

Les réalités des proches aidant(e)s et l'impact de la pandémie sur leur expérience

Par Djeneba Sarah Dagnogo
sous la direction de Mme Marjorie Silverman, Ph.D.

Mémoire soumis
à l'École de service social dans le cadre des exigences
du programme de maîtrise en service social

École de service social
Faculté des Sciences sociales
Université d'Ottawa
Le 31 août 2021

© Djeneba Sarah Dagnogo, Ottawa, Canada, 2021

Remerciements

Ce projet de recherche et la rédaction de ce mémoire n'auraient pas été possibles sans les encouragements et le soutien de plusieurs personnes.

Cela dit, j'aimerais remercier ma directrice de mémoire, Marjorie Silverman. Merci pour votre bienveillance, vos rétroactions rapides, votre gentillesse et votre soutien. Au-delà de cela, merci pour vos encouragements constants. Je suis plus qu'heureuse de savoir que vous allez m'accompagner dans les années à venir.

Un grand merci à mes parents et à mes frères qui n'ont cessé de me motiver au cours de cette année. Vos mots et vos gestes ne sont pas passés inaperçus! Merci de m'avoir encouragé à persévérer.

Merci à Yara, ma chère collègue étudiante et amie. Merci d'avoir toujours veillé à ce que mon bien-être soit une priorité pour moi. Je remercie également Ève, Fatim, Nelly et Rub. Merci de vous êtes soucie de moi et merci pour vos encouragements.

De plus, j'aimerais remercier les participantes de ma recherche. Ces femmes ont accepté de partager plusieurs informations personnelles en lien avec leur rôle d'aidante avec moi. Merci à chacune de vous!

J'aimerais également remercier les éducatrices/éducateurs et la direction du CPE des Premiers Pas. Merci à vous d'avoir toujours pris de mes nouvelles et bien évidemment, merci pour vos bons conseils.

Tout compte fait, je remercie du fond du cœur toutes les personnes (de près ou de loin) qui m'ont encouragé et épaulé. Merci à celles qui ont souhaité me voir grandir, apprendre et passer à travers cette année!

Résumé

Le contexte social canadien particularisé par le vieillissement de sa population a une incidence sur l'interpellation des proches aidant(e)s. À ce propos, la pandémie de COVID-19 a également entraîné de nombreux changements qui ont eu un impact sur ces derniers. L'analyse de textes scientifiques ainsi que des entrevues effectuées auprès de trois aidantes, nous ont permis d'identifier certaines de ces répercussions. Les résultats révèlent que la prestation de soins a de nombreuses conséquences sur les femmes, qui sont beaucoup plus susceptibles d'assumer les rôles, les responsabilités et les tâches liés à la prise en charge. À titre d'exemple, les participantes ont signalé une détérioration de leur santé mentale et un déclin de leur fonctionnement physique. Cela dit, dans ce mémoire, certains concepts féministes ont été mobilisés afin d'analyser les résultats de cette recherche. Nous discutons également des expériences vécues par nos participantes, démontrant ainsi que la pandémie a eu comme effet d'alourdir et d'atténuer certaines des tâches effectuées par celles-ci.

Mots clés : care, femmes, pandémie, proche aidant(e)s, réalités vécues.

Abstract

The Canadian social context, in particular its aging population, has a significant impact on family caregivers. The COVID-19 pandemic has also led to numerous changes that have impacted caregivers. The analysis of scientific texts, as well as interviews with three caregivers, has allowed us to identify some of these repercussions. The findings reveal that there are numerous consequences of caregiving for women, who are much more likely to perform the roles, responsibilities and tasks involved in caregiving. For example, the participants reported deteriorating mental health and declining physical functioning. Certain feminist concepts were used to analyze the findings from this research and the realities of women caregivers. We discuss the lived experiences of the caregiver participants, showing that the pandemic has had the effect of both increasing and alleviating some of the tasks that they perform.

Keywords: care, women, pandemic, caregiver, realities

Table des matières

Remerciements	II
Résumé.....	III
Abstract.....	IV
1 Introduction.....	7
2 Chapitre 2 : La problématique	11
2.1 Les définitions de la proche aidance	11
2.2 Le contexte social de la proche aidance.....	12
2.3 Le care et l'État : interventions et désengagements	13
2.4 Les réalités des proches aidant(e)s.....	15
2.4.1 Les rôles et les responsabilités des aidant(e)s	15
2.4.2 Les conséquences de la proche aidance	17
2.4.3 Les motivations et les raisons encourageant la prise en charge.....	20
2.5 La pertinence du sujet choisi : la question et les objectifs de recherche.....	22
3 Chapitre 3 : Le cadre théorique	25
3.1 L'épistémologie féministe	25
3.2 Des concepts clés permettant la compréhension du phénomène du <i>care</i>	27
3.2.1 La socialisation genrée.....	27
3.2.2 La division sexuelle du travail	29
3.2.3 L'intériorisation des rôles « féminins »	31
3.2.4 Le travail invisible des femmes	32
3.2.5 La charge mentale	33
3.2.5.1 La conciliation travail-famille.....	34
4 Chapitre 4 : La méthodologie	38
4.1 Le cadre méthodologique.....	38
4.2 L'approche méthodologique	40
4.3 L'échantillon	41
4.4 Le recrutement des participantes	42
4.5 La collecte de données	43
4.6 L'analyse des données	44
4.7 Les considérations éthiques	46
4.8 Présentation des participantes	48
5 Chapitre 5 : La présentation des résultats.....	50
5.1 Les tâches et les responsabilités des aidantes	50

5.2	La lourdeur, le stress et les difficultés engendrés par la proche aidance	52
5.3	Les effets occasionnés par la pandémie	55
5.4	L'inefficacité des ressources dispensées par l'État.....	57
5.5	Le soutien des proches	61
6	Chapitre 6 : La discussion.....	64
6.1	Les réalités des proches aidant(e)s.....	64
6.2	Les femmes et la proche aidance	66
6.3	Les implications et les effets de la prise en charge sur les aidant(e)s	69
6.4	L'impact de la pandémie sur l'expérience des aidant(e)s	72
6.5	Le désengagement de l'État et l'inefficacité des ressources disponibles	74
7	Conclusion	77
	Bibliographie	79
	Annexe.....	85
	Annexe A - Approbation éthique.....	85
	Annexe B - Affiche.....	86
	Annexe C - Guide d'entrevue	87
	Annexe D – Formulaire de consentement.....	91

Introduction

Un long processus de réadaptation doit être entamé lorsqu'il advient qu'un proche dépendant nécessite une plus grande assistance. C'est parfois les membres de la famille, soient les mères, les enfants, les épouses ou les maris qui s'accaparent de ces responsabilités. Cette prise en charge est quelque peu encouragée par les politiques de désinstitutionnalisation, car les aidant(e)s déchargent notre système de santé canadien en maintenant leurs proches à domicile (Guberman et Maheu, 1994). Plusieurs mettent indéniablement leur vie en veilleuse afin d'offrir une assistance à leur proche. Comme le stipulent plusieurs auteur(e)s, nombreuses sont les dimensions positives et négatives pouvant être rattachées à cette prise en charge (Antoine et collab., 2010). Sans faire abstraction de ses bienfaits, force est de remarquer que cette aide peut se faire au détriment du bien-être de l'aidant(e). Effectivement, bon nombre d'auteurs dépeignent les effets négatifs de la prise en charge sur les aidant(e)s (Antoine et collab., 2010; Conseil du statut de la femme, 2018; Gérain, 2020; Northouse et collab., 2020). De plus, le contexte social canadien caractérisé par le vieillissement de la population, les progrès technologiques et l'augmentation de l'espérance de vie a un impact sur les réalités des aidant(e)s (Lessard, 2011).

