



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal*

Québec



PROCHE AIDANCE ET RESPONSABILITÉ MORALE INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE

Sophie Éthier,
professeure agrégée, Université Laval



23 février 2018

Questions de départ

Qu'est-ce que la responsabilité morale ?

En quoi le rôle de proche aidant est-il une responsabilité morale ?

Comment les intervenants peuvent-ils accompagner les proches aidants dans leur responsabilité morale ?

Quelle est notre responsabilité collective à l'égard des proches aidants ?

Responsabilité morale des proches aidants

Composantes théoriques de la responsabilité en philosophie

Incombe à un être autonome,
libre et rationnel dont l'agir est
intentionnel.

Responsabilité à l'égard des
actes commis.

Révèle surtout un souci des
personnes sous sa
responsabilité.

Responsabilité pour autrui.

(Métayer, 2001, Ricoeur, 1994)

Composantes théoriques de la responsabilité pour autrui

- Injonction de prendre soin (Kittay, 1999)
 - les besoins exprimés par la personne vulnérable sont fondamentaux
 - cette dernière est en état de dépendance
 - l'aidant est la personne la plus disposée à se faire sensible aux intérêts et aux besoins de cette personne
- Manière relationnelle d'être créée par un processus dialectique avec les autres (Lindh, Severinsson & Berg, 2007)
- Vulnérabilité, dépendance et interdépendance (Gilligan, 1982)
 - Éthique du care

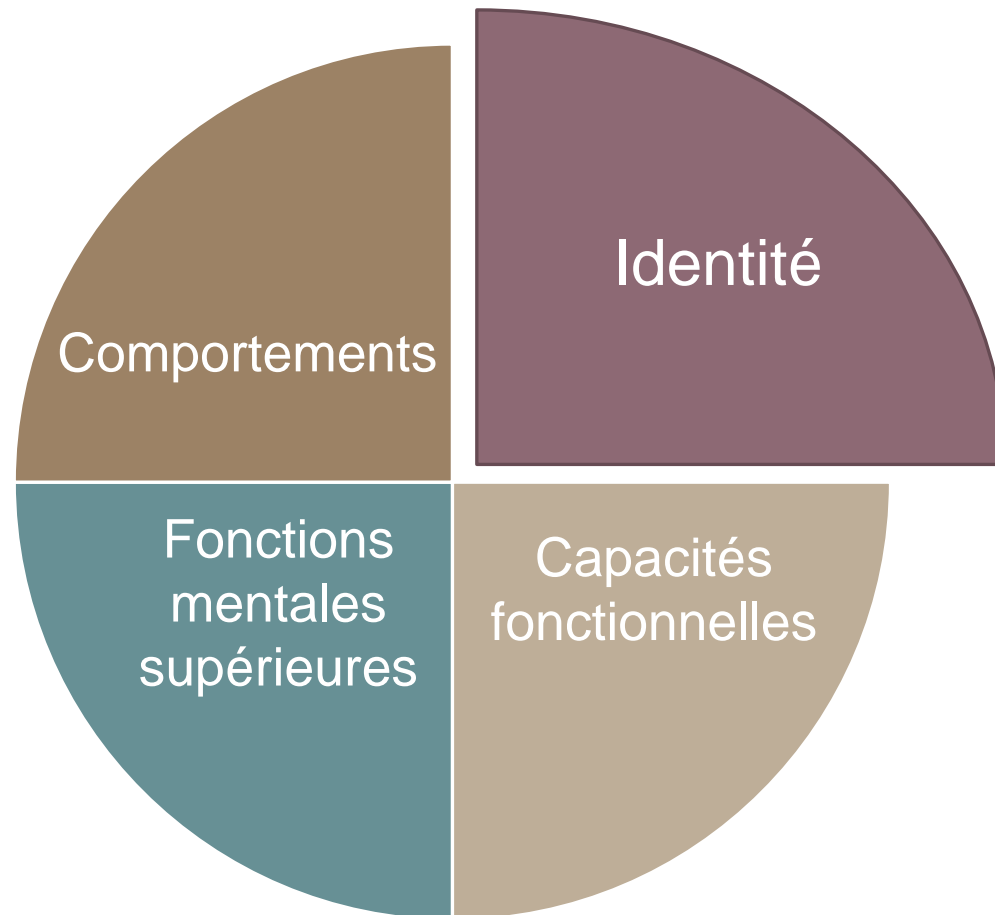
Composantes empiriques de la RM

(Éthier, 2012)



