

Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole¹

Marie-Hélène Deshaies, Ph.D., Professeure, École de travail social et de criminologie, Université Laval
Marie-Helene.Deshaies@tsc.ulaval.ca

RÉSUMÉ :

Cet article a pour objectif de documenter l'émergence et le déploiement au Québec des personnes proches aidantes en tant que catégorie sociale et en tant qu'acteur collectif. Dans un premier temps, il s'agit de situer la perspective de la proche aide au sein des transformations survenues dans l'action publique québécoise en matière de santé et de services sociaux dans les dernières décennies. Puis, dans un second temps, de poursuivre en témoignant de la prise de parole collective des personnes proches aidantes à travers la mise en place d'associations de soutien et de défense des droits. La mobilisation de cette voix politique (Verloo, 2007) a non seulement permis de rendre visible ce qui était tenu pour acquis et naturel, mais elle a également contribué à situer la proche aide comme problème public nécessitant une attention particulière (Cefai, 1996). La définition de la proche aide, ses frontières ainsi que ses conséquences pour les personnes qui en assument la responsabilité ont ainsi été l'objet de débats et de discussions.

5

MOTS-CLÉS :

Proche aide, services sociaux et de santé, action collective, défense et promotion des droits, action publique

INTRODUCTION

Elles seraient plus de 1 675 000 au Québec (Lecours, 2015)². Elles offrent des soins à un proche atteint d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement. Elles sont présentes tout autour de nous, souvent sans que nous leur prêtions attention. Elles assumeraient plus de 80 % des soins offerts aux personnes âgées (Ducharme et Lavoie, 2006, cités dans Lavoie, Guberman et Marier, 2014). Au Québec seulement, la valeur des soins qu'elles offrent à leurs proches représenterait plusieurs milliards de dollars annuellement (Kempeneers, Battaglini et Van Pevenage, 2015).

Et pourtant, les personnes proches aidantes ont longtemps été invisibles. La valeur et l'importance de leur contribution sociale ont été ignorées. Les tâches et responsabilités qu'elles assument au

-
- 1 Merci à Nancy Guberman, Berthe Lacharité et Julie Raby qui ont accepté de relire et de commenter certaines sections de cet article. Merci également aux organismes subventionnaires dont le soutien financier a été essentiel à la réalisation de ma thèse : le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, la Faculté des sciences sociales de l'Université Laval, la Fédération canadienne des femmes diplômées des universités, le Fonds de recherche société et culture et le Réseau québécois en études féministes.
 - 2 Ces données sont issues de l'Enquête sociale générale de 2012. Au moment de finaliser cet article, nous étions toujours en attente des données de l'Enquête sociale générale de 2019, qui proposera un portrait actualisé de la situation.

quotidien ont été tenues pour acquises. Et parce que ce sont surtout des femmes qui assument les soins, ce travail a longtemps été considéré comme allant de soi et les difficultés et les souffrances des personnes proches aidantes ont été peu entendues.

À partir des années 1980, les personnes proches aidantes se sont regroupées et ont progressivement pris la parole (Proulx, Bourque et Savard, 2005). Elles ont partagé leurs expériences, organisé des colloques, écrit des mémoires, fait des conférences de presse. Elles ont interpellé les médias et les personnes élues à l'Assemblée nationale du Québec. Peu à peu, elles se sont constituées comme acteur collectif (Cefai, 2007) cherchant à faire entendre sa voix dans l'espace public. Elles l'ont fait dans un contexte de transformation des politiques de santé et de services sociaux, alors que l'État québécois cherchait à limiter ses dépenses et à imposer de nouvelles règles en matière de gestion publique.

Bien que la question de la proche aidance ait mobilisé l'attention de plusieurs chercheurs au cours des dernières décennies³, la structuration des groupes de personnes proches aidantes comme acteur collectif susceptible d'influencer l'action publique en matière de santé et de services sociaux a fait l'objet de peu d'écrits à ce jour⁴. Cet article vise à combler partiellement ce manque. Il situe, dans un premier temps, la perspective de la proche aidance au sein des transformations survenues dans l'action publique québécoise en matière de santé et de services sociaux dans les dernières décennies. Puis, dans un second temps, il dresse un portrait de l'émergence et du déploiement d'associations témoignant d'une prise de parole collective des personnes proches aidantes au Québec depuis la fin des années 1980. Enfin, il termine en s'intéressant à la façon dont cette prise de parole collective a contribué à transformer la façon de concevoir la proche aidance au Québec. Cet article s'appuie sur les résultats d'une thèse doctorale (Deshaies, 2018) et sur des recherches documentaires complémentaires effectuées plus récemment.

1. Proche aidance et transformation des services sociaux et de santé au Québec

Depuis le début du 20^e siècle, la prise en charge des soins⁵ aux personnes vivant avec une incapacité a pris des formes et des modalités variables au Québec et, plus largement, dans l'ensemble des sociétés occidentales. Tantôt considéré comme une responsabilité privée relevant de la famille — et plus particulièrement des femmes —, le soutien aux personnes nécessitant aide et assistance dans leur vie quotidienne a été, à d'autres périodes, partiellement socialisé ou externalisé à travers l'intervention de l'État, du tiers secteur (entreprises d'économie sociale et organismes communautaires) ou d'entreprises marchandes. Ces configurations sont le produit de différents processus sociohistoriques (Esping-Andersen, 1999) et de façons particulières de se représenter cet enjeu (Bacchi, 2009). L'histoire sociopolitique de la proche aidance est ainsi intimement liée à celle du déploiement et de la transformation de l'action publique⁶ à l'égard des personnes vivant avec une incapacité. Toute transformation de l'intervention de l'État, du tiers secteur ou du secteur marchand à ce chapitre a une influence sur l'ampleur et la nature des responsabilités qui incombent aux personnes proches aidantes.

3 Voir notamment à ce sujet les travaux réalisés par Sophie Éthier, Nancy Guberman, Jean-Pierre Lavoie ou Patrik Marier.

4 C'est également le cas de larges pans de l'action communautaire au Québec qui mériteraient d'être mieux documentés et reconnus.

5 La notion de soins est mobilisée dans cet article pour désigner « l'action d'aider un enfant ou une personne adulte ou âgée dépendante pour le déroulement et le bien-être de sa vie quotidienne », ce qui inclut tout autant « la prise en charge matérielle (le travail), économique (le coût) et psychologique (l'affectif, les émotions, le sentiment) » (Letablier, 2001 : 21). Ce travail peut être effectué de façon bénévole ou rémunérée.

6 Le concept d'action publique vise à reconnaître les interactions d'une multitude d'acteurs dans la mise en place et la transformation des politiques publiques (Lascombes, Le Galès et de Singly, 2012).

