



## Phibliothèque - PhiLibrary

Votre outil de recherche éclair sur la philanthropie

Novembre 2018

### PHILANTHROPIE ET PROCHES-AIDANTS

La proche aide est une forme de solidarité essentielle en ce qui a trait au maintien de filet social et à l'administration de soins de santé aux personnes en situation de dépendance. Au Québec, c'est le quart de la population qui déclare être en situation de proche aide. Ceci dit, les proches-aidant-e-s ne sont pas soutenu-e-s et reconnu-e-s à la hauteur de l'importance de leur service public qui assure une qualité de vie décente à tant de personnes. En dépit de leur rôle tout à fait indispensable au sein et en marge du système de santé, le travail des proches-aidant-e-s est souvent « invisibilisé » et il reste encore beaucoup à faire en termes de ressources et d'encadrement public pour les soutenir adéquatement dans la poursuite de leur engagement au jour le jour.

Ce bulletin aborde la proche aide sous trois dimensions. Tout d'abord, un premier ensemble de références tentent de contextualiser et de révéler certains enjeux relatifs à ce champ de pratiques. Ensuite, un second pan de références propose de réfléchir à l'engagement des proches aidants en tant qu'engagement bénévole et/ou don de travail. Finalement, les dernières références s'intéressent aux besoins des proches-aidant-e-s de même qu'aux ressources et aux soutiens organisationnels qui peuvent les aider à mieux aider.

Bonne lecture !

### PHILANTHROPY AND CAREGIVERS

Caregiving is an essential form of solidarity regarding the maintenance of our social safety net and the administration of health care services to those who find themselves dependent on others. In Quebec, it is one-quarter of the population that declares themselves as being in a situation of needing care. This being said, caregivers are not supported at the height of the importance of their public service, which ensures a decent quality of life for so many people. Notwithstanding their absolutely indispensable role within and on the periphery of the healthcare system, the work of caregivers is often rendered invisible. There is still a lot of work to do in terms of resources and public structuring to adequately support them in the pursuit of their commitment on a day-to-day basis.

This issue explores the subject of caregiving from three dimensions. To begin, a first set of references attempts to contextualize and reveal certain issues related to this area of practice. Afterwards, a second set proposes a reflection on caregivers' commitment as one of volunteering and/or a donation of work. Finally, the last references focus on the needs of caregivers as well as the resources and organizational support that could help them help more. Happy Reading!

# Table des matières | Table of contents

## Philanthropie et proches-aidants

### Philanthropy and Caregivers

LAPROCHE AIDANCE, MISE EN CONTEXTE  
*CAREGIVING, CONTEXT*..... page 3

ÊTRE PROCHE-AIDANT, UN ENGAGEMENT BÉNÉVOLE  
*BEING A CAREGIVER, A VOLUNTEER COMMITMENT*.....page 8

SOUTENIR LES PROCHE AIDANTS  
*SUPPORTING CAREGIVERS*..... page 11

# LA PROCHE AIDANCE, MISE EN CONTEXTE

## CAREGIVING, CONTEXT



Yves Vaillancourt et Christian Jetté (avec la collaboration de Philippe Leclerc). « Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les entreprises d'économie sociale en aide domestique. Une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile », 2009, Éditions Vie Économique (EVE), Collection "Recherche", 178 pages.

