux.

## ANNEXE A : PROGRAMMATION DE L'ÉCOLE D'ÉTÉ EN ÉTHIQUE ORGANISATIONNELLE

### Institut d'éthique appliquée (IDEA) de l'Université Laval

**Lieu :** Université Laval, Québec

**Dates :** 26, 27 et 28 août 2025

#### **Jour 1 – Comprendre la proche aidance et poser un cadre éthique**

Cette première journée avait pour objectif de poser les fondations d'une compréhension commune du phénomène de la proche aidance. Les participants ont exploré les concepts clés et les éthiques qui sous-tendent à cet engagement, souvent invisible, mais essentiel.

#### **Conférences :**

- **Comprendre la proche aidance** : exploration de la diversité des situations de proche aidance et de leur évolution dans notre société  
Sophie Éthier, professeure à l'École de travail social et de criminologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval
- **Travaux gouvernementaux pour reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes** : présentation des initiatives gouvernementales visant à mieux reconnaître ce rôle fondamental  
Michèle Archambault, Direction des aînés et des personnes proches aidantes, Ministère de la Santé et des Services sociaux
- **Approche éthique et cadre de référence** : proposition d'un cadre éthique pour guider la réflexion dans les contextes organisationnels  
Cory Andrew Labrecque, professeur en bioéthique et en éthique théologique, Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval

#### **Jour 2 – Intégrer les savoirs expérientiels: entre vécu, profession et accompagnement**

Cette journée a donné la parole aux principaux acteurs de la proche aidance : les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que les personnes proches aidantes elles-mêmes. Leurs témoignages ont permis de mettre en lumière les réalités vécues et les enjeux éthiques concrets.

## **Panel 1: Savoirs expérientiels des intervenants de la santé et des services sociaux**

Animé par Ana Marin, conseillère en éthique et responsable du Bureau de l'éthique clinique et organisationnelle, CISSS de Chaudière-Appalaches

Participants :

- Laurence Villeneuve, psychologue, équipe SCPD, Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal
- Kettly Pinchinat Jean-Charles, coordonnatrice provinciale spécialisée en proche aidance auprès des communautés ethnoculturelles et anglophones
- Annabelle Fortin, psychoéducatrice, Services aux familles, Association Leucan – Capitale-Nationale
- Sarah-Catherine Magny, travailleuse sociale, Albatros Capitale-Nationale
- Catherine Nadeau, agente de sensibilisation et de soutien, Le Cercle Polaire

## **Panel 2 : Savoirs expérientiels des personnes proches aidantes**

Animé par Nancy Gamache, conseillère en développement des affaires et de la formation, Fonds des Augustines

Participants :

- André Roy, personne proche aidante dans le secteur de la gériatrie
- Chantal Tardif, personne proche aidante en oncologie, présidente de l'Organisme de soutien aux personnes proches aidantes en oncologie du Québec
- Boris Mayer St-Onge, parent proche aidant, fondateur du site Web Parent aidant | cap 18 ans
- Anne Pinsonnault, personne proche aidante en santé mentale, paire-aidante famille, La Boussole

Ces échanges ont mis en lumière les enjeux éthiques vécus au quotidien : reconnaissance, épuisement, respect de l'autonomie, justice sociale... Autant de défis surmontés dans des contextes souvent marqués par la vulnérabilité.

## **Jour 3 – Porter un regard critique sur le rôle organisationnel et sociétal de la proche aidance**

La dernière journée a élargi la réflexion aux dimensions légales, organisationnelles et sociétales de la proche aidance, en soulignant la nécessité d'une responsabilité collective.

### **Conférences :**

- **« Horizons légaux de la proche aidance »** : analyse des limites et des opportunités offertes par le cadre législatif québécois  
Anne-Marie Savard, professeure à la Faculté de droit de l'Université Laval
- **Tendances et constats sur la situation des personnes proches aidantes au Québec** : présentation de données récentes et de es enjeux émergents.  
Margaux Reiss, cheffe d'équipe, Observatoire québécois de la proche aidance

### **Table ronde : Perspectives croisées sur le soutien aux personnes proches aidantes**

Animée par Anna Andrianova, conseillère cadre, Centre d'excellence RUISSS McGill pour la santé durable des aînés; Simone et Edouard Schouela (CEDurable), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAAER), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CCOMTL)

### **Participants :**

- Margaux Reiss, Observatoire québécois de la proche aidance
- Marie-Chantal Gagné, directrice générale, Albatros Capitale-Nationale
- Geneviève Gravel, coordonnatrice, Formation et transfert de connaissances, l'Appui
- Loriane Estienne, directrice, Proche aidance Québec
- Andréanne Talbot, conseillère en éthique clinique et organisationnelle, CISSS de Chaudière-Appalaches

Cette table ronde a permis de souligner que le soutien aux personnes proches aidantes ne peut reposer uniquement sur la bonne volonté individuelle. Il s'agit d'un enjeu collectif qui interpelle les pratiques organisationnelles, les politiques publiques et les normes sociales.