Trois grandes configurations historiques du partage de la responsabilité des soins aux personnes vivant avec une incapacité sont repérables dans l'histoire récente du Québec (Lavoie, Grand, Guberman et al., 2005; Vaillancourt, Caouillette et Dumais, 2002). La première configuration est rattachée à une conception traditionnelle de la famille et de la solidarité sociale, la deuxième accompagne l'essor et le développement de l'État-providence après la Seconde Guerre mondiale alors que la troisième, enfin, est liée à sa remise en cause depuis la fin des années 1970. C'est plus particulièrement à partir de la trajectoire sociopolitique de l'action publique à l'égard des personnes âgées vivant avec une incapacité que nous illustrerons ici ces trois grandes configurations.

1.1 Jusqu'aux années 1940 : une conception familialiste de la solidarité sociale

La société québécoise d'avant les années 1940 reste bien ancrée dans des valeurs traditionnelles : l'idée de charité privée et chrétienne y est dominante. La famille élargie et multigénérationnelle demeure la première responsable de la presque totalité de l'aide et des soins apportés aux personnes vivant avec une incapacité alors que les œuvres paroissiales et religieuses ont pour mission de secourir celles qui sont sans ressources personnelles ou familiales (Gagnon, Fortin, Ferland-Raymond et al., 2013). L'Église catholique dirige différentes œuvres de charité dans les paroisses ainsi que plusieurs institutions d'« enfermement différencié » visant les cas les plus lourds : hôpitaux, sanatoriums, hospices (Snell, 1996, cité dans Charpentier, 2002 : 14). Les personnes souffrant de problèmes de santé mentale sont, quant à elles, déjà hébergées dans des asiles d'aliénés depuis le milieu du 19^e siècle (Dorvil, Guttman, Richard et al., 1997).

Le rôle joué par les femmes dans les responsabilités liées aux soins et la prise en charge des personnes malades ou vivant avec une incapacité est fondamental. Dans la famille, ce sont elles qui sont mobilisées pour prendre soin d'un parent malade, handicapé ou âgé. Au sein des œuvres religieuses, elles sont à la fois fondatrices d'institutions, administratrices d'établissements et soignantes de première ligne (Juteau et Laurin, 1997). Jusqu'à la Seconde Guerre mondiale, les États québécois et canadien interviennent peu dans les questions relatives à la prise en charge et à l'assistance aux personnes malades ou vivant avec une incapacité. L'adoption d'une Loi sur l'assistance publique en 1921 — qui prévoit le partage des coûts d'hospitalisation et d'internement des malades, des indigents et des orphelins entre les institutions, les municipalités et le gouvernement provincial — constitue l'une des premières initiatives du Québec en ce domaine.

La détérioration des conditions de vie des populations urbaines et ouvrières, les pressions exercées par les mouvements ouvriers et syndicaux ainsi que d'importantes transformations au contexte social, politique et économique mondial contribuent à l'émergence, après la Deuxième Guerre mondiale, d'une nouvelle façon de concevoir le rôle de l'État en matière de planification sociale et économique.

1.2 De 1940 à 1980 : un mouvement d'étatisation et de technocratisation des services

Au cours de la période d'après-guerre, un véritable changement de paradigme s'opère : on passe de l'idée d'une assistance privée reposant essentiellement sur la famille et les institutions religieuses à une représentation de l'État comme principal responsable de la mise en œuvre et de la prestation des services sociaux et de santé. C'est la mise en place progressive de ce qu'on a appelé l'État-providence, c'est-à-dire d'un État qui s'occupe du « bien-être social des citoyens » et qui permet le passage « d'une solidarité subjective (en mon âme et conscience) à une solidarité objective fondée sur les droits des citoyens et/ou des travailleurs » (Merrien, 2007 : 3). Après la Seconde Guerre mondiale au Canada, mais à partir des années 1960 au Québec, les gouvernements adoptent différentes mesures visant

à soutenir et à assurer les soins aux personnes malades ou ayant des incapacités. La mise en place de ces mesures s'inscrit dans un mouvement plus large de transformation de l'État qui implique l'ensemble des pays industrialisés.

Différentes initiatives du gouvernement fédéral prennent forme, dont la création du ministère de la Santé et du Bien-être social (1941), d'un programme universel de pensions de vieillesse (1951) et de programmes conjoints avec les provinces destinés aux aveugles (1951) et aux invalides (1954). Au Québec, le conservatisme du gouvernement Duplessis retarde le processus de modernisation de l'État jusque dans les années 1960 (Linteau, Durocher, Robert et al., 1989). Le Québec entre alors dans ce qui est qualifié de Révolution tranquille. Trois secteurs en particulier — l'éducation, la santé et les affaires sociales — voient leurs structures profondément bouleversées par un processus de prise en charge par l'État d'institutions jusqu'alors contrôlées par le secteur privé et l'Église catholique (Linteau, Durocher, Robert et al., 1989). Le gouvernement du Québec instaure un programme d'assurance-hospitalisation en 1961 et, la même année, met en place un comité d'étude (le Comité Boucher) chargé d'évaluer l'ensemble de la situation de l'assistance publique au Québec. Le rapport, déposé en 1963, recommande que le secteur public prenne la relève des activités d'assistance sociale assumées jusqu'alors par l'Église, la famille et les organismes de bienfaisance : toutes les recommandations insistent sur le rôle moteur de l'État et sur l'idée que « l'assistance doit s'inscrire dans un plan d'ensemble afin de promouvoir le développement socioéconomique » (Mayer, 2002 : 218). Dans la foulée de la Loi sur les services de santé et les services sociaux adoptée en 1971, le gouvernement québécois s'engage dans un vaste effort d'institutionnalisation des personnes âgées. Le taux d'hébergement des personnes âgées atteint alors un sommet historique. Ce développement est rapidement remis en cause dès 1975 alors que le ministère des Affaires sociales limite l'accès à l'hébergement public aux personnes ayant des incapacités modérées ou graves. L'État-providence est alors en pleine crise économique et sociale et les politiques publiques à l'égard des personnes vivant avec des incapacités en sont bouleversées.

1.3 De 1980 à aujourd'hui : (re)privatisation, nouvelle gestion publique et politiques d'austérité

En matière de politiques publiques, la remise en cause des fondements de l'État-providence se traduit par d'importantes compressions budgétaires, l'abandon progressif de plusieurs politiques sociales à visée universelle, leur remplacement par des programmes ciblés visant les populations considérées à risque, des appels incessants à la responsabilité individuelle, familiale et communautaire, un recours accru au secteur privé et enfin, l'adoption de valeurs managériales en matière de gestion publique (Grenier et Bourque, 2014; Lavoie, Guberman et Marier, 2014).