### Résumé:

Les services de soutien à domicile (SAD) existent depuis des dizaines d'années au Québec. Pendant longtemps, les initiatives dans ce domaine relevaient de la société civile, des organisations caritatives, des familles et des proches aidants. C'est en 1979 que le Québec se dote d'une première politique publique intégrée. Au cours des 30 années qui suivirent, cette politique fut appliquée tant bien que mal et restructurée à diverses reprises, mais n'a jamais été à la hauteur des promesses répétées. Le secteur public demeure le maître d'œuvre de la planification et de la mise en œuvre ; les CLSC et les CSSS conservent un rôle central ; les organismes communautaires et bénévoles assument toujours des rôles importants. Mais d'autres acteurs se sont ajoutés, en provenance du privé à but lucratif et de l'économie sociale. Ce livre rend compte des recherches les plus récentes sur l'évolution des rapports entre l'État québécois et les acteurs de l'économie sociale, définie de façon large. Il s'intéresse plus spécifiquement à l'évolution des politiques publiques de l'État québécois concernant les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) avec l'objectif de réaliser une analyse sociopolitique des enjeux concernant la construction et l'évolution des arrangements institutionnels qui les encadrent. Constatant la grande capacité de résilience des EESAD, les auteurs identifient néanmoins quelques conditions pour améliorer les arrangements institutionnels dans les années à venir. Mais encore faut-il, selon les auteurs, que les EESAD effectuent une reprise en main de leur rôle comme acteur social au sein d'un processus de coconstruction, sinon elles risquent de continuer à interagir sur la base d'une simple relation de coproduction avec l'État.



Nancy Guberman et Jean-Pierre Lavoie (2012). « Politiques Sociales, Personnes Âgées et Proches Aidant-e-s au Québec: Sexisme et Exclusion », *Canadian Woman Studies*, Volume 29, numéro 3, p. 61 – 70.

Lien Web :

<https://cws.journals.yorku.ca/index.php/cws/article/view/36013/32697>

#### Résumé:

Cet article porte sur une analyse des politiques québécoises de services de longue durée et leurs conséquences sur les femmes en tant que personnes âgées ou proches aidantes. Un bref historique relatant l'évolution des politiques de la vieillesse permet de situer les orientations actuelles dans un mouvement de délégation croissante des soins vers les acteurs de la société civile, notamment les familles, mais aussi les secteurs privé et communautaire, et de désengagement de l'État. Parmi les répercussions de ces orientations néolibérales sur les femmes âgées on compte l'exclusion d'un grand nombre d'entre elles des services publics et l'obligation de recourir aux services payants, la réduction de leur identité à leur âge et leurs incapacités ainsi que la bureaucratisation et la technicisation de l'intervention offerte par les services publics. Les conséquences pour les proches aidantes de ce mouvement de transfert de la responsabilité des soins vers la famille sont déjà bien documentées et incluent des problèmes de santé physique et mentale, des conflits familiaux, un rétrécissement de leur vie personnelle et des difficultés majeures à concilier vie professionnelle et soins.

#### Summary :

This article analyzes Quebec's longterm care policy with regard to older people and its consequences for older women and their caregivers. A brief history of the evolution of these policies situates current orientations in a movement of increasing shifts for the responsibility for care from the public sector to other actors in civil society, particularly the family, but also the private and community sectors with a concomitant disengagement of the State. The effects of the current neo-liberal policies on older women include the exclusion of many of them from access to public services and the ensuing obligation to pay for care; the reduction of their identities to their age and their disabilities; and the bureaucratisation of the intervention offered by the public sector. Consequences for caregivers of the transfer of the responsibility for care to families have already been thoroughly documented and include physical and mental health problems, a narrowing of their personal life and major difficulties in juggling their professional life and the demands of



**Conseil du statut de la femme du Québec (avril 2018). « Les proches aidantes et les proches aidants au Québec – Analyse différenciée selon les sexes ».**

Lien Web :

[https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por\\_proches\\_aidants2018\\_0419\\_web.pdf](https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants2018_0419_web.pdf)

Résumé:

Les proches aidantes et les proches aidants vivent-ils des réalités distinctes? Le cas échéant, quelles en sont les conséquences sur les inégalités entre les femmes et les hommes? Le Conseil du statut de la femme publie aujourd'hui le portrait Les proches aidantes et les proches aidants au Québec – Analyse différenciée selon les sexes. Au Québec, le quart de la population se déclare en situation de proche aidance. On constate notamment que les femmes investissent plus de temps en soins à leurs proches et composent avec une grande diversité de tâches. Paradoxalement, elles bénéficient dans une moins grande mesure de l'aide publique destinée aux personnes proches aidantes par l'entremise des crédits d'impôt. Les femmes sont aussi plus susceptibles que les hommes d'avoir besoin du soutien de leurs proches, principalement en raison de leur espérance de vie plus élevée. Ce portrait s'inscrit dans la Stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021, qui prévoit la réalisation d'un portrait de la proche aidance au Québec. Il est accompagné d'un microsite informatif, qui présente les grandes lignes de la présente recherche. Celle-ci sera suivie dans quelques mois d'un avis exhaustif du Conseil sur la question des soins donnés aux personnes âgées.