Par ailleurs, la pandémie de la COVID-19 a eu une incidence sur la vie de bon nombre de Canadiens et à priori, nous croyons que les proches aidant(e)s en ont également été affectés (Park, 2020). En fait, vu sa nouveauté, la restructuration sociale engendrée par la pandémie n'a pas été étudiée auparavant. D'où la particularité et la pertinence de cette recherche qui a non seulement comme objectif de comprendre les réalités des proches aidant(e)s, mais également d'étudier les impacts de la pandémie sur leur expérience. Ceci

étant dit, la question de recherche est formulée ainsi: *quelles sont les répercussions de la prise en charge et quel est l'impact de la pandémie sur les réalités des aidant(e)s ?* Trois objectifs de recherche sont formulés. Premièrement (1), nous étudierons certaines des conséquences de la prise en charge. Deuxièmement (2), nous avons l'intention de comprendre de quelle façon la pandémie de la COVID-19 a augmenté ou atténué les rôles et les responsabilités des proches aidant(e)s. Troisièmement (3), nous discuterons des réalités des femmes, qui sont plus nombreuses à être des aidantes. Effectivement, cette recherche vise à démontrer et à analyser la spécificité des réalités des femmes proches aidantes. Compte tenu des particularités de la population canadienne et du contexte social présent, il serait impératif de se pencher sur ce questionnement (Deshaies, 2020 ; Saint-Charles et Martin, 2001).

En fait, il nous importe de mentionner que des expériences de stage dans des milieux hospitaliers ont initié cette volonté d'effectuer cette recherche sur la proche aidance. Ces moments d'apprentissages ont permis notre premier contact avec les aidant(e)s et ils ont par extension, nourri l'intérêt que nous avons développé pour ce sujet. Par conséquent, ce présent mémoire consolide et représente les différentes connaissances acquises sur notre sujet de recherche. Il est divisé en plusieurs chapitres, qui sont à leur tour séparés en plusieurs sections. Ceci dit, le chapitre qui suit (soit le chapitre 2) fait état des connaissances dans la littérature scientifique sur la proche aidance. Il s'agit de la recension des écrits. Nous contextualiserons et définirons certains concepts associés à notre sujet de recherche. Le contexte social canadien sera rediscuté et nous commenterons également sur l'État, son désengagement et ses interventions auprès des aidant(e)s. Les rôles, les responsabilités des aidant(e)s ainsi que les conséquences positives et négatives

de la proche aidance seront également démontrés. Par la suite, nous discuterons de la pertinence et de la particularité de la recherche que nous avons menée.

Dans le chapitre 3, nous mobiliserons plusieurs concepts féministes afin de comprendre le phénomène du *care*¹ et de rendre compte de la spécificité des réalités des femmes. En d'autres mots, le féminisme nous servira de cadre théorique en vue d'analyser la proche aidance. La socialisation genrée et la division sexuelle du travail sont des exemples de concepts qui seront revisités. En outre, la méthodologie choisie sera énoncée dans le chapitre 4. En fait, les différentes caractéristiques et les différents moyens utilisés afin de répondre à notre question de recherche seront décortiqués dans ce chapitre. À titre d'exemple, nous présenterons l'approche méthodologique, les techniques de collecte de données et la technique d'analyse de données. À ce propos, il semble opportun de mentionner que l'entrevue semi-dirigée a été priorisée. Ceci dit, nous nous focaliserons sur les aspects et les caractéristiques de la recherche que nous avons menés auprès de notre échantillon.

Dans le chapitre 5, nous présenterons les résultats de notre recherche. Ces résultats seront présentés sous forme de thèmes. De ce fait, les thèmes ressortant des discours des participant(e)s (suite à l'analyse des données) seront partie prenante de ce chapitre. Le chapitre 6, quant à lui, nous permettra de discuter des informations présentes dans la littérature scientifique en connexe avec les données recueillies suite à nos entrevues. À ce propos, les participantes ont réitéré effectuer une multitude d'activités qui peuvent s'avérer

¹ La terminologie *care* est utilisée à travers ce mémoire de recherche, car les équivalents francophones nous semblent imprécis ou incomplets. Le *care* peut-être à la fois interpréter comme étant un concept ou une/des actions. En utilisant ce mot, nous faisons allusion au *care* en tant qu'action, soit le fait de prendre soin et de se préoccuper d'autrui.

lourdes, pesantes et stressantes pour elles. Par extension, ces résultats nous permettront d'apporter certains éléments de réponses à notre question et à nos objectifs de recherche.

Chapitre 2 : La problématique

2.1 Les définitions de la proche aidance

Apparu dans les années 1980, le terme « aidant naturel » a longtemps été utilisé afin de désigner les aidant(e)s (Saint-Charles et collab., 2001). Toutefois, ils ont eux-mêmes réclamé l'utilisation d'autres termes, car la dénomination « aidant naturel » met l'accent sur le naturalisme des tâches effectuées par ces derniers, tandis qu'elles ne sont pas perçues comme étant « naturelles » pour plusieurs d'entre eux (Saint-Charles, et collab., 2001). Ceci étant dit, communément appelés proches aidant(e)s, ces individus sont des personnes qui offrent un soutien et une assistance en continu à leur proche (Brousseau et Ouellet, 2010). Agnès Berthelot-Raffard stipule que des soins sont prodigués à un proche « pour des raisons de handicap physique, sensoriel ou cognitif, de maladie mentale ou chronique ou encore d'incapacités fonctionnelles et cognitives liées aux effets de la sénescence » (s.d, p.2). Cela dit, les aidant(e)s font partie d'un groupe hétérogène comprenant des parents (mères, frères, sœurs), des ami(e)s, des voisin(e)s, des membres de la famille élargie (belles-filles, petits-enfants, etc.) (Guberman, 2009, p.1). En fait, nombreuses sont les définitions proposées et présentées sur notre sujet de recherche. Cela dit, d'autres auteurs indiquent que la proche aidance fait allusion à :

Toutes les personnes de l'entourage immédiat de la personne [...] en perte d'autonomie qui, à titre non professionnel, lui assurent de façon régulière ou occasionnelle un soutien émotif et des soins et services de nature et d'intensité variés, destinés à compenser ses incapacités » (Bouchard et collab., 1999, p.64).

De toute évidence, ces définitions ne font pas l'unanimité (Northouse et collab., 2020). Toutefois, la proximité des individus concernés et la perte d'autonomie provoquée par l'altération des fonctions (physiques, fonctionnelles, mentales et cognitives) semblent être des concepts importants (Guberman, 2009). Plusieurs auteur(e)s et chercheur(euse)s

associent donc ce phénomène à certains concepts clés. En effet, la proche aidance est caractérisée comme étant un soutien significatif et en continu qui vise le bien-être et la qualité de vie d'une personne (Antoine et collab., 2010; Conseil du statut de la femme, 2018). C'est prendre soin (Brousseau et Ouellet, 2010), entretenir une fonction et une relation d'aide (Conseil du statut de la femme, 2018). En d'autres termes, les proches aidant(e)s sont des fournisseurs de services qui interviennent sans titre professionnel et sans rémunération (Antoine et collab., 2010; Gérain, 2020). De surcroît, d'un point de vue démographique, selon une enquête générale effectuée en 2018, 1 Canadien sur 4 a déjà donné des soins à ses proches (Hango, 2020). Les « aidé(e)s » sont très souvent les parents, les beaux-parents, les partenaires ou les conjoints (Turcotte, 2013).