Les discussions sur les coûts du système de santé et de services sociaux se multiplient alors que les commissions d'enquête, les consultations publiques et les réformes se succèdent. La croissance accélérée de la population âgée, surtout celle nécessitant davantage de soins, suscite désormais des craintes grandissantes quant à ses conséquences sur les finances publiques (Charpentier, 2002). Se met alors en place toute une série de mesures visant à réduire les coûts associés au vieillissement et à éviter ou du moins retarder l'institutionnalisation des personnes âgées. Le nombre de lits en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) est considérablement réduit et les critères d'admission sont resserrés. La première politique québécoise de services à domicile adoptée en 1979 attribue aux centres locaux de services communautaires (CLSC) le mandat d'assurer la prestation des soins et des services à domicile. Le secteur communautaire est quant à lui encouragé à intensifier certaines de ses activités avec l'adoption d'un programme de soutien financier aux organismes œuvrant dans le secteur des services à domicile (Vaillancourt, Aubry, D'Amours et al., 2000).

La politique *Un nouvel âge à partager* adoptée en 1985 insiste désormais sur le rôle premier des familles et des acteurs communautaires dans la prise en charge des personnes âgées vivant avec une incapacité, le rôle de l'État devant se limiter à celui d'un soutien aux solidarités de proximité (Lavoie, Guberman et Marier, 2014). Cet appel à la responsabilité familiale et communautaire est perceptible dans différents documents d'orientation et rapports produits au cours des années suivantes, dont celui de la Commission Rochon en 1987.

En 1994, le ministre de la Santé et des Services sociaux met en place une réforme majeure visant à réduire la durée des séjours hospitaliers, à accroître les chirurgies d'un jour et à augmenter le volume des soins et des services offerts hors du milieu hospitalier (AFEAS, Côté, Gagnon et al., 1998). Ce qui est alors qualifié de virage ambulatoire vise à limiter les coûts et les effectifs dans le secteur de la santé (Grenier et Bourque, 2014), en s'appuyant notamment sur la disponibilité présumée des femmes pour prendre le relais envers leurs proches (AFEAS, Côté, Gagnon et al., 1998).

À partir de 1999, l'adoption du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) favorise le développement d'entreprises d'économie sociale en aide domestique et met fin à la gratuité des services en aide domestique. Bien que ce programme se soit inscrit, au départ, dans un principe de non-substitution des emplois du secteur public, l'élargissement à partir de 2004 du panier de services permet aux entreprises d'économie sociale de s'impliquer dans l'offre de services d'hygiène personnelle, remettant ainsi en cause la gratuité et l'accessibilité des services dans un contexte d'insuffisance des services publics (Lavoie, Guberman et Marier, 2014).

Les réformes successives des années 1980 et 1990 introduisent ainsi un nouveau partage des tâches et des responsabilités en transférant une partie des soins de l'hôpital vers la maison, du personnel professionnel vers les personnes proches aidantes⁷ tout en encourageant l'intervention du marché et du secteur communautaire en matière d'hébergement, de services à domicile et de soins d'hygiène et infirmiers⁸.

En 2003, le gouvernement du Québec adopte une nouvelle politique de soutien à domicile qui accorde un statut de partenaire et de client des services à domicile aux personnes proches aidantes et leur reconnaît le droit de s'engager librement dans l'aide et les soins à un proche, tout en réaffirmant que le maintien à domicile demeure la voie à privilégier (Lavoie, Guberman et Marier, 2014). Les sommes nécessaires à la mise en œuvre de cette politique ne sont toutefois pas investies et la réalité des personnes proches aidantes demeure sensiblement inchangée. En 2012, la politique *Vieillir et vivre ensemble* prévoit quant à elle un investissement important dans les services à domicile (Lavoie, Guberman et Marier, 2014). Mais selon le Protecteur du citoyen (2012), une partie des sommes annoncées a plutôt été consacrée à la réduction des déficits encourus par les CSSS à la suite de l'important exercice de compressions budgétaires imposé par le gouvernement. De plus, différentes stratégies ont été mises en place par les CSSS pour limiter le niveau de services offerts aux personnes. Et bien que le Plan stratégique 2015-2020 en matière de santé et de services sociaux déposé quelques années plus tard prévoit certaines cibles à atteindre à l'égard des services à domicile, le Protecteur du citoyen (2018) constate non seulement que la situation n'a pas changé, mais qu'elle s'est plutôt dégradée à certains égards⁹. Le financement insuffisant des services publics de soutien à domicile

7 Cette pratique de transfert de soins professionnels aux personnes proches aidantes est régularisée en 2002 par l'adoption du projet de loi n° 90, qui modifie le Code des professions (Lavoie et Guberman, 2007).

8 Le chèque emploi-service (alors appelé allocation directe) permet déjà depuis 1996 d'acheter de gré à gré des services personnels d'hygiène, alors que la mise en place de différents crédits d'impôt encourage l'achat de services sur le marché privé.

9 Ce qui se traduit notamment par la réduction d'heures pour les personnes ayant un profil plus léger, la fixation d'un plafond d'heures de services, l'introduction de nouveaux critères d'exclusion et le non-respect de la consigne ministérielle de gratuité des activités de la vie domestique pour les personnes sous le seuil de faible revenu.

oblige ainsi toujours les personnes vivant avec une incapacité et leurs proches à assumer une part grandissante des coûts des soins et services requis par le recours à des agences privées, à des ententes de gré à gré ou à des organisations du tiers secteur (Vérificateur général du Québec, 2013).

Les modalités de l'action publique à l'égard des personnes vivant avec une incapacité se sont ainsi grandement transformées en quelques décennies. La responsabilité de la prestation des soins aux personnes vivant avec une incapacité a été de plus en plus repartagée entre une diversité de prestataires comprenant le tiers secteur, le marché (résidences privées, agences privées et chèque emploi-service) ainsi que la famille et les proches (personnes proches aidantes).

Dans cette nouvelle configuration, les inégalités n'ont toutefois pas été enrayerées. L'accès aux soins est demeuré difficile, plus particulièrement pour les personnes à faible revenu qui ne reçoivent pas de l'État les services requis et ne peuvent recourir au marché privé pour répondre à leurs besoins. Plusieurs travailleuses rémunérées dans le domaine des soins sont pour leur part confrontées à des conditions de travail difficiles et précaires, notamment celles œuvrant au sein des entreprises d'économie sociale, du programme du chèque emploi-service ou d'agences privées (Boivin, 2013)¹⁰. Enfin, les personnes proches aidantes ont vu leurs responsabilités et leurs tâches s'accroître, et ce, malgré leur présence grandissante dans l'espace public au cours des dernières décennies. Le respect du libre choix de prendre soin de ses proches, demande formulée par plusieurs associations de personnes proches aidantes, se fait toujours attendre dans un contexte d'insuffisance des services publics et de croissance du rôle assumé par les prestataires privés de soins¹¹. À l'heure actuelle, il s'agit plutôt d'un non-choix dans le contexte d'une insuffisance des services de soutien à domicile et du nombre de places en hébergement public, combinée à un manque de reconnaissance de la réalité et des besoins des personnes proches aidantes. Celles-ci sont d'ailleurs toujours dans l'attente d'une reconnaissance et d'un soutien substantiel de la part de l'État québécois¹².