Maryse Bresson et Lucie Dumais (2017). « Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L'exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec », *Revue des politiques sociales et familiales*, n°124, Dossier « Politiques sociales et familles : perspectives internationales ». p. 43-52.

Lien Web :

[http://www.persee.fr/doc/caf\\_2431-4501\\_2017\\_num\\_124\\_1\\_3203](http://www.persee.fr/doc/caf_2431-4501_2017_num_124_1_3203)

Résumé :

Question d'actualité en raison du vieillissement des populations, le recours aux aidants familiaux interroge plus largement la dynamique d'accompagnement des personnes dans les politiques publiques, y compris des personnes handicapées. S'appuyant sur des recherches récentes menées en France et au Québec sur les politiques « hors les murs » cet article propose un regard croisé sur les réponses aux défis que le recours aux aidants entraîne en termes d'arrangements institutionnels et de partage des rôles dans le champ du handicap. Cinq paradoxes sont soulevés, qui conduisent à relativiser les accusations réciproques de « désengagement ». L'institution publique et les services sociaux ou médicaux ne peuvent remplacer complètement l'aidant qui a ses propres fonctionnements (affectivité, intimité, proximité), et l'État doit tenir compte des réalités des familles contemporaines (solidarité publique, répit, aspirations).

Summary :

Using family carers is a topical matter due to ageing populations and questions, in a wider sense, the dynamic of assistance for people in public policies, including the disabled. Based on research recently conducted in France and Quebec with regard to “non-residential” policies, this article proposes a comparative reading of responses to the challenges that use of carers brings in terms of institutional arrangements and sharing roles with regard to the disabled. Five paradoxes have been identified, putting the reciprocal accusations of “disinvestment” into perspective. Public institutions and social or medical services cannot fully replace carers with their own *modi operandi* (affectivity, intimacy, proximity) and the State needs to take into account the realities of contemporary families (public solidarity, respite, aspirations).



Nicolas Belorgey et al. (2016). « Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche », *Genèses*, Volume 1, N° 102, p. 67-88.

Lien Web :

<https://www.cairn.info/revue-geneses-2016-1-page-67.htm>

Résumé :

L'aidant est une figure émergente qui témoigne des mutations actuelles de l'État social. À partir d'une enquête ethnographique et statistique, ce texte montre les logiques qui poussent certains employeurs à favoriser son émergence : degré d'exposition au marché, taille, tradition patronale d'œuvres sociales, et poids des aidants dans leur institution. Il établit aussi une topographie des pratiques sur lesquelles ces facteurs débouchent, depuis l'indifférence jusqu'au transfert de ressources.

Summary :

The emerging figure of the caregiver attests to contemporary developments in the social State. Based on an ethnographic and statistical study, this article introduces the logics driving certain employers to foster its emergence : the extent of market exposure, company size, the history of company investment in social support, and the presence of caregivers in the institution. It describes the topography of the practices emanating from such factors, from indifference to the transfer of resources.

Parenthèse  
Side note

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) a développé un observatoire sur le sujet de la proche aide.

*The Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) has developed an observatory on the subject of caregiving*

Lien Web – Web Link :

<http://ranq.qc.ca/observatoire-proche-aidance/>

# ÊTRE PROCHE-AIDANT, UN ENGAGEMENT BÉNÉVOLE

## BEING A CAREGIVER, A VOLUNTEER COMMITMENT



Michèle St-Pierre *et al.* (2009). « Une nouvelle approche pour la gestion de l'intégration dans le système de santé : le cas des bénévoles et des professionnels », *Management & Avenir*, Volume 6, N° 26, p. 177-189.