2.2 Le contexte social de la proche aidance

Cette problématique de recherche a été développée en tenant compte du contexte social canadien dont l'une de ses caractéristiques premières se traduit par le vieillissement de sa population (Conseil du statut de la femme, 2018 ; Lessard, 2011 ; Silverman et collab., 2020). En effet, la population âgée représente environ 17,6% de la population canadienne en date du 1^{er} juillet 2018 (Gouvernement du Canada, 2019). Selon les projections, « un Canadien sur cinq devrait être âgé de 65 ans et plus en 2024 » (Gouvernement du Canada, 2019, p.2). D'une part, en ce qui a trait au vieillissement, l'âge augmente le risque de souffrir de maladies chroniques, lourdes, sévères, irréversibles qui affectent continuellement l'état de santé (Guberman et Maheu, 1994 ; Lessard, 2011). D'autre part, les progrès technologiques participent à l'augmentation de l'espérance de vie de la population canadienne et par extension, à l'accroissement de l'intervention des aidant(e)s (Saint-Charles et collab., 2001). Il est à noter que l'âge augmente également la

prévalence de la gravité des maladies (Brousseau et Ouellet, 2010). En outre, la concomitance de certaines problématiques de santé vécue par les personnes âgées et le risque d'émergence de difficultés physiques, fonctionnelles et cognitives augmentent leur besoin accru d'une assistance (Brousseau et Ouellet, 2010).

De surcroît, la restructuration récente occasionnée par la pandémie de la COVID-19 a des conséquences sur la population, les proches aidant(e)s y compris (Park, 2020). Le contexte présent est marqué par les efforts gouvernementaux en vue de freiner la propagation du virus et de ses variants (quarantaine, couvre-feu, distanciation sociale, etc.) (Park, 2020). À ce propos, notre recherche se veut de comprendre les effets et les conséquences de ces moments d'instabilité sociale, sanitaire et économique sur les aidant(e)s, qui sont des acteurs sociaux fondamentaux (Gérain, 2020; Saint-Charles et collab., 2001). En définitive, cette recherche s'inscrit dans un contexte social caractérisé par le vieillissement de la population, les progrès technologiques, l'augmentation de l'espérance de vie et par la pandémie de la COVID-19.

2.3 Le care et l'État : interventions et désengagements

Il semble opportun d'affirmer que les politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux ont des répercussions réelles et incontestables sur la population, les personnes âgées et les femmes particulièrement (Guberman et Lavoie, 2012). À ce sujet, plusieurs dispositifs québécois ont été mis en place afin de soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie (Guberman et Lavoie, 2012). Tout d'abord, avant la Révolution tranquille de 1960, les soins prodigués aux personnes ayant des incapacités étaient assurés par les familles, les églises et les paroisses (Guberman et Lavoie, 2012). Ensuite, les années 1940 à 1980 marquent le début d'un nouveau paradigme dans lequel l'État se présente

comme l'entité principale, devant se charger de l'organisation des services de santé et des services sociaux : c'est le début de l'État-providence (Deshaies, 2020). Une panoplie de politiques et programmes assurant la structuration des services dans ces domaines est mise sur pieds. Toutefois, à partir des années 1980, on assiste à une remise en question de cet État-providence (Deshaies, 2020). Elle débouchera vers une privatisation des services et une réduction de l'intervention de l'État dans les domaines de la santé et des services sociaux (Deshaies, 2020; Guberman et Lavoie, 2012).

Enfin, en 1994 au Québec, les politiques concernant le maintien à domicile et le virage ambulatoire sont adoptés (Deshaies, 2020; Guberman et Lavoie, 2012). S'inscrivant dans un contexte néolibéral, le virage ambulatoire « vise [justement] à limiter les coûts et les effectifs dans le secteur de la santé [...] en s'appuyant notamment sur la disponibilité présumée des femmes pour prendre le relais envers leurs proches » (Deshaies, 2020, p.9; Guberman et Lavoie, 2012). Les familles (particulièrement les femmes) se voient à nouveau attribuer le rôle premier de la prise en charge de leurs proches : « plus que jamais, [elles] deviennent le pivot du “maintien à domicile” pour les personnes âgées » (Deshaies, 2020; Guberman et Lavoie, 2012, p.63). Par contre, celles-ci peinent parfois à pouvoir à l'entière des besoins de leur proche en raison du manque de soutien et du manque de financement des services pouvant les appuyer (Deshaies, 2020). À ce propos, l'aide apportée par les aidant(e)s équivaut à des milliers de dollars qu'aurait dû dépenser le gouvernement québécois (Guberman et Lavoie, 2012).

De surcroît, le virage ambulatoire tend à partager les responsabilités de la prise en charge entre plusieurs acteurs sociaux, soit les institutions (médecins, infirmières, ergothérapeute...,etc.), les intervenants communautaires (aidant(e)s à domicile, préposées,

intervenants du CLSC) et les familles (les proches, les amis et les aidant(e)s) (Gagnon, 2001; Guberman et Lavoie, 2012; Hooyman et Gonyea, 1999). Les familles (qui assurent la majorité des soins) peinent également à exécuter leurs tâches d'aidant(e)s qui sont perçues comme étant lourdes et complexes suite au désengagement de L'État (Guberman et Lavoie, 2012). En fait, l'idée d'un partage des responsabilités entre ces acteurs sociaux n'est pas mauvaise en soi. Cependant, le problème survient du fait qu'il y a un manque de fonds venant en soutien, particulièrement aux familles. Malencontreusement, « les femmes compensent plutôt ce désengagement par une mobilisation de leur temps et de leurs ressources personnelles » (Bouchard et collab., 1999, p.77). Cela nous amène à étudier les implications et les effets de ce désengagement sur les aidant(e)s.

2.4 Les réalités des proches aidant(e)s

2.4.1 Les rôles et les responsabilités des aidant(e)s

Comme nous l'avons mentionné antérieurement, une des recherches se focalisant sur la proche aidance conclut que la relation d'aide engendre un fardeau, une charge et une tension (Antoine et collab., 2010). Cela résulte du fait que l'aidant(e) s'accapare des activités comprenant celles « des soins, des démarches administratives, de la gestion des finances, du soutien psychologique, des activités domestiques [...] » (Lessard, 2011, p.96). Cela dit, les aidant(e)s effectuent ce travail du *care* en prenant en charge les AVD (activités de la vie quotidienne) et les AIVQ (activités instrumentales de la vie quotidienne) (Cresson et Gadrey, 2014; Guberman, 2009). Saint-Charles et collab. expliquent que :

« [c]es activités doivent être vues comme un véritable travail de soin, impliquant à la fois des tâches de soin et d'assistance ; de médiation entre la personne vivant avec des incapacités, la communauté et les services publics ; d'organisation et de coordination des soins » (2001, p.230).