2. Émergence et déploiement des associations de personnes proches aidantes

Le réseau québécois d'aide et de soutien aux personnes aidantes est actuellement composé de quelques centaines d'organisations à but non lucratif (OBNL)¹³ présentes dans les différentes régions du Québec. Certaines d'entre elles sont des associations spécifiquement dédiées aux personnes aidantes, alors que d'autres sont des organisations existantes qui ont intégré un volet proche aidant à leurs activités régulières. Ces associations offrent divers services aux personnes proches aidantes, dont du répit-accompagnement, de l'information, de la documentation, de la formation ainsi que des activités d'entraide et de soutien (L'APPUI pour les proches aidants d'âinés, s.d.; Tremblay, Thivierge, Gilbert et al., 2004). Certaines d'entre elles assument également un travail de défense des droits des personnes proches aidantes et de représentation politique auprès des instances publiques, et plusieurs sont associées au mouvement d'action communautaire québécois.

10 Mentionnons, bien que ce ne soit pas l'objet de cet article, qu'une proportion importante de ces emplois sont occupés par des femmes immigrantes et racisées, le travail de soins s'inscrivant ainsi en continuité avec le travail domestique, selon une division sexuelle et raciale du travail (Boivin, 2016; Glenn, 2009).

11 Une étude parue à l'hiver 2020 démontre que la part des heures de services d'aide à domicile de longue durée offerts par des prestataires privés (entreprises d'économie sociale, agences privées et chèque emploi-service) a crû considérablement, alors que la part assumée par les services publics est restée sensiblement la même (Boivin, 2020).

12 Au moment de terminer la rédaction de cet article, les organisations qui soutiennent les personnes proches aidantes et qui leur assurent une représentation sur le plan politique étaient en attente de l'annonce de l'adoption d'une première politique nationale sur la proche aidance, tel que promis par le gouvernement québécois à l'automne 2018.

13 Sur son site Web, le Regroupement des aidants naturels du Québec répertorie près de 90 organismes offrant de l'aide aux personnes proches aidantes (voir <https://ranq.qc.ca/obtenir-aide/>). Le répertoire en ligne de L'APPUI pour les proches aidants d'âinés fait état de 1152 ressources accessibles aux personnes proches aidantes, mais n'offrant pas toutes des services spécifiques à leur intention (voir <https://www.lappui.org/Trouver-des-ressources/Repertoire-des-ressources>).

C'est à la fin des années 1980 et au début des années 1990 que les premières organisations de personnes proches aidantes se sont mises en place (Pharand, 2010; Tremblay, Thivierge, Gilbert et al., 2004)¹⁴. L'intensité des problèmes ressentis à la suite de la réduction du nombre de places en CHSLD et de l'adoption d'un virage famille par l'État québécois incite alors des personnes proches aidantes à se regrouper et à se mobiliser, accompagnées pour plusieurs par des organisatrices et organisateurs communautaires de CLSC (Lavoie, Grand, Guberman et al., 2005; Tremblay, Thivierge, Gilbert et al., 2004). Parmi les organisations pionnières figurent le Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière (1990), l'Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert¹⁵ (1990), le Regroupement des aidants naturels de la Mauricie (1992) et le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (1992)¹⁶.

À partir de 1995, alors que se met en place le virage ambulatoire en santé, l'accroissement des responsabilités qui incombent aux familles contribue à l'émergence de nouvelles organisations de personnes proches aidantes¹⁷ ainsi qu'à l'adoption d'un discours plus revendicatif à l'égard des autorités publiques (AFEAS, Côté, Gagnon et al., 1998; Lavoie, Grand, Guberman et al., 2005; Proulx, Bourque et Savard, 2005). Le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal y assume un leadership particulier en organisant différentes activités publiques (colloques, etc.) et en adressant des revendications à l'État québécois, notamment en matière de normes du travail et de conciliation travail-famille¹⁸. Progressivement, des liens plus étroits se créent entre les organisations de personnes proches aidantes, comme en témoigne la mise en place, en 1999, d'une table de concertation en Montérégie¹⁹.

Dans les années 2000 et par la suite, de nouvelles organisations continuent à voir le jour et un nombre grandissant d'associations existantes, telles que des centres d'action bénévole, des maisons de la famille ou des organismes communautaires ethnoculturels, ajoutent un volet proche aidant à leurs activités régulières²⁰. En 2000, quelques associations de personnes proches aidantes²¹ se mobilisent afin de fonder le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)²². L'objectif

14 Certaines associations dont la mission première n'est pas d'offrir du soutien aux personnes proches aidantes ont été fondées avant les années 1990, mais ont intégré plus tardivement, souvent dans les années 2000 et suivantes, un volet proche aidant à leurs activités régulières. C'est notamment le cas de certains centres d'action bénévole qui ont été fondés dans les années 1970 ou 1980. De plus, soulignons que certaines organisations destinées aux proches des personnes atteintes d'un problème de santé mentale ou aux parents d'enfants vivant avec un handicap ont été mises en place dans les années 1970 et 1980 sans toutefois s'identifier, à cette époque, comme étant des associations de personnes proches aidantes.

15 L'Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert deviendra le Centre de soutien Entr'Aidants en 2010.

16 D'autres associations voient le jour dans les années qui suivent, dont le Regroupement des aidants naturels de Granby, le Réseau des aidants naturels d'Autray en 1993 et l'Association des aidants naturels du bassin Maskinongé « Mains tendres » en 1994.

17 Se mettent alors en place le Regroupement Soutien aux aidants de Brome-Missisquoi à Cowansville, Action Services aux aidants de parents âgés de Longueuil en 1996 ainsi que Les aidants naturels du Haut-St-Laurent en 1997. L'Association des aidant(es) naturels(les) du Bas-Richelieu et le Carrefour des proches aidants de Québec sont pour leur part fondés en 1999.

18 En 2003, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal publie un manifeste intitulé : *Le manifeste des proches aidants : on nous appelle des « aidantes naturelles », mais qui sommes-nous vraiment?*

19 Fondé par 18 organisations de soutien aux personnes proches aidantes de la Montérégie, le Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (ROMAN) est désormais composé d'une trentaine d'organismes membres (voir <http://aidantsnaturels.org/>).

20 Sont ainsi fondées l'Association lavalloise des personnes aidantes en 2002, l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale en 2007 et l'Association des aidants naturels de la Côte-Nord en 2008. Le Centre d'action bénévole de Valleyfield et Palli-Aide (un organisme d'aide aux personnes atteinte de cancer en phase palliative et terminale) ajoutent, respectivement en 2000 et 2008, des services de soutien aux personnes proches aidante à leur programmation.

21 Il s'agit du Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, de l'Association des familles soutien aux aînés de Saint-Hubert, du Centre soutien familial de Granby, du Regroupement des aidants naturels de la Mauricie et de l'Association des aidantes naturelles de Nicolet Yamaska.