Lien Web :

<https://www.cairn.info/revue-management-et-avenir-2009-6-page-177.htm>

Résumé :

Dans les systèmes de santé, les réseaux commandent de dépasser la vision instrumentale du rôle du gestionnaire, vu les exigences d'intégration des pratiques sous-jacentes. Le cas des bénévoles et des professionnels montre que l'analyse des caractéristiques structurelles contextuelles et des capacités des acteurs met au jour les dispositions à agir qui conditionnent la réussite de l'intégration.

Summary :

Today's health care systems require that we go beyond an instrumental view of the managerial role, in view of the underlying practice integration demands. The case of volunteers and professionals reveals that analysis of structural characteristics and contextual conditions, as well as actors' abilities enables the identification of aptitudes towards action that condition successful integration.



**Andrée Sévigny (2017). « L'action des bénévoles dans les soins palliatifs. Remarques à partir de l'expérience québécoise. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, Volume 35, p. 33-41.**

Lien Web :

<https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2017-2-page-33.htm>

Résumé :

Puisque les soins palliatifs sont considérés, encore aujourd'hui, comme étant l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé (Association canadienne de soins palliatifs, 2016), leur objectif est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Par conséquent, l'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle. Pour atteindre cet objectif, les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant les personnes malades elles-mêmes, leurs proches et des bénévoles (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010). Dans ce contexte, les auteurs de l'article intitulé « Être là pour être là » : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement » mentionnent que l'hétérogénéité des bénévoles rencontrés en termes d'âge, de lieux d'exercice, de statut et de motivations contraste avec l'homogénéité de leurs discours. Ce constat, fort pertinent, interpelle aussi les acteurs actifs en soins palliatifs au Québec. Le regard qui sera posé sur cet article vise à souligner que les réalités telles qu'elles sont vécues en France et au Québec ont de multiples points communs tout en étant marquées par des différences ou des nuances, sans doute liées aux façons dont les soins palliatifs et le bénévolat s'actualisent des deux côtés de l'Atlantique.



Laurent Gardin (2002). « Le bénévolat dans une approche substantive de l'économie. Le cas de cinq services d'aide aux personnes dépendantes », *Revue française des affaires sociales*, Volume 4, p. 135-147.

Lien Web :

<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2002-4-page-135.htm>

Résumé :

Différents travaux ont délivré des méthodologies et des données quantifiant l'apport du bénévolat en temps et en argent. Ces préoccupations amènent, dans le sillage des travaux de Karl Polanyi, à appréhender l'économie de manière substantive comme la dépendance de l'homme par rapport à la nature et à ses semblables. Une telle analyse montre qu'il n'y a pas nécessairement une concurrence entre ces différents registres économiques mais qu'une hybridation des ressources peut se mettre en place au service des projets associatifs. Si le bénévolat permet aux pouvoirs publics de faire des économies pour le développement de ces services, il permet aussi de développer des services plus en adéquation avec les demandes sociales, et conduit à une évolution des politiques publiques et à un déploiement de leurs actions pouvant conduire, paradoxalement, à une croissance des dépenses publiques. À partir d'exemples étudiés dans le champ de l'aide aux personnes âgées et handicapées, cette contribution vise à donner les éléments permettant la valorisation du bénévolat, à dresser une typologie des fonctions remplies par le bénévolat et à mesurer son influence sur les différents registres économiques et notamment la redistribution.

Summary :

Various studies have provided methodologies and data for quantifying the contribution of voluntary service in both time and money terms. This work causes one, in the wake of the work by Karl Polanyi, to apprehend the economy in substantive terms – along with the dependence of man compared to nature and his fellow creatures. Such an analysis shows that there is not necessarily a competition between these various economical registers, but that a “hybridization” of resources can be set up in the service of associative projects. If voluntary service makes it possible for the public authorities to make savings when developing such services, it also makes it possible to develop services more in line with social needs, which leads to changes in public policies and to a deployment of their actions, which can lead, paradoxically, to increased public expenditure. This article thus aims to understand the influence of voluntary service on the various economical registers, and in particular on redistribution from examples studied in the field of the assistance to the old and handicapped people, this contribution aims giving the elements allowing the valorization of the voluntary help, drawing up a typology of functions filled by the voluntary help and at measuring its influence on the various economic registers and in particular the redistribution.

