

La proche aidance

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

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'IDÉA**, afin d'alimenter le projet du CSBE intitulé « Comprendre les enjeux institutionnels qui influencent la santé et le bien-être des personnes proches aidantes ».

Les thématiques suivantes sont abordées :

- 01 Comprendre la proche aidance**
- 02 Cadre légal entourant la proche aidance**
- 03 Enjeux et tensions liés à la proche aidance**
- 04 Conclusion et pistes d'amélioration**

Comprendre la proche aidance

La personne proche aidante est,

selon la perception des participants de l'école d'été, une personne non rémunérée et sans entente formelle qui apporte un soutien à un proche en perte d'autonomie, de manière temporaire, continue ou occasionnelle, à l'exclusion des intervenants du réseau de la santé et des bénévoles encadrés par une entente officielle.

Cette définition ne correspond pas nécessairement à celle adoptée par le Gouvernement du Québec, qui peut inclure d'autres critères ou précisions.

Souvent vécue dans un espace de transition,

que ce soit entre santé et maladie, vie et mort, la proche aidance transforme en profondeur la vie personnelle, familiale et conjugale. Elle est marquée, pour beaucoup, par l'incertitude, la culpabilité, l'épuisement et les deuils, mais peut aussi s'accompagner — selon les trajectoires — de la découverte d'une force intérieure et d'un recentrage sur l'essentiel.

Les intervenants, quant à eux,

évoluent dans un contexte où les contraintes structurelles — manque de temps et de ressources, rigidité des protocoles, exigences de confidentialité et fragmentation des services — limitent parfois leur capacité à approfondir la compréhension et le soutien de la proche aidance.

Malgré ces obstacles,

plusieurs d'entre eux n'hésitent pas à dépasser leur rôle formel, témoignant d'un engagement profond et d'un désir sincère de soutenir humainement et avec empathie les personnes proches aidantes.

Cadre légal entourant la proche aidance

Au Québec, la proche aidance bénéficie d'une reconnaissance officielle issue de la mobilisation des trois pouvoirs de l'État :

Politique Reconnaissance du rôle des personnes proches aidantes en 2019

Législatif Adoption de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* en 2020

Exécutif Mise en œuvre de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes en 2021 et du Plan d'action gouvernemental 2021-2026

Deux avancées

Parmi les nombreuses avancées du Plan d'action gouvernemental en proche aidance, deux mesures ont été particulièrement mises en lumière et approfondies lors de l'événement :

- 01** Création de l'**Observatoire québécois de la proche aidance**. Cet organisme soutient la production de données probantes sur la proche aidance, notamment par des portraits statistiques réalisés par l'ISQ et l'INSPQ, offrant ainsi un appui essentiel à la planification et à l'amélioration des services destinés aux proches aidants.
- 02** Mise en place de la **mesure d'assistance** par le Curateur public du Québec. Cette mesure reconnaît officiellement le rôle des proches aidants tout en préservant l'autonomie de la personne assistée. Accessible et non judiciaire, elle représente une avancée importante du Code civil du Québec (articles 297.10 à 297.23) pour soutenir les personnes en perte d'autonomie et a été instaurée en 2022 à la suite de la réforme des régimes de protection. Elle illustre la volonté du Québec d'offrir un accompagnement plus souple, humain et respectueux des droits.

Ces deux exemples, parmi d'autres mesures significatives, permettent d'illustrer la diversité et la portée des progrès réalisés depuis l'adoption du Plan d'action gouvernemental en proche aidance.



Enjeux et tensions liés à la proche aidance

Le consentement : entre principe et réalité

En théorie, la loi 56 vise à reconnaître et à soutenir la personne proche aidante, en encadrant la participation et l'accompagnement dans le respect de l'autonomie de la personne aidée, et en soulignant l'importance d'un consentement libre, éclairé, volontaire et révocable.

En pratique, ce consentement est souvent implicite, graduel et influencé par un ensemble complexe de contraintes sociales, affectives, organisationnelles et économiques.

Le rôle s'impose parfois par défaut, dans un contexte où les alternatives sont limitées, l'information inadéquate et les ressources insuffisantes.

Bien que motivée par l'amour, la nécessité ou le devoir, cette implication peut entraîner une surcharge importante et des répercussions sur la santé mentale et le bien-être des personnes proches aidantes (p. ex. : stress, détresse psychologique). Ainsi, sans un soutien adapté et des conditions favorables, la liberté réelle de consentir à ce rôle demeure largement théorique.

La reconnaissance : un enjeu identitaire et social

35 %

de la population québécoise était concernée par la proche aidance en 2022 selon l'organisme l'Appui.¹



Pourtant, près d'un tiers des personnes proches aidantes ne se reconnaissent pas comme telles.

Cette difficulté de reconnaissance personnelle — de se reconnaître soi-même comme proche aidant — limite souvent l'accès aux services, aux droits et aux mesures de soutien disponibles.

¹ Selon l'institut de la statistique du Québec, en 2018, 21 % de la population québécoise est concernée par la proche aidance.