- Transformations de l'autre
- Transformations de la relation
- Attestation des fondements de la responsabilité
- Actualisation de la responsabilité
- Évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité
- Gestion du traitement pharmacologique
- Singularisation de la responsabilité

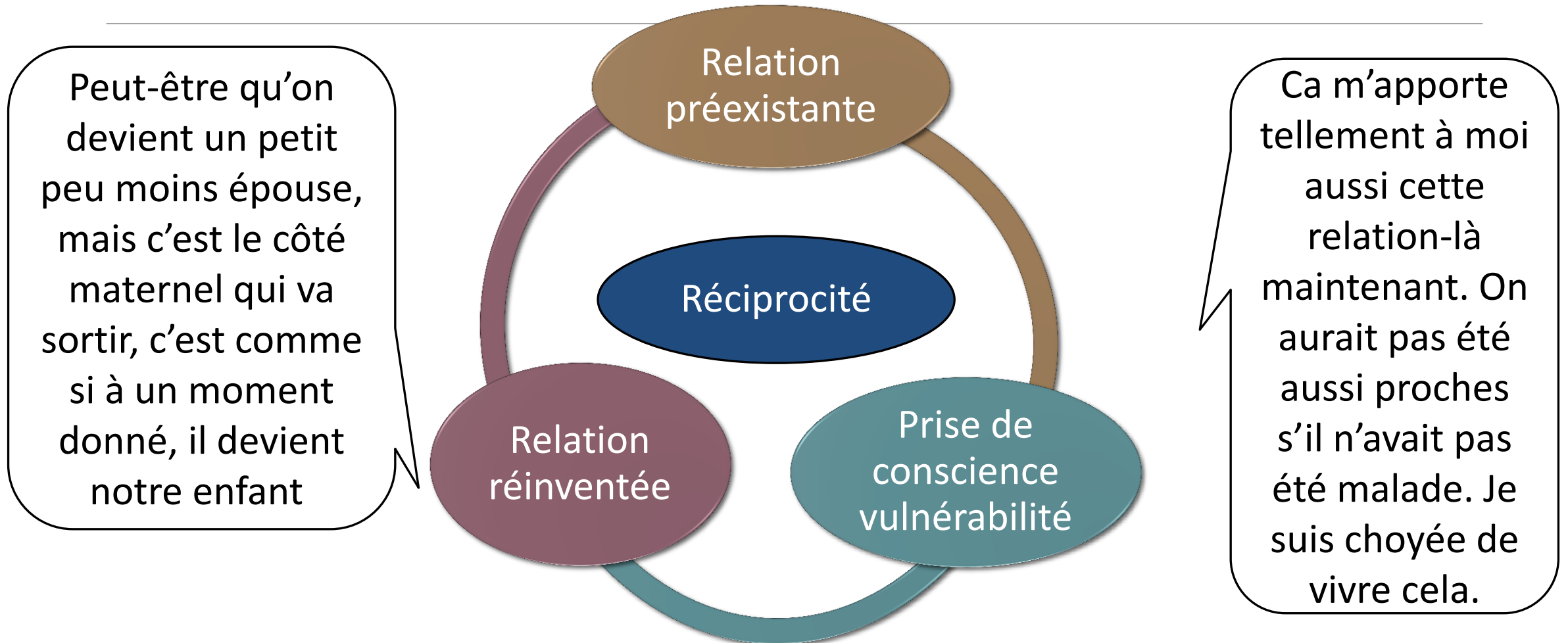
Transformations de l'autre



Ce n'est plus la même personne, non plus, c'est comme une autre [personne].
Tu vois ton conjoint partir par morceau.