# SOUTENIR LES PROCHES-AIDANTS

## SUPPORTING CAREGIVERS



**Sébastien Gand, Leonie Henaut, et Jean-Claude Sardas. Aider les proches aidants : Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires. Presses des Mines, Économie et Gestion, 2014, 190 p.**

Lien Web :

<https://hal-normandie-univ.archives-ouvertes.fr/hal-01495272/>

Résumé :

Aujourd'hui, en France, 1,4 millions de personnes âgées ont plus de 85 ans et elles seront près de 5 millions en 2060. Dans ce contexte, une catégorie d'acteurs joue un rôle crucial : les proches aidants (conjoint, enfants, fratrie, voisins, amis) qui, globalement, procurent 80 % de l'aide reçue par les personnes âgées en perte d'autonomie. Constatant qu'ils sont indispensables mais risquent souvent l'épuisement, les pouvoirs publics, les associations et certains acteurs privés cherchent à développer des actions d'information, de formation, de répit ou encore de soutien psychologique, dédiées aux aidants. En s'appuyant sur des enquêtes de terrain conduites dans plusieurs départements, le présent ouvrage met en évidence les problématiques spécifiques à traiter pour développer de manière structurée et cumulative une politique publique de soutien et d'accompagnement des aidants. Il apparaît qu'une telle politique gagne à être construite au niveau infrarégional et non seulement par le biais d'appels à projets lancés au niveau national. Les auteurs proposent une grille d'analyse des besoins des aidants, et de leur évolution, susceptible d'instrumenter le diagnostic des professionnels amenés à les orienter vers tels ou tels services. L'ouvrage offre enfin une démarche de configuration des services sur les territoires prenant en compte l'hétérogénéité de ces derniers en termes de besoins, de ressources et de compétences.



Lucie Dumais et Marie-Noëlle Ducharme (2017). « Les coûts du handicap au Québec : que font les ménages et comment les soutenir équitablement ? », *ALTER, European Journal of Disability Research*, Volume 11, p. 99–112.

Lien Web :

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067216300621>

Résumé :

Le présent article présente les résultats d'une enquête sur les coûts du handicap au Québec et aborde certains enjeux de politique sociale. Il tient compte d'une diversité d'habitudes de vie, de types d'incapacités et de ménages. Trois domaines de dépenses sont souvent rapportés : l'habitation, les soins de santé et les déplacements. Des facteurs de variation entre les ménages ressortent aussi fortement, comme la classe de revenus, la composition de la famille et le type d'incapacité. Sur le plan conceptuel, l'article met en relief la distinction entre les coûts supplémentaires généraux et spécifiques, révélatrice de la très grande gamme de coûts du handicap et des effets du dispositif étatique de compensation et de soutien des personnes.

Summary :

This article presents the findings of a research about disability costs conducted in the province of Quebec, Canada. It also addresses issues related to social policy. Our findings encompass a wide variety of life activities experienced by different categories of disabled people and their families. Using this qualitative framework, we surveyed over two hundreds types of expenses, but three domains came out strongly: housing, health or personal care, and transportation. Disability costs vary according to types of disability but also relate to socioeconomic status and family configuration. Disability costs, general or specific, are good indicators of special needs and may be useful to design social programs, but they underestimate "deprivation" amongst the poorest. Overall, they underline the limitations of our current social security system and appeals for a new regime of solidarity in order to attain equality.

Parenthèse  
Side note

La revue française *Aider* explore une pléthore d'enjeux concernant les expériences que vivent les proches-aidants. Puisque « aider n'est pas facile », les numéros de *Aider* abordent une variété de thématiques pour que les aidants puissent recueillir de l'information et prendre un temps pour réfléchir au sens de leurs actions.