Par extension, le contexte social canadien (particularisé par le vieillissement de la population, les progrès technologiques, l'augmentation de l'espérance de vie) en plus du désengagement de l'État a eu d'importantes répercussions sur les aidant(e)s (Lessard, 2011). À titre d'exemple, les progrès technologiques ont eu comme effet d'alourdir et de complexifier les tâches exécutées par ces derniers (Saint-Charles et collab., 2001). Certains soins nécessitent désormais une certaine expertise dans leur exécution alors que les aidant(e)s n'ont aucune spécialisation dans les domaines de la santé et des services sociaux, en plus de recevoir un moindre soutien suite au désengagement de l'État (Saint-Charles et collab., 2001). La citation ci-dessous d'Éric Gagnon (2001) résume cette complexification dont il est question :

« Ils [les aidant(e)s] deviennent responsables de traitements d'antibiothérapie ou antidouleur par voie intraveineuse avec des appareils divers comme les pompes, les ordinateurs, les ballons, etc. Ils donnent des injections subcutanées d'insuline ou de médicaments anti-douleur (morphine). Ils réalisent le « clapping », la désinfection de plaies, le changement de pansements et de sacs (pour l'urine ou la colostomie), l'administration de médicaments pulmonaires ou d'oxygène au moyen d'appareils comme le concentrateur, l'administration de multiples comprimés [...] » (Gagnon, 2001, p.17).

Guberman et Lavoie (2012) complètent ses propos en énonçant que l'on s'attend à ce que les aidant(e)s « développent des habiletés en soins infirmiers, en services sociaux et en réadaptation [...] » (p.6). Par ailleurs, leurs tâches et rôles ne se limitent pas seulement aux AVD et aux AIVQ (Guberman, 2009). En fait, les responsabilités des aidant(e)s prennent place au sein de relations intimes nécessitant parfois du soutien émotionnel à titre d'exemple (Guberman, 2009). À cet égard, l'on fait souvent abstraction de la gestion des émotions de l'aidé(e) comme une tâche et responsabilité, malgré que ce soit un point déterminant du fardeau des aidant(e)s. En ce qui a trait de la gestion des émotions, selon une étude (qui a suscité la participation d'environ 550 aidant(e)s), les résultats démontrent

que selon les interviewés, 50% du fardeau est généré par le comportement du proche dépendant (Bédard et collab., 2005). Ce fardeau est bien évidemment une des nombreuses conséquences occasionnées par la proche aidance (Bédard et collab., 2005).

2.4.2 Les conséquences de la proche aidance

Même lorsque leurs proches séjournent ou résident dans des institutions, les aidant(e)s interviennent néanmoins et de ce fait, ils déchargent grandement le système sanitaire (Guberman, 2009). Un survol de certains aspects les touchant sera présenté dans cette section.

En fait, les implications et les répercussions de cette fonction d'aide ont largement été documentées dans la littérature. En effet, la proche aidance peut engendrer une détérioration de la santé mentale (Antoine et collab., 2010; Conseil du statut de la femme, 2018; Northouse et collab., 2020). De ce fait, les aidant(e)s sont susceptibles de vivre des problématiques telles que l'épuisement, les troubles anxieux, les épisodes psychotiques, la dépression (Antoine et collab., 2010; Brousseau et Ouellet, 2010; Gérain, 2020). Les proches aidant(e)s offrent des soins assez complexes avec très peu de support (Guberman et Lavoie, 2012). Ils effectuent les exigences de leur rôle de proche aidant(e) au détriment de leur bien-être personnel. À ce sujet, selon une étude effectuée à l'Université de Rimouski en 2010, le stress et la fatigue augmentent le taux de mortalité des proches aidant(e)s (Brousseau et Ouellet, 2010). Des auteurs ajoutent également :

« La relation affective peut aussi engendrer un état de tension émotif important. [...], cette tension est due notamment aux exigences liées à la cohabitation, l'incompréhension de certains comportements dysfonctionnels, la non-résolution de la dialectique dépendance/autonomie et au manque de soutien social » (Saint-Charles et collab., 2001, p.236).

De plus, la proche aidance exacerbe le risque de souffrir d'altération au niveau du fonctionnement physique (Antoine et collab., 2010; Brousseau et Ouellet, 2010; Conseil du statut de la femme, 2018; Gérain, 2020; Northouse et collab., 2020; Silverman et collab., 2020; Turcotte, 2013). Dans certaines situations complexes, les conséquences de la proche aidance sur la santé physique sont nombreuses : une perte d'appétit, un déficit nutritif, un trouble du sommeil, des problématiques liées à leur système immunitaire, des douleurs chroniques (Antoine et collab., 2010; Brousseau et Ouellet, 2010; Gérain, 2020). L'aidant(e) est susceptible de souffrir de blessure dans l'exécution des tâches et par extension, aggraver les problématiques de santé déjà présentes (Turcotte, 2013).

La conciliation entre la vie personnelle et les exigences de la proche aidance en vue de maintenir un équilibre peut nuire à la santé mentale et physique (Guberman et Maheu, 1994). En fait, la prise en charge s'inscrit dans un contexte dans lequel l'aidant(e) doit également tenir compte des charges de sa vie « personnelle, sociale, familiale » et économique (Guberman et Maheu, 1994, p.92). À ce propos, la proche aidance provoque une perturbation de la vie familiale et sociale (Northouse et collab., 2020; Turcotte, 2013). Cette prise en charge peut certainement interrompre la trajectoire personnelle de l'aidant(e) et engendrer un sentiment de perte de contrôle sur sa vie (Silverman et collab., 2020). En ajout, les aidant(e)s tendent à éliminer les aspects dits non essentiels de leur vie familiale et par extension, ils réduisent très souvent leurs soirées et leurs sorties entre ami(e)s (Guberman et Maheu, 1994). Ceci provoque l'affaiblissement des liens sociaux et l'isolement de certains proches aidant(e)s (Silverman et collab., 2020). Dans ces cas-là, le risque de négligence, d'abus et d'isolement de leur proche dépendant mérite également d'être soulevé (Gérain, 2020). De surcroît, la proche aidance peut entraîner une précarité

financière (Antoine et collab., 2010; Gérain, 2020; Northouse et collab., 2020; Silverman et collab., 2020; Turcotte, 2013). Pour certains aidant(e)s, la relation d'aide provoque un changement du statut professionnel (de temps plein à temps partiel), ce qui peut négativement affecter les finances (Gérain, 2020). Certains d'entre eux recherchent de nouveaux emplois qui sont mieux compatibles avec les exigences de leurs rôles et responsabilités d'aidant(e) (Guberman et Maheu, 1994). Par ailleurs, les proches aidant(e)s doivent déboursier pour certains services, sans nécessairement recevoir de soutien financier venant des programmes sociaux (Turcotte, 2013). Tout cela entraîne parfois la précarité financière. Ceci étant dit, il est à noter que selon Statistique Canada, seulement 6% des aidant(e)s ont reçu une aide financière gouvernementale en 2018 (Hango, 2020). L'interpellation et l'intervention indispensable des aidant(e)s laissent croire qu'ils font partie d'une catégorie sociale reconnue et valorisée. Toutefois, Guberman et Maheu (2002) affirment que « [...] despite the importance of their contribution in the caregiving package, despite the nature and volume of activities they are assuming, there is little real social recognition of their work » (p.28).