Plusieurs facteurs contribuent à rendre cette autoreconnaissance complexe :

- Une perception du rôle comme « naturel » ou allant de soi, souvent associé au fait d'agir « 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.
- Le manque de mots pour décrire sa réalité, ainsi que la stigmatisation parfois associée à l'identité de proche aidant.
- Le surmenage, l'isolement et l'absence de soutien ou de formation adaptés, qui laissent peu d'espace pour prendre du recul et reconnaître l'ampleur du rôle assumé.

La postaidance : un vide souvent invisible

Lorsque la personne aidée décède ou est placée en institution, la transition vers la fin du rôle actif peut être difficile pour de nombreuses personnes proches aidantes, marquée par un vide ou un bouleversement dans le quotidien. Le rôle qui structurait leur vie, parfois depuis des années, disparaît subitement, parfois sans reconnaissance formelle ni accompagnement spécifique.

Ce moment de bascule peut entraîner un deuil identitaire, un sentiment de perte de sens ou de culpabilité, notamment lorsqu'il y a eu rupture de promesses implicites (comme le souhait d'un décès à domicile) ou simplement le fait de continuer à vivre alors que le rôle d'aidant s'éteint.

Cette discontinuité soulève une **question éthique majeure** :

Pourquoi la contribution de la personne proche aidante est-elle valorisée tant que la personne aidée est en vie, mais **souvent moins reconnue ou soutenue** une fois leur rôle terminé?

Le manque d'accès à des services de soutien au deuil gratuits, accessibles et intégrés au système public peut accentuer cette discontinuité et contribuer à une perception d'injustice, même si l'expérience vécue varie considérablement selon les parcours.

Une vision utilitariste persistance de la proche aidance

La proche aidance demeure souvent perçue comme une « extension » du système de soins, une ressource fonctionnelle plutôt qu'un acteur à part entière.

Réduire le rôle de la personne proche aidante à une fonction de soutien plutôt qu'à un sujet de droit, revient à nier la dimension relationnelle, émotionnelle et citoyenne qui donnent sens à leur engagement.

Cette vision instrumentale soulève plusieurs enjeux éthiques :

- Elle crée des attentes implicites de disponibilité et de compétence.
- Elle accroît les inégalités entre aidants.
- Elle contribue paradoxalement à leur épuisement.

Une expérience qui traverse toute une trajectoire de vie

L'expérience de la proche aidance s'inscrit dans une trajectoire, qui peut être brève ou prolongée selon la situation. Pour certaines personnes, les responsabilités et les décisions de soins s'intensifient avec le temps, rendant le rôle plus complexe et exigeant. Le moment du diagnostic – lorsqu'il est présent – constitue souvent une étape charnière marquée par l'incertitude, une forte charge émotionnelle et les tensions entre le devoir d'aide et le respect de l'autonomie de la personne aidée.

Cette expérience s'accompagne de défis juridiques, éthiques, sociaux et économiques.

Les personnes proches aidantes peuvent être amenées à :

- Réaliser des soins techniques sans formation préalable.
- Gérer le consentement aux soins.
- Composer avec un manque de reconnaissance légale, professionnelle et financière.

Ces situations soulèvent des dilemmes éthiques où se confrontent les principes d'**autonomie**, de **bienveillance**, de **confidentialité** et de **responsabilité**.

Les trajectoires d'aide sont aussi façonnées par la diversité des contextes de vie : genre, âge, santé, situation économique, appartenance culturelle ou statut minoritaire. Ces facteurs peuvent accentuer la vulnérabilité des personnes proches aidantes, augmentant les risques d'isolement, de détresse et de maltraitance, tant envers la personne aidée qu'envers soi-même.



Conclusion et pistes d'amélioration

proposées par les participants de l'école d'été

La proche aidance est bien plus qu'un simple acte de soutien ponctuel.

C'est un engagement complexe, profond et exigeant, à la croisée du personnel et du collectif, du soin et du lien social. Reconnue juridiquement depuis peu, elle demeure insuffisamment considérée sur les plans pratique, politique, économique et émotionnel.

Pour qu'elle devienne soutenable et pleinement valorisée, il faut repenser collectivement notre rapport à la vulnérabilité, à l'interdépendance et à la solidarité. Remercier les personnes proches aidantes ne suffit pas : il est essentiel de les écouter, les accompagner, les soutenir, les reconnaître et les intégrer comme partenaires à part entière du système de santé et de services sociaux.

Les participants ont souligné l'importance de prendre en compte

l'ensemble de la trajectoire de proche aidance, depuis les premiers gestes de soutien jusqu'à la fin du rôle actif, qu'il s'agisse de périodes courtes ou prolongées, ponctuelles ou continues, parfois difficiles mais aussi porteuses de découvertes et de renforcement de capacités. Cette perspective met en évidence la diversité des expériences et la nécessité de mieux comprendre les besoins et les réalités à chaque étape, afin d'informer des analyses plus approfondies et de guider l'élaboration future de recommandations concrètes pour soutenir la personne proche aidante tout au long de son parcours.