*The French journal Aider explores a plethora of issues concerning the experiences of caregivers. Because "helping isn't easy", the issues of Aider cover a variety of themes so that caregivers can collect information and take a moment to reflect on the sense of their actions.*

Lien Web – Web link : <https://aider-larevue.fr/>



Francine Ducharme, Louise Lévesque, Chantal D. Caron *et al.* (2009). « Validation d'un outil pour les proches-aidants », *Recherche en soins infirmiers*, N° 97, p. 63-73.

Lien Web :

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2009-2-page-63.html>

Résumé :

Cette étude transculturelle consistait à traduire et à adapter, en contexte québécois, un outil pour évaluer les besoins de soutien des proches-aidants des personnes âgées, de même qu'à en valider la pertinence et la faisabilité pour une utilisation dans les services de soutien à domicile québécois. Basé sur un processus de partenariat aidants-intervenants, le Carers Outcome Agreement Tool (COAT), développé conjointement par des chercheurs du Royaume-Uni et de la Suède, est actuellement mis à l'essai dans une vaste étude suédoise. Suite à une traduction inversée parallèle et à une adaptation, la pertinence et la faisabilité de cet outil, intitulé en français ESPA (Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants), ont été validées via des groupes de discussion focalisée avec des intervenants et des entrevues auprès de proches-aidants. Les résultats démontrent que l'ESAP est un outil culturellement sensible qui permet d'identifier systématiquement les besoins de soutien des aidants et de cibler l'aide à leur offrir. Nos résultats, comme ceux d'autres études européennes, indiquent que le rôle d'aidant comporte un noyau commun de besoins et soulignent le potentiel de transfert de l'outil dans le contexte culturel de l'Europe francophone.

Summary :

The purpose of this transcultural study was to translate and adapt for the province of Quebec (Canada) a tool for assessing the support needs of family caregivers of aging persons, as well as to test the relevance and feasibility of its utilization in Quebec homecare services. Developed jointly in the United Kingdom and Sweden, and based on a caregiver-service provider partnership process, the Carers Outcome Agreement Tool (COAT) is currently the focus of a large-scale implementation study in Sweden. Following parallel back-translation and adaptation, the tool, entitled Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (ESPA) in French, was tested for relevance and feasibility via focus groups with service providers and interviews with family caregivers. Results show the ESPA to be a culturally sensitive tool that systematically identifies the support needs of caregivers and indicates the type of help best suited to meet these needs. As with other European studies, the results suggest that the caregiver role comprises a common core of needs and highlights the tool's potential for transfer to the cultural context of French-speaking Europe.



**PhiLab**

RÉSEAU CANADIEN  
DE RECHERCHE PARTENARIALE  
SUR LA PHILANTHROPIE



**PhiLab**

CANADIAN PHILANTHROPY  
PARTNERSHIP  
RESEARCH NETWORK

Produit par David Grant-Poitras,  
Assistant de recherche, PhiLab

Faites-nous parvenir vos suggestions de références sur la philanthropie et les proches-aidants. Écrivez-nous au [philab@uqam.ca](mailto:philab@uqam.ca) et il nous fera grand plaisir de les ajouter au bulletin.

De plus, vous pouvez nous suivre via notre site internet [www.philab.uqam.ca](http://www.philab.uqam.ca), sur Twitter [@PhiLabMTL](https://twitter.com/PhiLabMTL) ou même en vous abonnant à notre Infolettre.

Produced by David Grant-Poitras,  
Assistant de recherche, PhiLab

Send us suggestions of references about grantmaking philanthropy and food systems. Write us to [philab@uqam.ca](mailto:philab@uqam.ca) and we will be pleased to add them to the monthly.

Moreover, you may follow us by our Web site [www.philab.uqam.ca](http://www.philab.uqam.ca), on Twitter [@PhiLabMTL](https://twitter.com/PhiLabMTL) or even in subscribing to our Newsletter.  
See you next month !