Pas juste offrir des services qui pallient les incapacités: chercher ce qui « brasse »

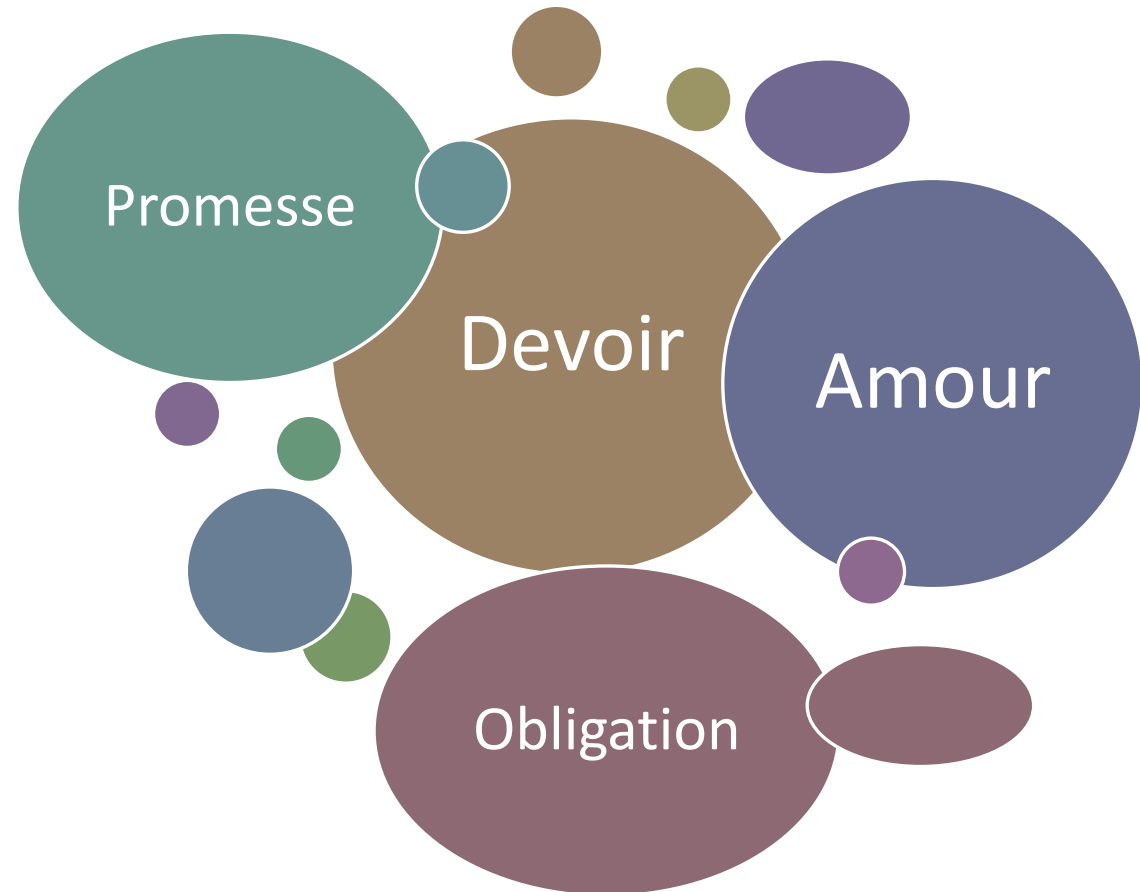
Transformations de la relation



Tenir compte de la dynamique relationnelle antérieure et actuelle

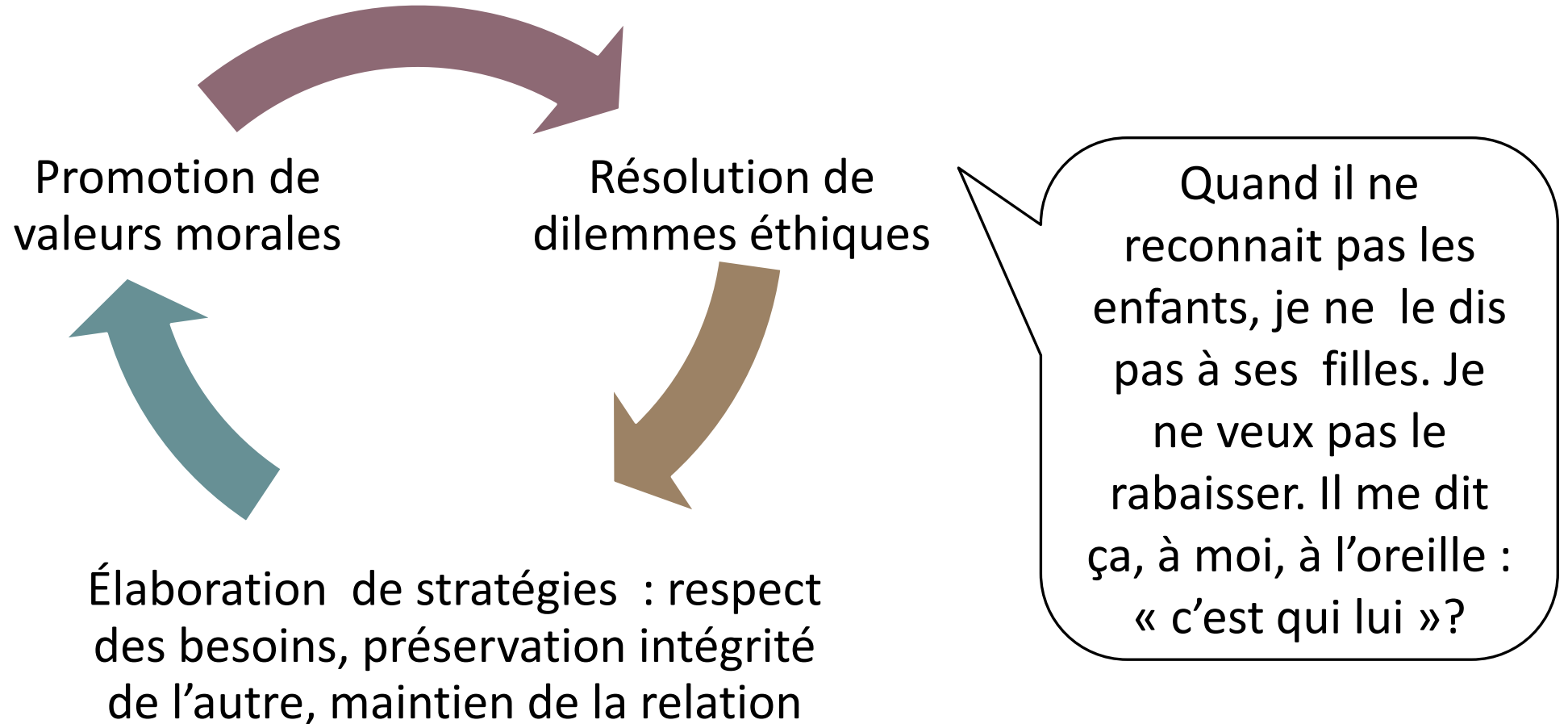
Attestation des fondements (raisons)

Moi, je trouve que je suis responsable de mon épouse, parce qu'on a vécu ensemble toute notre vie (...). C'est mon devoir, hein? Puis, quand il nous a dit : "pour la vie", il n'a pas dit : "pour la nuit" (rires).