En dépit du fait que les répercussions négatives de la proche aidance semblent caractériser le vécu des aidant(e)s, il semble néanmoins opportun de reconnaître la singularité de leur expérience. De ce fait, l'emphasis est souvent mise sur les effets négatifs, mais il est important de mentionner d'emblée que « [t]outes les situations de prise en charge ne se transforment pas nécessairement en des situations alarmantes d'épuisement » (Bouchard et collab., 1999, p.72). En d'autres termes, il ne faut pas faire abstraction des bienfaits et des effets positifs de cette relation d'aide. En effet, certains aidant(e)s qualifient la proche aidance comme étant une expérience gratifiante, une source de reconnaissance

(Antoine et collab., 2010) qui permet de développer la résilience (Brotman et collab., 2020). La relation d'aide procure un sentiment de gratitude et de bien-être tout en renforçant et solidifiant la relation et les liens entre l'« aidé(e) » et l'aidant(e) (Bouthillette, 2020). Pour les jeunes aidant(e)s, la proche aide permet d'accroître la maturité et l'acquisition de nouvelles compétences (Boumans et Dorant, 2018; Bouthillette, 2020).

D'autres aidant(e)s stipulent que la prise en charge génère un sentiment d'être utile et par extension, un sentiment de valorisation à travers l'exécution des tâches. En d'autres mots, « le mieux-être apporté peut être source d'estime de soi » (Bouchard et collab., 1999, p.72). Essentiellement, la citation de Guberman réitère et résume en grande partie certains des bienfaits de la proche aide : « [p]rendre soin d'un ami ou d'un proche peut être une activité stimulante et valorisante. Elle peut mener au resserrement des liens avec la personne nécessitant du soutien, le développement de nouvelles compétences et elle peut même donner un sens à la vie » (p.4). Ces points pourraient encourager la prise en charge.

2.4.3 Les motivations et les raisons encourageant la prise en charge

Emmanuel Lévinas, « référence incontournable en philosophie des soins », conceptualise « la notion de vulnérabilité comme responsabilité pour autrui » afin d'expliquer les motivations des aidant(e)s (Berthelot-Raffard, s.d, p.1). Sa théorie stipule essentiellement que l'humain se sent responsable et forcé d'intervenir lorsqu'il est face à la vulnérabilité et à la souffrance d'autrui (Berthelot-Raffard, s.d). D'une part, sa théorie est réfutée vu son manque de considération pour la souffrance, le mal-être et la vulnérabilité des aidant(e)s (Berthelot-Raffard, s.d.). D'autre part, ce sentiment d'obligation est souvent une raison évoquée par les aidant(e)s (Guberman, 1999). À cet égard, une étude réalisée auprès de belles-filles proches aidant(e)s énonce que dans certaines situations, ces

dernières acceptent d'être aidantes, car elles ont un sentiment d'obligation envers leur mari, malgré l'absence d'une relation affective entre le proche dépendant et celle-ci (Guberman, 1999).

Plusieurs autres raisons et motivations peuvent être évoquées. Une autre étude menée par Guberman et collab. (1992) dresse une liste de 14 facteurs qui interviennent dans ce processus de décision. Les 6 facteurs les plus déterminants sont les suivants : l'amour et les liens familiaux, l'inefficacité des ressources institutionnelles et communautaires, la profonde volonté d'aider les autres, le sentiment de devoir et d'obligation, l'imposition de la décision du proche dépendant et la dépendance socio-économique des femmes (Guberman et collab., 1992). En ajout, ces auteurs stipulent que pour mieux comprendre leurs motivations, il est important de situer ces facteurs dans un contexte social, politique et économique (Guberman et collab., 1992).

En fait, le processus menant ces personnes à devenir des aidant(e)s doit être compris à partir de la jonction de ces différents éléments: les normes sociales et culturelles concernant la responsabilité de la famille en matière de soins aux personnes âgées, les normes sociales et culturelles concernant le lieu et les droits des personnes âgées, les règles des relations familiales, la dynamique familiale et de couple, la disponibilité des membres de la famille, la présence d'enfants, le statut matrimonial... , etc. (Guberman, 1999; Silverman et collab., 2020). Toutefois, le genre est la variable la plus déterminante (Guberman, 1999; Northouse et collab., 2020; Turcotte, 2013).

2.5 La pertinence du sujet choisi : la question et les objectifs de recherche

Certes, la littérature sur ce sujet de recherche est assez consistante, mais de toute évidence, relativement à la restructuration récente de nos vies sociales et économiques, l'impact et l'incidence de la pandémie sur l'expérience des proches aidant(e)s ont rarement été objet d'étude. Nous en connaissons très peu sur les réalités des proches aidant(e)s dans le contexte de la pandémie (Greenberg et collab., 2020).

En fait, les proches aidant(e)s ont vécu des mois et des moments dits exceptionnels durant la pandémie (RANQ, 2020). Selon un sondage réalisé par le Regroupement des aidants naturels du Québec, la pandémie de la COVID-19 a davantage isolé et appauvri ces derniers (RANQ, 2020). Une étude effectuée en 2020 énonce que la pandémie a accentué les disparités entre certains groupes (Park, 2020). Les résultats de cette étude comparative sur la santé mentale des proches aidant(e)s et celle des personnes qui ne sont pas des aidant(e)s démontrent que la détresse du premier groupe s'est intensifiée en raison de la précarité de leur santé (Park, 2020). Les proches aidant(e)s de longue date souffrent d'autant plus de problèmes somatiques, de maux de tête et d'inconforts abdominaux (Park, 2020). Relativement à cela, Greenberg et collab. (2020) stipulent que «[H]igher-hour caregivers are [...] prone to experiencing emotional distress, financial hardship, and physical strain » (p.220). Ils ajoutent : « [a]s a result of the COVID-19 pandemic, many caregivers may now find themselves providing even more care than previously » (Greenberg et collab., 2020, p.220). À ce propos, l'absence des aides à domicile en raison des mesures gouvernementales afin de freiner la propagation du virus en est une des causes (Greenberg et collab., 2020).

Malgré ces quelques faits, peu d'articles scientifiques relatent des répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur les aidant(e)s et cela est dû à la nouveauté de la problématique et au développement récent de cette conjoncture (Greenberg et collab., 2020). L'objectif est donc de contribuer à pallier ce manque dans la littérature. D'où la pertinence et la nécessité de formuler une question qui met l'accent sur les conséquences de la pandémie sur le vécu et l'expérience des aidant(e)s. Ceci étant dit, notre question de recherche est formulée ainsi : *quelles sont les répercussions de la prise en charge et quel est l'impact de la pandémie sur les réalités des aidant(e)s ?* Trois objectifs précis seront poursuivis et priorisés. Premièrement (1), l'intention est de cerner les conséquences de la prise en charge sur les aidant(e)s, soit d'analyser ces répercussions d'un point de vue social et émotionnel. Deuxièmement (2), l'objectif serait de comprendre de quelle façon la pandémie de la COVID-19 a augmenté ou atténué les rôles et les responsabilités des proches aidant(e)s au niveau social et émotionnel. Troisièmement (3), cette recherche vise à démontrer et à analyser la spécificité des réalités des femmes. À cet égard, les auteur(e)s de la littérature scientifique sont unanimes sur ce fait : les femmes sont les plus sollicitées pour être des aidantes (Gérain, 2020 ; Guberman et Maheu, 1994). Effectivement, le genre en tant que déterminant social de la santé est une caractéristique importante liée à la proche aidance (Bouthillette, 2020; Brotman et collab., 2020; Conseil du statut de la femme, 2018; Gérain, 2020 ; Guberman et Maheu, 1994; Lessard, 2011; Northouse et collab., 2020; Turcotte, 2013). En fait, environ 8.1 millions de Canadiens, dont la majorité est des femmes, sont des aidant(e)s (Silverman et collab., 2020). Cela dit, le genre reste un incontournable lorsque la prise en charge et le *care* sont les sujets de discussion. À ce propos, le cadre à partir duquel le phénomène de la proche aidance sera analysé dans cette

recherche est le cadre féministe. Cela dit, dans le chapitre qui suit, nous discuterons notamment de l'épistémologie féministe, des réalités des femmes et par extension, celles des aidantes.