22 D'autres organismes nationaux regroupent des associations offrant des services aux personnes proches aidantes sans toutefois que leur rôle premier en soit un de représentation des personnes proches aidantes. Mentionnons à ce titre la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (fondée en 1986), regroupant 20 Sociétés Alzheimer régionales partout au Québec qui offrent du soutien et de l'aide aux personnes atteintes d'Alzheimer et à leurs proches, ainsi que la Fédération des centres d'action bénévole (fondée en 1972), dont sont membres 107 centres d'action bénévole au Québec. Ces derniers offrent une diversité de services au sein de leur communauté respective, dont certains sont destinés plus spécifiquement aux personnes proches aidantes.

poursuivi est alors de créer un espace permettant l'expression d'enjeux collectifs à l'égard du soutien aux personnes aidantes (Pharand, 2010). Le RANQ fonctionne dans ses premières années avec de faibles ressources provenant essentiellement des cotisations de ses membres. Ce n'est qu'en 2008 qu'il obtient un premier financement en soutien à sa mission par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Deux projets lancés cette même année contribuent à donner une impulsion à l'action du RANQ, soit l'organisation d'un forum intitulé « Contrer l'appauvrissement des proches aidants » et la réalisation du projet *Trousseau*, visant à réaliser un portrait des organismes de personnes proches aidantes et de leurs pratiques (Pharand, 2010).

Actuellement composé de plus de 90 groupes membres aux mandats variés²³, le RANQ s'est donné comme mission d'améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes en sensibilisant la population et les pouvoirs publics aux réalités et aux besoins des personnes proches aidantes du Québec; en favorisant la réalisation et la diffusion de recherches permettant d'acquérir une meilleure connaissance de leur réalité; en améliorant la communication et en soutenant le partage d'expertises entre les organismes membres et, enfin, en faisant connaître les besoins et les droits des personnes proches aidantes (RANQ, 2009).

Au fil du temps, le RANQ est devenu l'un des interlocuteurs importants des débats entourant les transformations des politiques de santé et de services sociaux. Il est ainsi intervenu à plusieurs reprises lors de consultations menées par l'État québécois sur différents enjeux. Il participe notamment en 2007 à la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés en y portant quatre revendications : l'amélioration des mesures de répit, un meilleur financement des services de soutien à domicile, un financement adéquat pour les groupes de personnes aidantes et la recherche de solutions pour réduire l'appauvrissement des individus (RANQ, 2009). En 2013, le RANQ dépose un mémoire aux consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux portant sur le projet de création d'une assurance autonomie, dans lequel il réclame que les personnes proches aidantes soient considérées comme partenaires et demandeurs de services à l'égard du réseau de la santé et des services sociaux, et non simplement comme prestataires de soins à leurs proches (RANQ, 2013). Lors des consultations particulières précédant l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux en 2014, le RANQ intervient en demandant notamment qu'un poste soit réservé aux personnes proches aidantes sur les conseils d'administration des CISSS-CIUSSS (RANQ, 2014). Enfin, en 2018, il participe à la Commission de l'économie et du travail portant sur des modifications de la Loi sur les normes du travail. Tout en se disant heureux de l'ajout de la notion de proche aidance dans les Normes du travail, le RANQ soutient à cette occasion que les mesures proposées ne sont pas suffisantes pour lutter contre l'appauvrissement et l'épuisement des personnes qui assurent un soutien à leurs proches (RANQ, 2018a).

En plus de sa participation à différents événements et débats publics, le RANQ multiplie, au fil des années, les activités visant à assurer une plus grande visibilité de la réalité des personnes aidantes. Il participe à la Semaine nationale des proches aidants lancée par le Regroupement des professionnels pour les proches aidants. Il interpelle les candidats et candidates lors des élections provinciales et fédérales — et les gouvernements lors des dépôts de budgets. Il organise en 2016 un forum de réflexions et de discussions sur les stratégies à suivre pour améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes. Enfin, il rend public, en 2018, une proposition de stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Intitulé *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour*

23 Parmi ses membres figurent des groupes locaux et régionaux de personnes proches aidantes, mais également des organismes communautaires dont la mission n'est pas centrée sur le soutien aux personnes aidantes tels que des centres d'action bénévole, des sociétés Alzheimer et des centres de femmes.

un Québec équitable, ce document propose une définition inclusive des personnes proches aidantes qui les considère comme des actrices de premier plan de l'organisation des soins et des services de santé. Le RANQ y réclame la création d'une commission interministérielle (incluant des organismes communautaires et le RANQ lui-même) afin de déterminer quels doivent être les paramètres opérationnels et financiers d'une stratégie nationale de soutien aux personnes aidantes. Certains principes fondamentaux doivent guider cette stratégie selon le RANQ : 1) le choix libre, éclairé et révocable du rôle de personne proche aidante; 2) la reconnaissance de leur expertise; 3) l'évaluation complète, systématique, continue et distincte des besoins des personnes proches aidantes en vue d'offrir des services adaptés et continus; 4) la lutte contre l'appauvrissement des personnes qui assurent un soutien à leurs proches; 5) le développement des connaissances et le soutien de l'expertise et du leadership des organismes qui les soutiennent et les représentent (RANQ, 2018b).

3. Les personnes proches aidantes : une parole collective dans l'espace public

La mise en place du RANQ et son positionnement comme interlocuteur privilégié des personnes proches aidantes témoignent ainsi de l'essor d'une parole collective par et pour qui a contribué à transformer la façon de se représenter la proche aidance. Le déploiement de cette parole autour des difficultés associées à la prise en charge d'un proche, non pas seulement comme problème personnel, mais bien comme expérience partagée, a permis peu à peu aux personnes proches aidantes de devenir visibles et de se constituer en tant qu'acteur collectif susceptible de thématiser sur la place publique « des troubles, des souffrances et des inégalités » (Cefaï, 2007 : 327). Les discours mobilisés sur le thème de l'aide aux proches ont contribué à redéfinir l'identité de la personne proche aidante et ont facilité la constitution de collectifs qui, à leur tour, ont revendiqué la mise en place de nouvelles règles et de nouvelles façons d'organiser les soins aux proches vivant avec une incapacité. Les personnes proches aidantes ont progressivement été reconnues comme catégorie ayant « à la fois du sens et des conséquences »²⁴.

C'est autour des thèmes de l'attachement et de la responsabilité, mais aussi du fardeau et de la charge, qu'ont désormais été discutés les enjeux de la proche aidance (Membrado, Vézina, Andrieu et al., 2005). Pour les organisations représentant les personnes proches aidantes, le mandat a d'abord consisté à rendre visible la part de bien-être assumée par les familles et les proches. Il fallait ainsi mettre en mots les tâches et responsabilités qui incombent aux personnes proches aidantes ainsi que leur caractère quotidien et répétitif, souvent sur de longues années. Il s'agissait ici de « faire advenir à l'existence et rendre digne de préoccupation » (Cefaï, 1996 : 49) un ensemble de tâches appartenant jusqu'alors au monde des femmes et de la famille et de mettre en lumière leurs conséquences sur la vie des personnes proches aidantes : atteintes à la santé physique et psychologique, exclusion sociale et professionnelle et appauvrissement.