Comprendre pourquoi ils ont réellement accepté ou subi ce rôle

Actualisation de la responsabilité

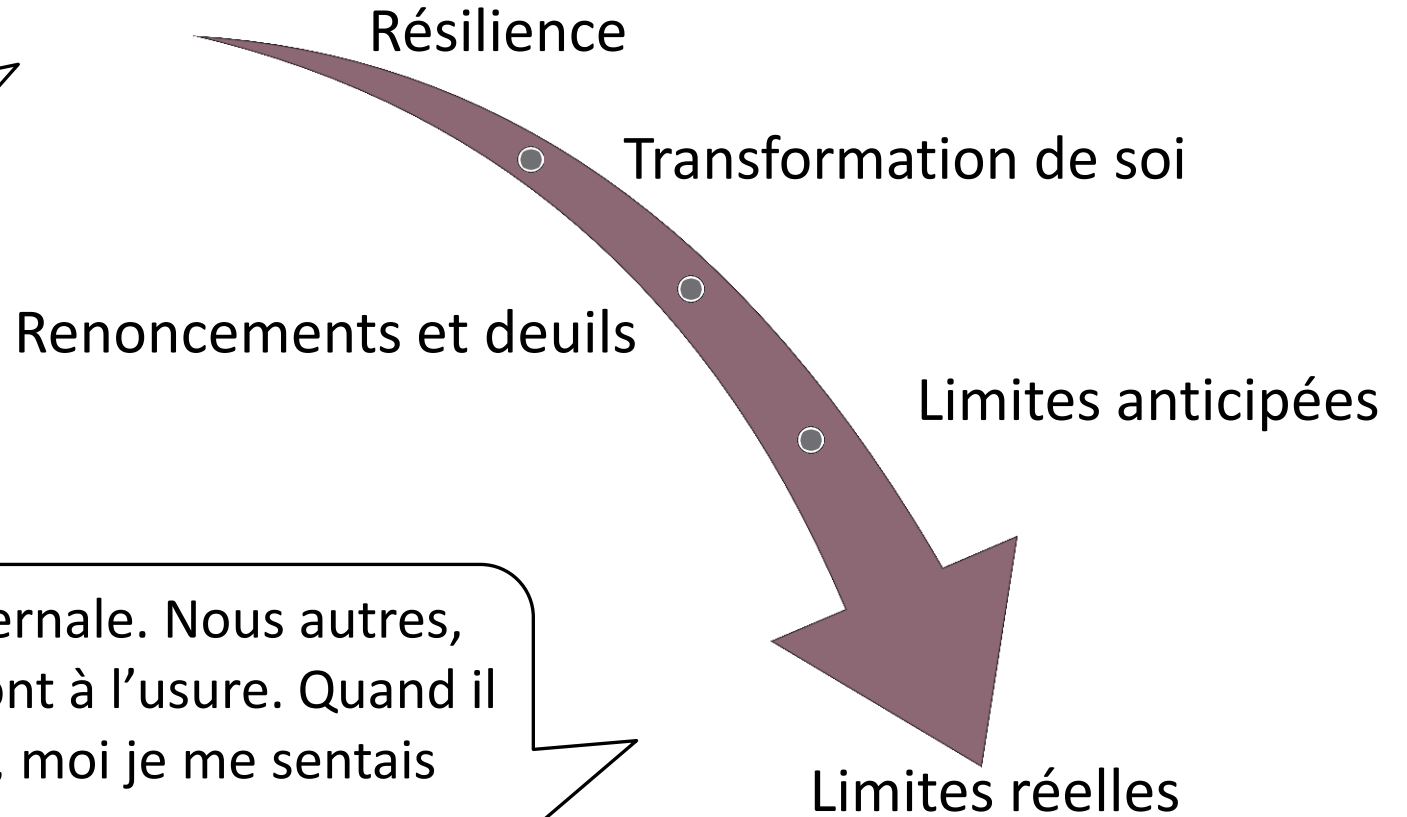


Comprendre en quoi le quotidien est un défi éthique qui fatigue les PA

Évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité

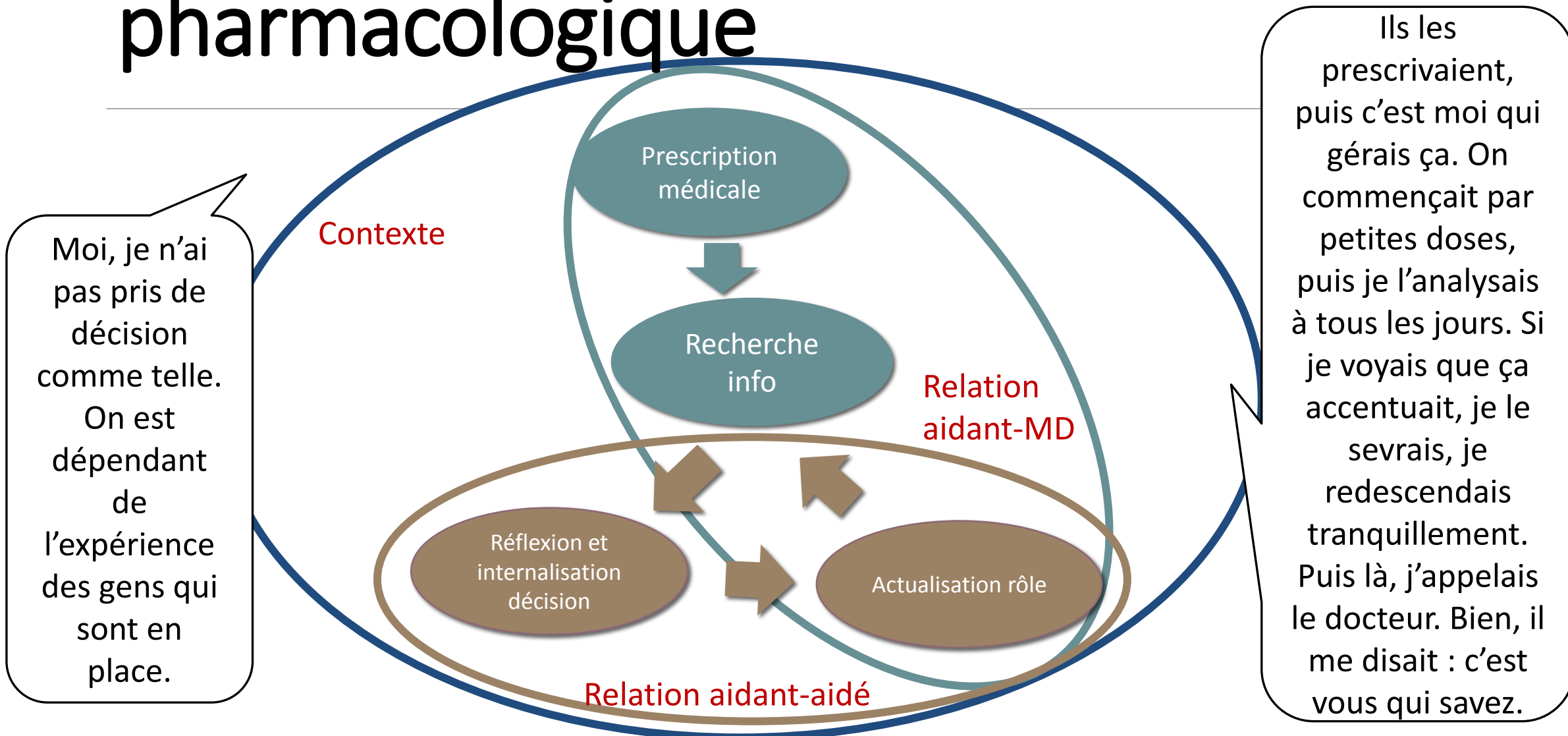
Je ne suis pas démolie de ça. Je n'aurai pas choisi ça si j'avais eu un choix, mais c'est ça qui nous a été donné, alors je m'arrange pour vivre du mieux possible.

Tout était une négociation infernale. Nous autres, c'est le cas de le dire, ils nous ont à l'usure. Quand il est rentré [en hébergement], moi je me sentais usée là.