Chapitre 3 : Le cadre théorique

Les apports du mouvement féministe sur le sujet de recherche méritent d'être explorés, en vue de mettre en lumière la spécificité du vécu des femmes. En fait, « les femmes occupent une place centrale dans l'univers de la proche aidance » (Guberman et Maheu, 1994, p.90). Elles sont considérées comme les personnes d'excellence afin d'exercer ces tâches. En d'autres mots, les épouses, suivies de leurs filles sont très souvent concernées par ce rôle d'aidant(e) (Vallée, 2015). De ce fait, plusieurs auteur(e)s affirment que les femmes sont plus susceptibles d'être des aidant(e)s familiaux et qu'elles sont beaucoup plus nombreuses à tenir ce rôle (Conseil du statut de la femme, 2018; Turcotte, 2013). En effet, « près de 402 700 femmes dispensent des soins ou de l'aide à leurs parents ou à leurs beaux-parents, tandis que plus ou moins 296 000 hommes le font » (Conseil du statut de la femme, 2018, p.35). Cela dit, dans ce chapitre, nous présenterons les apports de l'épistémologie féministe. Par la suite, nous discuterons de certains concepts clés, pertinents à la compréhension des réalités des aidantes.

3.1 L'épistémologie féministe

Les savoirs et les épistémologies féministes ont été façonnés grâce à la contribution de diverses disciplines des sciences sociales telles que la sociologie, la littérature, la politique et l'histoire (Dorlin, 2008). Suite à l'émergence des groupes de conscience, les féministes remettent en question la pensée hégémonique, la marginalisation du vécu et des réalités des femmes sur la scène politique, la naturalisation de la division sexuelle du travail, etc (Dorlin, 2008). Elles dénoncent ce statu quo dans lequel les groupes dominants monopolisent les ressources en plus d'interpréter le monde d'une façon qui leur avantage (Larivée, 2013).

Partant de ce fait, l'épistémologie féministe remet en question cette « prétendue neutralité » et objectivité des savoirs dominants et de la science (Dorlin, 2008, p.20; Larivée, 2013). Selon les féministes, la science repose sur des conceptions masculines biaisées et des idées préconçues, qui défavorisent les femmes et par extension, perpétuent leur subordination (Larivée, 2013). Elles stipulent donc que la science n'est ni objective ni neutre, du moment qu'elle sert aux intérêts d'un groupe en particulier (Larivée, 2013). Par conséquent, les féministes déconstruisent et « rejettent ce concept traditionnel de l'objectivité comprise comme neutralité », car elles stipulent que la science n'est ni objective ni neutre, du moment qu'elle sert aux intérêts d'un groupe en particulier (Larivée, 2013, p.128).

En d'autres mots, les féministes introduisent une autre forme de savoir dit différentiel, qui permet de comprendre les rapports de pouvoirs et la subordination des femmes à partir des écrits et des témoignages des femmes elles-mêmes (Dorlin, 2008). Cela dit, l'épistémologie féministe peut être qualifiée comme étant la production de savoir par et pour les femmes (Dorlin, 2008; Larivée, 2013). Le *standpoint* féministe est donc un positionnement qui tient compte des « conditions matérielles d'existence » de celles-ci (Dorlin, 2008, p.29). Essentiellement, les épistémologies féministes ont favorisé la politisation du vécu et des expériences des femmes (Dorlin, 2008).

Le féminisme peut être défini comme un mouvement de mobilisation social mené par et pour les femmes dans le but d'atteindre leur reconnaissance, leur autodétermination et le respect de leur droit (Descarries, 1998). Il permet une analyse des oppressions vécues par les femmes tout en ayant comme objectif l'atteinte d'une égalité entre celles-ci et les hommes (Descarries, 1998). Ce mouvement comporte une diversité de points de vue, une

variété d'opinions, soit des avis qui divergent notamment sur les causes de la subordination des femmes (Bouthillette, 2020). En outre, le mouvement féministe comporte une variété de courants et de théories: le féminisme libéral égalitaire, le féminisme radical, le féminisme lesbien, le féminisme afro-américain, le marxisme féministe en sont des exemples (Relais-femme, s.d). Mentionnons également que « ces différents courants idéologiques interagissent, se construisent en se répondant » (Van Enis, 2010, p.20).

En ce qui concerne notre sujet de recherche, il est à noter que cette étude sur les proches aidant(e)s ne tiendra pas compte d'un courant féministe spécifique afin d'analyser les réalités des aidant(e)s. Nous nous contenterons de la variété des idées et des concepts provenant de ces différents mouvements féministes pour analyser le phénomène du *care*. Cela dit, dans les pages qui suivent, nous discuterons de certains concepts pertinents et primordiaux à la compréhension des réalités des aidantes qui sont : la socialisation genrée, la division sexuelle du travail, l'intériorisation des rôles « féminins », le travail invisible des femmes, la charge mentale et la conciliation travail-famille.

3.2 Des concepts clés permettant la compréhension du phénomène du *care*

Ces concepts clés énumérés ci-dessus sont interreliés et à notre avis, ils permettent une meilleure compréhension des spécificités des réalités des femmes.

3.2.1 *La socialisation genrée*

Dès leur bas âge, les jeunes filles et les jeunes garçons reproduisent et intériorisent certaines valeurs, normes et comportements qui leur sont associés, dépendamment de leur sexe (Delalande, 2003). En fait, « [c]haque société s'occupe de masculiniser ses garçons et de féminiser ses filles, selon un processus construit qui varie d'une culture à l'autre » (Delalande, 2003, p.73). À cet effet, la socialisation genrée fait allusion au processus par

lequel certaines valeurs, identités, rôles (tâches, fonctions) et représentations sont dictés et assignés aux femmes et aux hommes (Dorlin, 2008). Cette socialisation encourage les jeunes enfants à s'identifier à un groupe de sexe, à maintenir et à respecter les rôles sociaux et culturels qui lui sont associés (Octobre, 2010). En d'autres mots, des qualités, des comportements, des normes, des traditions, des objets culturels façonnent les réalités des jeunes garçons et celles des jeunes filles. « Les arts plastiques, la natation, les sports individuels, et l'équitation » sont relayées aux filles, alors que « les technologies, le football, et les sports collectifs, ainsi que les arts martiaux » sont des activités conférées aux garçons » (Octobre, 2010, p.58). Ces différents rôles sociaux et culturels sont intégrés à partir de l'éducation (implicite ou explicite) effectuée par les différents agents de socialisation qui sont notamment : les parents, le système scolaire (écoles) et les pairs (Octobre 2010).