L'idée d'une charge trop lourde assumée par les personnes proches aidantes et la nécessité d'un soutien à leur apporter se sont progressivement imposées comme problème (diagnostic) et comme solution à apporter (pronostic) (Verloo, 2007). Les enjeux relatifs à la proche aidance ont désormais fait partie des débats entourant les transformations du système de santé et de services sociaux. Le malaise, l'inconfort et la souffrance vécus trop souvent en silence, dans la sphère privée, sont ainsi devenus un problème public nécessitant une attention particulière (Cefaï, 1996).

²⁴ Nous empruntons cette expression à Crenshaw et Bonis (2005 : 76), qui l'utilisent dans leur texte portant sur la politique de l'identité des « femmes de couleur », parce qu'elle permet de bien illustrer l'émergence d'une catégorie sociale comme entité politique dans la sphère publique.

Et bien qu'à l'origine, la représentation dominante était celle d'un proche prenant soin d'une personne âgée malade, la figure de la proche aidance s'est progressivement diversifiée pour mieux rendre compte de la complexité des réalités vécues. Se sont ainsi ajoutées les figures d'un parent prenant soin d'un enfant malade ou vivant avec un handicap physique ou mental, d'un proche d'une personne atteinte d'un problème de santé mentale ou même d'enfants et d'adolescents prenant soin de leurs parents.

La proche aidance a également été posée comme un enjeu d'égalité pour les femmes par plusieurs associations qui ont pris la parole dans l'espace public. Le défi a alors été de dénaturaliser l'aide aux proches en démontrant que son attribution aux femmes ne dépendait pas de leur plus grande capacité à prendre soin des autres, mais résultait plutôt de la persistance d'une division sexuelle du travail. Ainsi, il a été mis en lumière que bien qu'ayant intégré en grand nombre le marché du travail, les femmes assumaient toujours la plus grande part du travail de soins et en subissaient plus fortement les conséquences sur le plan de leur intégration sociale et professionnelle²⁵. Dans la façon de nommer cette réalité, on est ainsi passé de l'aidante naturelle à la proche aidante.

En contestant l'idée que les soins aux proches n'appartiennent qu'à la sphère privée des femmes et de la famille, on en est venu également à nommer les liens étroits existant entre les politiques publiques et les responsabilités qui incombent aux proches. Ainsi, plusieurs organisations ont insisté sur le fait que l'attribution des tâches à un secteur plutôt qu'à un autre, par exemple à la famille et aux proches plutôt qu'à des travailleuses rémunérées de l'État, relèverait davantage de choix sociopolitiques que de la nature des activités en elles-mêmes. L'État, le marché, le tiers secteur et la famille se présentent subséquentement comme les composantes d'un losange du bien-être (Evers, Pijl et Ungerson, 1994; Jenson, 2015) en constante transformation et dont les constituantes sont en étroite interdépendance. Ce processus de dénaturalisation de l'aide aux proches a conduit certaines associations à exiger que soit respecté le libre choix des femmes, et de toute personne aidante, à s'engager ou non dans les soins aux proches, et ainsi à revendiquer un accès réel pour les personnes vivant avec des incapacités à des services publics de soutien.

14

Les transformations apportées à la façon de concevoir la proche aidance ont contribué à élargir le spectre des revendications portées par les associations. Aux demandes légitimes de services de répit et de soutien à domicile se sont ajoutées de multiples revendications, notamment à l'égard des normes du travail ou du régime public de rentes. La proche aidance est ainsi apparue non plus comme un enjeu concernant seulement le système de santé et de services sociaux, mais bien comme une question transversale touchant l'ensemble des politiques et des mesures de protection sociale.

En se constituant en tant qu'acteur collectif cherchant à atteindre un objectif partagé, les personnes proches aidantes se sont inscrites « dans des contextes de coopération et de compétition avec d'autres acteurs collectifs » (Cefaï, 2007 : 8). D'autres voix ont ainsi accompagné celle du RANQ, dont celles de l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS), de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, de la Fédération des centres d'action bénévole du Québec ou de la Fédération des femmes du Québec (FFQ). Des associations syndicales et professionnelles ainsi que des organisations du secteur de l'enseignement et de la recherche ont également apporté leur soutien aux personnes aidantes lors de consultations gouvernementales portant sur différents projets de loi. Toutes ces prises de parole ont été importantes et ont contribué à transformer la façon de concevoir la proche aidance au Québec.

25 Une analyse différenciée selon les sexes produite par le Conseil du statut de la femme (2018) confirme que plus de femmes que d'hommes (58 % contre 42 %) se trouvent en situation de proche aidance et que la nature et l'intensité des tâches effectuées varient également selon le sexe. Ainsi, les tâches répétitives qui demandent davantage d'investissement en temps et en charge mentale sont surtout effectuées par les femmes et, de façon générale, plus le temps consacré à la proche aidance augmente, plus la proportion de femmes qui s'y consacrent s'accroît. De plus, l'autoévaluation du nombre d'heures consacrées à du soutien aux proches serait différenciée selon les sexes dans le sens que les femmes se compareraient à leur mère et les hommes, à leur père, avec pour conséquence que les femmes auraient tendance à sous-évaluer le temps qu'elles accordent à un proche nécessitant de l'aide.

CONCLUSION

La lutte pour la reconnaissance constitue l'un des enjeux importants des groupes sociaux marginalisés qui cherchent à participer aux débats donnant forme aux politiques publiques (Fraser, 2005). En quête de cette reconnaissance, les personnes proches aidantes se sont mobilisées comme acteur collectif, elles ont fait émerger l'idée qu'il existe une réalité partagée de la proche aidance et elles ont acquis une voix politique au sein des débats publics (Verloo, 2007).

Les cadres cognitifs traditionnels à l'égard du travail de soins (Daly et Lewis, 2000) ont été ébranlés. Les personnes proches aidantes ont rendu visible la plus grande part de soins assumée par les femmes. Elles ont mis en lumière le contenu en travail des soins aux proches ainsi que les charges physiques, psychologiques et économiques qui y sont associées en discutant, sur la place publique, des tâches et des activités concrètes qu'elles doivent assumer et des difficultés auxquelles elles sont confrontées. Elles ont démontré combien sont interdépendantes les sphères rémunérées et non rémunérées du travail de soins et combien sont liées les différentes composantes que sont le marché, le tiers secteur, l'État, la famille et les proches (Evers, Pijl et Ungerson, 1994; Jenson, 2015).