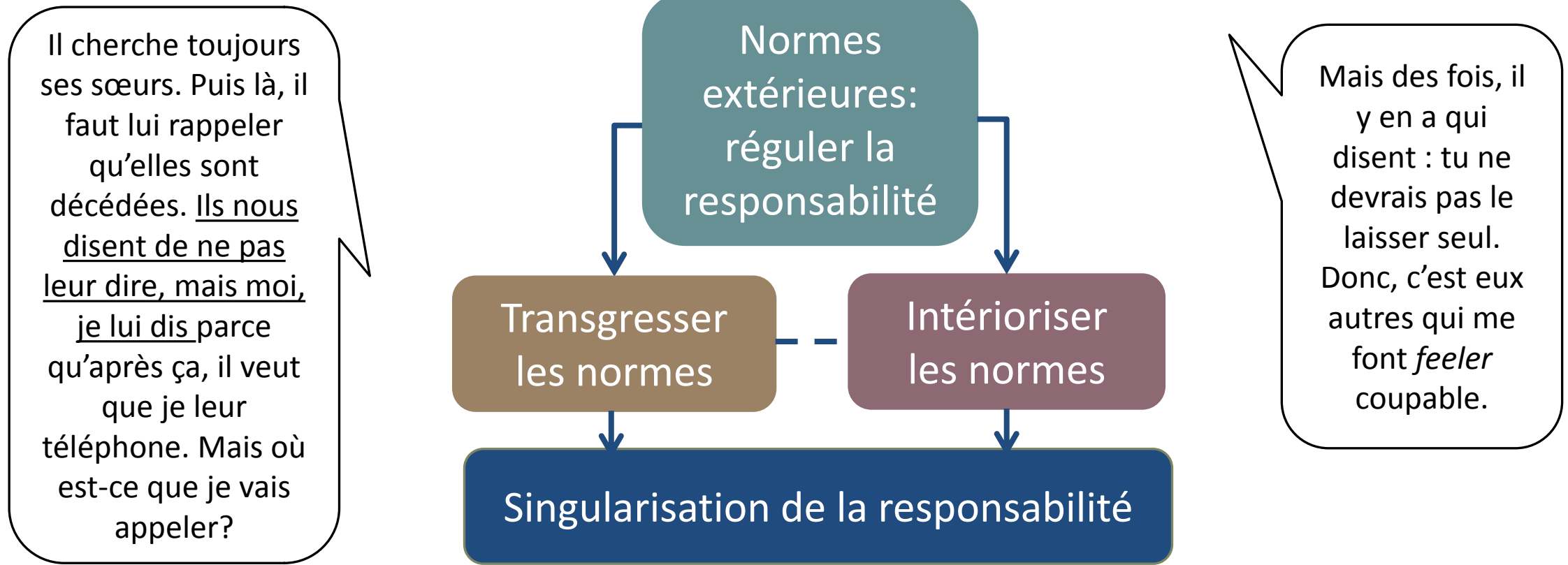


Aider les PA à formuler des limites (contrat) et à les respecter en les réévaluant.

Gestion du traitement médical et pharmacologique



Singularisation de la responsabilité



Les soutenir dans leur façon d'assumer leur rôle

En bref

Mieux accompagner les PA en **orientant l'intervention sur l'expérience morale vécue** et non plus seulement sur les aspects fonctionnels ou négatifs liés à leur rôle.

Tenir compte de la RM des PA c'est répondre à leur légitime **quête de sens** dans cette expérience.

Responsabilité collective envers les proches aidants

Loi sur le reconnaissance du rôle d'aidant

Royaume-Uni (1995, 2000 et 2004)

Australie (2010)

Belgique (2014)

Manitoba (2011)

- le lien qui l'unit à l'aidé;
- la valeur économique et sociale de sa contribution aux soins, à l'aide et à l'assistance de l'aidé;
- ses besoins;
- la nécessité qu'ils conservent leur bien-être physique et social et soient en mesure de prendre part à la vie familiale, collective et sociale;
- la nécessité de les traiter avec respect et dignité;
- le besoin de les soutenir par des services opportuns, pertinents, indiqués et accessibles.

Au Québec : assises juridiques freinent la reconnaissance des droits des aidants (IPS et RAANM, 2015)

Charte des droits et libertés de la personne (1975)

Ne prévoit pas la situation familiale comme motif de discrimination

Les parents ont des obligations à l'égard de leurs enfants

Les membres d'une famille ont l'obligation de protection et de sécurité en regard des personnes âgées ou handicapées

Code civil du Québec (1990)

Les conjoints mariés ou en union civile se doivent secours et assistance

Les parents ont des obligations à l'égard de leurs enfants

Loi sur la protection de la jeunesse (1977)

Les parents ont des obligations à l'égard de leurs enfants

10 leviers d'actions d'une SNSPA (Éthier, 2017)

Offrir une reconnaissance juridique

Évaluer la contribution sociale et économique des PA

Réinvestir dans les services à domicile

Permettre un développement durable des organismes communautaires

Mettre en œuvre une stratégie de sensibilisation de la population

Élargir la gamme de mesures de soutien économique aux PA

Adopter des mesures de conciliation travail-proche aidance

Fournir des réponses adaptées à la diversité des PA

Promouvoir la bientraitance des PA

Favoriser le développement de connaissances

Références

Coalition canadienne des proches aidants (2015). *Au-delà de la reconnaissance ; Les aidants et les droits de la personne au Canada. Note de politique.*

Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M. & Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et Société*, (144), 121-131.

Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M. & Garon, S. (2014). Plus qu'un rôle d'aidant : s'engager à prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est une responsabilité morale. *Vie et vieillissement*, 11(3), 5-13.

Gilligan, C.. (1982). *In a Different Voice*, Cambridge Mass., Harvard University Press.

Institut de planification des soins (IPS) & Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) (2015). Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants.

Kittay F.E. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New

Lindh, I.-B., Severinsson, E. & Berg, A. (2007). Moral Responsibility: A Relational Way of Being. *Nursing Ethics*, 14(2), 129-140.

Métayer M. (2001). Vers une pragmatique de la responsabilité morale. *Lien social et politiques*, 46, 19-30.

Ricoeur, P. (1994). Le concept de responsabilité: Essai d'analyse sémantique. *Esprit*, novembre 1994, 28-48.

Merci de votre
attention.

Merci pour l'invitation.