Cette socialisation genrée a un impact direct sur les proches aidant(e)s. Effectivement, selon une étude menée auprès de 557 aidant(e)s, les femmes ressentent plus lourdement le fardeau de la proche aidance (Bédard et collab., 2005). En fait, cette étude conclut qu'il est plus facile pour les hommes de rechercher du support, car les femmes peinent à demander de l'aide pour des rôles qui leur sont socialement assignés par le biais de la socialisation genrée et de la division sexuelle du travail (Bédard et collab., 2005). Elles ont une réticence quant au recourt aux services communautaires pour ces rôles dits « naturels » chez elles (Hooyman et Gonyea, 1999). En d'autres mots, les aidants reçoivent donc plus de soutien, d'assistance pratique et émotionnelle que les aidantes (Bédard et collab., 2005).

Compte tenu de ce qui précède, le genre est un déterminant social à considérer dans notre analyse du phénomène du *care*. De ce fait, la socialisation genrée est un concept

important à la compréhension de notre sujet de recherche, car elle nous permet de comprendre qu'historiquement, la prise en charge est une responsabilité associée aux femmes et que cette assignation a des répercussions sur les aidantes. En effet, les différentes façons de percevoir les femmes et les hommes conditionnent ces dernières dans certains rôles dévalorisés (Corbeil et Marchand, 2006). De plus, le concept de la socialisation genrée nous permet de comprendre la plus grande interpellation de celles-ci, dans des contextes de proche aide. Mentionnons également qu'il favorise la construction et l'adhésion à des stéréotypes sexistes en plus d'initier une division sexuelle du travail.

3.2.2 *La division sexuelle du travail*

Certains travaux sont compris comme étant des « travaux d'hommes », tandis que d'autres sont vus comme étant des « travaux de femmes » (Kergoat, 2005, p.97). En fait, la socialisation genrée initie cette différence sexuelle qui assigne aux hommes le « travail de production et [aux] femmes [le] travail de la reproduction » (Dorlin, 2008, p.17). À titre d'exemple, des qualités et des compétences liées à l'éducation des enfants et au travail domestique sont relayées aux femmes, et cela dans la sphère privée (Cresson et Gadrey, 2014). À cet effet, les théories féministes soutiennent que la division sexuelle du travail participe à la non-reconnaissance de l'apport des femmes (Dorlin, 2008). Elle initie également une hiérarchie (entre le secteur public et le privé), dans laquelle le travail du *care* est dévalorisé, car il se trouve en bas de cette hiérarchie (Dorlin, 2008). Effectivement, ce partage du travail entre les sexes confère aux hommes des fonctions à forte valeur sociale (Kergoat, 2005; Van Enis, 2010). De ce fait, « les tâches effectuées par les hommes dans la sphère publique [sont] contre rémunération et celles réalisées par les femmes dans la

sphère privée [sont] [gratuites] » (Dorlin, 2008; Sery, 2014, paragr.6). Le travail du *care* est marginalisé, dévalorisé et infériorisé (Kergoat, 2005; Van Enis, 2010). Toutefois, il nous importe d'affirmer que « les différences et hiérarchies entre les hommes et les femmes sont socialement et culturellement construites » (Van Enis, 2010, p.7), car tel que l'énonce Simone de Beauvoir, « on ne naît pas femme, on le devient » (citée dans Van Enis, 2010, p.7).

En ce qui a trait à notre sujet de recherche, la prise en charge est vue comme une identité constitutive des femmes (Bouchard et collab., 1999). Guberman (1999) stipule que les tâches sont généralement divisées à la lumière des rôles attribués au genre. Elle ajoute également que « [...] structural theories situate gendered caregiving within the context of the dominant sexual division of labor [...] » (Guberman, 1999, p.99). La citation ci-dessous concrétise ses dires concernant cette séparation genrée des tâches des aidant(e)s :

« naturally, it depends on what type of aid is required. If she needs help getting out of bed, my wife has to do it because I'm a man. For the rest, I also have responsibility. [...] She does the housework and the cleaning. I help her when I can. I take care of outside things... » (le mari de Bianca, participant de la recherche) (Guberman, 1999, p. 97).

À la lumière de ce qui précède, les femmes sont marginalisées à travers la maternité, les soins des enfants et le travail domestique gratuit (Relais-Femme, s.d.). Par conséquent, cela accentue la subordination et la marginalisation de ces dernières. Celles-ci endurent et s'adaptent « à des conditions ou des situations qui les mett[ent] en position d'infériorité et de dépendance envers les hommes, les institutions, les lois, etc. » (Corbeil et Marchand, 2006, p.33).

3.2.3 *L'intériorisation des rôles « féminins »*

Comme il a été dit antérieurement, ces systèmes de différenciation peuvent être intériorisés par le biais de la socialisation genrée (Delalande, 2003). En effet, « [...] women internalize ideas and norms concerning appropriate gender-role behavior [...] » (Guberman, 1999, p. 99). En d'autres mots, elles « reprennent [...] certains éléments d'un modèle très classique des attributs et des rôles féminins » (Corbeil et Marchand, 2006, p.77). En effet, leur interaction avec les différents agents de socialisation favorise cette intégration de ces valeurs, attributs et rôles qui leur sont socialement assignés (Silverman, 2013).

Dans un contexte de proche aidance, l'interpellation et l'intervention des femmes sont parfois comprises comme étant « naturelle » (Cresson, et Gadrey 2014). À ce sujet, les résultats d'une étude menée par Guberman (1999) sur les belles-filles aidantes énoncent que : « [the] husbands did not explicitly impose caregiving onto their wives, it was generally seen as a natural extension of a wife's duties [...] » (p.96). De plus, Guberman et Lavoie (2012) expliquent que les hommes aidants ont souvent besoin de soutien à domicile en lien avec les tâches domestiques et que cela « sous-entend une représentation des femmes “naturellement” plus aptes à prendre soin [...] que les hommes » (Guberman et Lavoie, 2012, p.5). Réflexion faite, cette vision naturaliste de la prise en charge permet cette intériorisation des attributs féminins et facilite l'interpellation des femmes pour être des aidant(e)s. Par ailleurs, la prise en charge elle-même permet également une intériorisation des rôles sociaux (Bouchard et collab., 1999). Relativement à cela, nous reprenons les propos de Bouchard et collab., qui expliquent que :

« [l]a prise en charge semble aussi favoriser une intériorisation de rôles sociaux traditionnels, particulièrement en ce qui a trait au maternage. Ce modèle reconnaît aux

femmes une compétence particulière dans la gestion des relations interpersonnelles et des habiletés particulières en ce qui concerne le soutien » (Bouchard et collab., 1999, p. 76).

De surcroît, cette intériorisation peut être perçue à partir de l'analyse du non verbal des aidantes. À ce propos, l'étude réalisée par Silverman (2013) (dans laquelle l'expérience quotidienne de 5 femmes aidantes a été analysée) démontre que la proche aidance a un effet sur le corps de ces dernières, qui à travers leurs faits et gestes démontrent qu'elles ont intégré et intériorisé les attentes sociales de genre. Tout compte fait, il est à retenir de cette section qu'en ce qui concerne la prise en charge, « [w]omen may [...] be perceived as more suitable for the caregiving role and feel a greater obligation to fulfill this role » (Bédard et collab., 2005, p.101). Par extension, cette vision naturaliste de leur interpellation participe à la non-reconnaissance et à l'invisibilisation de l'apport et du travail des femmes.