La lutte pour la redistribution constitue l'autre facette de la quête de justice sociale (Fraser, 2005). Pour combattre l'injustice économique associée au prendre soin, les personnes proches aidantes ont formulé différentes demandes à l'intention des gouvernements. Elles ont revendiqué davantage de soutien, notamment à travers un rehaussement des services d'aide à domicile et de répit, l'implantation de différentes mesures fiscales et l'instauration d'un régime d'assurance pour la proche aidance à l'image de celui destiné aux nouveaux parents. Elles ont également demandé que soient transformées les politiques publiques en matière de travail et de retraite afin de tenir compte de la réalité des personnes proches aidantes. Ce faisant, elles ont cherché à ce que soit redistribuée plus largement la charge économique associée aux soins en postulant qu'il s'agit d'une responsabilité devant être assumée par l'ensemble de la société et non pas seulement par les proches des personnes vivant avec une incapacité.

15

La réponse des gouvernements aux demandes de reconnaissance et de redistribution formulées par les personnes proches aidantes est demeurée timide jusqu'à maintenant. La logique qui semble encore dominer est celle de l'attribution, par l'État, d'un rôle croissant au tiers secteur et au marché tout en s'appuyant sur les familles pour compenser l'insuffisance des services publics (Lavoie, Guberman et Marier, 2014).

Les périodes de crise ont toutefois le pouvoir de servir de révélateur des contradictions inhérentes à l'organisation sociale, politique et économique. La tension persistante entre besoins et disponibilité de soins, qualifiée par plusieurs de crise du *care* (Hochschild, 1995), nous démontre à la fois la centralité du prendre soin dans nos sociétés et la dépréciation systémique des activités et des tâches qui y sont liées, que celles-ci soient effectuées dans la sphère rémunérée du travail ou dans le cadre des solidarités dites informelles²⁶.

Pour faire face à cette crise, certains ont plaidé pour l'émergence d'un nouveau mode d'articulation du travail et des activités hors travail (dont l'activité de prendre soin) à travers une réduction généralisée du temps de travail, une réorganisation de la production en fonction des différentes phases du cycle de vie et une redistribution de l'emploi et de la protection sociale (Supiot, 1999). D'autres ont prôné la mise en place d'un revenu de base²⁷ permettant à tous et toutes d'exercer

²⁶ Cette même réflexion pourrait d'ailleurs s'appliquer à l'état de crise lié à la pandémie de COVID-19 survenue en 2020 au Québec.

²⁷ Soulignons qu'il existe plusieurs appellations de ce concept, qui traduisent différentes approches sur le plan des modalités de fonctionnement, des justifications idéologiques et des cadres institutionnels sur lesquels elles reposent (Fourrier, 2019).

leur pleine citoyenneté et d'assumer leurs responsabilités à l'égard de proches malades ou en perte d'autonomie (Front commun des personnes assistées sociales du Québec, s.d). Plusieurs réclament l'adoption de mesures substantielles en matière de conciliation famille-travail-études prenant pleinement en compte la situation des personnes proches aidantes en emploi (Coalition pour la conciliation famille-travail-études, 2020). Ces différentes propositions bousculent, à des degrés divers, les séparations et hiérarchies héritées de l'État-providence d'après-guerre, entre travail rémunéré et travail non rémunéré ainsi qu'entre travail productif et travail de soins.

Au-delà d'une réponse indispensable et urgente à fournir aux besoins de soutien exprimés par les personnes proches aidantes, n'y a-t-il donc pas lieu de repenser en profondeur l'organisation sociale et politique des soins aux proches et, ce faisant, de repenser collectivement notre rapport au travail rémunéré et à ce qui apparaît comme étant productif? Peut-on imaginer un renouvellement du partage de la responsabilité des soins qui ne reposerait ni sur l'instrumentalisation du travail non rémunéré et invisible des femmes, ni sur la précarisation et l'exploitation de travailleuses rémunérées des soins²⁸, mais plutôt sur la participation d'un plus grand nombre de femmes et d'hommes à la prestation de soins aux personnes vivant avec une incapacité? Pourrait-on faire de notre capacité collective à prendre soin, et à se doter des outils sociaux pour le faire, un indicateur prioritaire de l'état d'avancement de nos sociétés? Comment mettre au cœur des débats politiques et sociaux ce qui constitue l'un des fondements les plus importants du lien social? Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de réponse facile et définitive à ces questionnements. Le débat reste à faire. Mais c'est en quelque sorte à celui-ci que nous convie la lutte acharnée que mènent des personnes proches aidantes depuis plus de trente ans.

ABSTRACT:

The purpose of this article is to examine the emergence and deployment of informal caregivers as a social category as well as a collective player. First, we will identify the role played by caregiving within the context of changes in Québec's public action in the field of health and social services in the last decades. Then, we will demonstrate the rise of a caregivers' collective voice through the implementation of advocacy and defense associations. This political voice (Verloo, 2007) not only made visible what was taken for granted and "natural", but also contributed to the realization that caregiving is a public problem requiring special attention (Cefai, 1996). The definition of caregiving, its boundaries as well as its consequences for those who practice it have thus been the subject of debate and discussion in the public arena.

KEYWORDS:

Caregiving, health and social services, collective action, advocacy and defense of human rights, public action

RÉFÉRENCES

- AFEAS, Côté, D., Gagnon, É., Gilbert, C., Guberman, N., Saillant, F., Thivierge, N. et M. Tremblay (1998). *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa : Condition féminine Canada.
- Bacchi, C. L. (2009). *Analysing policy. What's the problem represented to be?*, Frenchs Forest : Pearson.

28 Mentionnons que cette exploitation repose notamment sur un déni de qualification à l'égard des travailleuses des services d'aide à domicile (Dussuet, 2016).

- Boivin, L. (2013). « Réorganisation des services d'aide à domicile au Québec et droits syndicaux : de la qualification à la disponibilité permanente juste-à-temps », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 32, n° 2, 44-56.
- Boivin, L. (2016). « Externalisation des services publics et division raciale du travail : la mobilisation novatrice des travailleuses d'agences », *Vivre ensemble*, Hiver, 1-5.
- Boivin, L. (2020). *La place des secteurs public et privé dans la prestation des services d'aide à domicile au Québec depuis la réforme Barette de 2015. Rapport d'analyse statistique*, Gatineau et Montréal : Université du Québec en Outaouais (UQO) et Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS-CSN), avec le soutien du Réseau québécois en études féministes.
- Cefai, D. (1996). « La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques », *Réseaux*, vol. 14, n° 75, 43-66.
- Cefai, D. (2007). *Pourquoi se mobilise-t-on? Les théories de l'action collective*, Paris : La Découverte.
- Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse. Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Coalition pour la conciliation famille-travail-études (2020). *Plateforme de revendications. Pour relever les défis*, Montréal.
- Conseil du statut de la femme (2018). *Portrait. Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes*, Québec : Gouvernement du Québec.
- Crenshaw, K. W. et O. Bonis (2005). « Cartographies des marges. Intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur », *Cahiers du Genre*, vol. 2, n° 39, 51-82.
- Daly, M. et J. Lewis. (2000). « The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states », *British Journal of Sociology*, vol. 51, n° 2, 281-298.
- Dorvil, H., Guttman, H. A., Richard, N. et A. Villeneuve. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves. Rapport soumis au ministre de la Santé et des Services sociaux*, Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Dussuet, A. (2016). « Genre, frontières du travail domestique et marges du salariat. Le cas des aides à domicile », *Revue française de socio-économie*, vol. 2, n° 17, 123-141.
- Esping-Andersen, G. (1999). *Les trois mondes de l'État-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Paris : Presses universitaires de France.
- Evers, A., Pijl, M. et C. Ungerson (1994). *Payments for care*, Aldershot : Avebury Press.
- Fourrier, A. (2019). *Le revenu de base en question*, Montréal : Écosociété.
- Fraser, N. (2005). *Qu'est-ce que la justice sociale? Reconnaissance et redistribution*, Paris : La Découverte.
- Front commun des personnes assistées sociales du Québec (s.d.). *En route vers un revenu social universel garanti*, Montréal.
- Gagnon, É., Fortin, A., Ferland-Raymond, A.-E. et A. Mercier (2013). *L'invention du bénévolat. Genèse et institution de l'action bénévole au Québec*, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Glenn, E. N. (2009). « De la servitude au travail de service. Les continuités historiques de la division raciale du travail reproductif payé » : 21-68, dans E. Dorlin (sous la dir.), *Sexe, race, classe. Pour une épistémologie de la domination*, Paris : Presses universitaires de France.
- Grenier, J. et M. Bourque (2014). *L'évolution des services sociaux du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. La NGP ou le démantèlement progressif des services sociaux*, Montréal : Coalition Santé et Services sociaux.
- Hochschild, A. R. (1995). « The culture of politics: traditional, postmodern, cold-modern and warm-modern ideals of care », *Social Politics : International Studies in Gender, State & Society*, vol. 2, n° 3, 333-346.
- Jenson, J. (2015). « Social Innovation: Redesigning the Welfare Diamond » : 89-106, dans A. Nicholls, J. Simon, M. Gabriel et C. Whelan (sous la dir.), *New Frontiers in Social Innovation Research*, Houndmills : Palgrave Macmillan.
- Juteau, D. et N. Laurin (1997). *Un métier et une vocation. Le travail des religieuses au Québec de 1901 à 1971*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Kempeneers, M., Battaglini, A. et I. Van Pevenage (2015). *Chiffrer les solidarités familiales*, Montréal : Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent-CAU.
- L'APPUI pour les proches aidants d'âinés : « Répertoire des ressources », <https://www.lappui.org/Trouver-des-ressources/Repertoire-des-ressources>.

- Lascoumes, P., Le Galès, P. et F. de Singly (2012). *Sociologie de l'action publique*, Paris : Armand Colin.
- Lavoie, J.-P., Grand, A., Guberman, N. et S. Andrieu (2005). « L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés. Substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois » : 21-83, dans S. Clément et J.-P. Lavoie (sous la dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville : Éditions Érès.
- Lavoie, J.-P. et N. Guberman (2007). « Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités. Quel partage de responsabilités entre les familles et l'État? », *Informations sociales*, vol. 7, n° 143, 125-141.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N. et P. Marier (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec. Du secteur public au privé*, Montréal : Institut de recherche en politiques publiques.
- Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*, Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Letablier, M.-T. (2001). « Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe », *Travail, Genre et Sociétés*, vol. 6, n° 2, 19-41.
- Linteau, P.-A., Durocher, R., Robert, J.-C. et F. Richard (1989). *Histoire du Québec contemporain. Le Québec depuis 1930*, Montréal : Boréal.
- Mayer, R. (2002). *Évolution des pratiques en service social*, Boucherville : Gaétan Morin Éditeur.
- Membrado, M., Vézina, J., Andrieu, S. et V. Goulet (2005). « Définitions de l'aide : des experts aux "profanes" » : 85-136, dans S. Clément et J.-P. Lavoie (sous la dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville : Éditions Érès.
- Merrien, F.-X. (2007). *L'État-providence*, Paris : Presses universitaires de France.
- Pharand, S. (2010). *Portrait d'organismes communautaires de proches aidants au Québec. Contexte, pratiques, enjeux*, Trois-Rivières : Regroupement des aidants naturels du Québec.
- Protecteur du citoyen (2012). *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, Québec : Assemblée nationale du Québec.
- Protecteur du citoyen (2018). *Rapport annuel d'activités 2017-2018*, Québec : Assemblée nationale du Québec.
- Proulx, J., Bourque, D. et S. Savard (2005). *Les interfaces entre l'État et le tiers secteur au Québec*, Montréal : Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CÉRIS).
- RANQ : « À propos », <https://ranq.qc.ca/a-propos/>.
- RANQ (2009). *Mémoire du Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec à la Commission des affaires sociales dans le cadre des consultations particulières à l'égard du projet de loi n° 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés*, Trois-Rivières : Regroupement des aidants naturels du Québec.
- RANQ (2013). *Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec présenté lors des consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux, « L'autonomie pour tous. Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie »*, Montréal : Regroupement des aidants naturels du Québec.
- RANQ (2014). *Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec présenté lors des consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux portant sur le projet de loi n° 10, Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Montréal : Regroupement des aidants naturels du Québec.
- RANQ (2018a). *Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail lors des consultations particulières sur le Projet de loi n° 176, Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*, Montréal : Regroupement des aidants naturels du Québec.
- RANQ (2018b). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*, Montréal : Regroupement des aidants naturels du Québec.
- Supiot, A. (1999). *Au-delà de l'emploi. Transformations du travail et devenir du droit du travail en Europe. Rapport pour la Commission européenne*, Paris : Flammarion.
- Tremblay, M., Thivierge, N., Gilbert, C. et F. Saillant (2004). *L'agir collectif dans le soutien aux proches dépendants : un portrait du Regroupement des aidants et aidantes naturels du Québec*, Chicoutimi : Groupe de recherche et d'intervention régionales, Université du Québec à Chicoutimi.
- Vaillancourt, Y., Aubry, F., D'Amours, M., Jetté, C., Thériault, L. et L. Tremblay (2000). *Économie sociale, santé et bien-être : la spécificité du modèle québécois au Canada*, Montréal : LAREPPS/UQAM.

- Vaillancourt, Y., Caouillette, J. et L. Dumais (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan. Rapport de recherche réalisé dans le cadre de la Phase 1 du projet « Inventaire et bilan des programmes de soutien et des services concernant les personnes ayant des incapacités au Québec »*, Montréal : LAREPPS/ARUC-ÉS/UQAM.
- Vérificateur général du Québec (2013). *Personnes âgées en perte d'autonomie : services à domicile. Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014*, Québec : Vérificateur général du Québec.
- Verloo, M. (2007). *Multiple meanings of gender equality. A critical frame analysis of gender policies in Europe*, New York : Central European University Press.