3.2.4 *Le travail invisible des femmes*

L'apport des femmes est marginalisé, car le travail salarié est « le vecteur par excellence de la reconnaissance sociale, de l'inclusion à la pleine citoyenneté et de l'acquisition des droits sociaux » (Bourgault et Hamrouni, 2016, p.3). Les femmes ont longtemps été exclues de la sphère salariale, car comme il a été dit auparavant, les ouvrages domestiques et le travail du *care* leur sont attribués (Bourgault et Hamrouni, 2016). Effectivement, nous le réitérons : le travail des aidantes est très souvent invisibilisé, car le fait de mater est une des valeurs dites « innées » et « naturelles » généralement associées aux femmes (Bouthillette, 2020). En fait, le travail invisible des femmes fait allusion aux tâches gratuites effectuées par celles-ci dans la sphère privée (Damant et collab., 2012). À ce propos, certaines féministes se sont battues pour leur intégration sur le marché du travail, alors que d'autres se sont mobilisées pour une meilleure reconnaissance

de l'éthique du *care* (afin de visibiliser les activités effectuées par ces dernières) (Bourgault et Hamrouni, 2016; Sery, 2004).

Mentionnons également que l'analyse des conditions et du positionnement des femmes sur le marché du travail démontre que cette notion du « travail invisible des femmes » est transposée et perceptible dans la sphère publique. Effectivement, les propos de Krinsky et collab., résument ce fait concernant le positionnement et l'invisibilisation générale du travail des femmes. Ils disent :

« Moindres rémunérations et moins bonnes conditions de travail, naturalisation des compétences et des métiers, plafond de verre... si le travail salarié des femmes n'est pas à strictement parler invisible, il est, en de nombreuses dimensions – à la fois juridiques, économiques, sociales et même symboliques – invisibilisé : dénié parfois, euphémisé souvent, et jamais reconnu à sa juste valeur. Avec ces travaux sur le « travail des femmes » ou le « travail féminin », la notion de travail invisible s'échappe donc de l'espace domestique pour dévoiler et mettre en question toutes les formes de dévalorisation du travail des femmes » (Krinsky et collab., 2012, p.8.).

De ce fait, il semble opportun d'affirmer que le genre est une base de stratification et d'inégalité sociale (Silverman et collab., 2020). Malencontreusement, encore aujourd'hui, dans le psychisme de notre collectivité, prendre soin d'autrui, materner (en d'autres mots) est parfois considéré comme l'accomplissement ultime de la vie d'une femme (Damant et collab., 2012). En contrepartie, notons qu'effectuer ces tâches ménagères tout en vaquant à des occupations sur le marché du travail a des répercussions importantes sur les femmes, qui doivent être en mesure de concilier ces deux types d'activités.

3.2.5 *La charge mentale*

Les femmes sont nombreuses à travailler dans des secteurs dits féminins, tels que les soins et l'éducation sur le marché du travail (Bourgault et Hamrouni, 2016). En plus de cela, dans la sphère familiale, elles s'occupent du deux tiers des tâches domestiques : elles

consacrent beaucoup plus de temps que leur conjoint aux enfants (Bourgault et Hamrouni, 2016; Brown et collab., 2005). Ceci dit, certains auteurs mettent de l'avant cette double journée de travail effectuée par ces dernières. Par conséquent, la notion de charge mentale :

« consiste à organiser, donc à faire tenir ensemble les successions de charge de travail, à les imbriquer, à les superposer, ou au contraire à les désimbriquer, à fabriquer des continuités, sortes de fondus enchaînés, à jouer sans cesse sur ce qui marche ensemble et ce qui est incompatible (Haicault, 2000, p. 89).

Les femmes effectuent un travail d'organisation et de planification permettant d'assurer le fonctionnement et le bien-être de la famille (Bouthillette, 2020). Comme il a été dit antérieurement, plusieurs des activités familiales et domestiques reposent sur ces dernières. La conciliation de ces différentes activités (dans la sphère publique et privée) mérite d'être prise en considération en vue de permettre une meilleure compréhension des réalités matérielles des femmes. Ceci étant dit, la charge mentale est un concept important et pertinent dans notre étude sur la proche aidance, car il permet de mettre en lumière les effets de la superposition des activités menées par les femmes sur leur santé. À ce propos, il nous importe de mentionner que l'étude des répercussions de la prise en charge est l'un des objectifs de cette recherche. Cela dit, le bien-être des femmes (et par extension, celui des aidantes) se voit fragilisé par cette volonté de répondre aux différentes attentes et responsabilités de ces deux sphères (Tremblay et collab., 2007).

3.2.5.1 La conciliation travail-famille

Les femmes rencontrent davantage de difficulté en ce qui concerne la conciliation travail-famille (Guberman et Maheu, 1994). Une recherche menée par Tremblay et collab., démontre que « 55% des femmes interrogées avaient de la difficulté à concilier l'emploi et la famille » tandis que « 42% des hommes affirmaient » avoir de la difficulté à concilier ces deux sphères (2007, paragr.12). Effectivement, « en raison de contraintes normatives,

culturelles et institutionnelles, les femmes peinent toujours à équilibrer le temps consacré au travail et celui voué à leur famille » (Bourgault et Hamrouni, 2016, p.6). En fait, le travail de conciliation peut être défini comme étant « l'articulation difficile entre les impératifs du marché et ceux du care » (Bourgault et Hamrouni, 2016, p.6). Guberman et Maheu (1994) expliquent notamment que :

« Le travail de conciliation vise à mettre en place un ensemble de formes d'aménagement afin d'assurer le maintien d'un équilibre entre les besoins du proche dépendant et les exigences associées aux différentes sphères de vie des personnes soignantes » (p.93).

Dans le même ordre d'idées, dans un contexte de proche aidance, les aidant(e)s doivent être en mesure de concilier les exigences de la prise en charge (mobilisation, organisation des ressources et des soins), les exigences de leurs activités professionnelles et celles de leur vie courante (sociale, familiale) (Guberman, 2009 ; Guberman et Maheu, 1994). Certaines d'entre elles réaménagent leur condition de travail en trouvant des emplois à temps partiel, d'autres réorganisent plutôt les tâches et responsabilités dans la sphère domestique (Guberman, 2009; Tremblay et collab., 2007). Tout compte fait, cette conciliation entre ces deux types d'activités peut générer un stress, car cet équilibre est relatif en plus d'être fragile (Tremblay et collab., 2007). Notons également que les exigences sur le marché du travail (quête de la performance et de l'efficience à titre d'exemple) génèrent un stress. Les responsabilités en ce qui concerne le bien-être de la cellule familiale et du proche dépendant peuvent également engendrer un stress. Par conséquent, la conciliation peut avoir un impact sur la santé mentale des aidantes (Guberman et Maheu, 1994; Tremblay et collab., 2007). Relativement à cela, la citation de Silverman (2013) met l'accent sur ces répercussions :

« Research on the physical impacts of caregiving validates that women's health experiences differ from those of men due to economic, social, and cultural circumstances, including the gendered burden of care provision. Women's juggling of multiple roles, including the majority of unpaid care provision, puts women at greater risk for the negative health effects associated with caregiving » (Silverman, 2013, p.289).

Effectivement, les aidantes ont plus de chance de vivre de « la détresse psychologique et une altération importante du bien-être » (Bouchard et collab., 1999, p.70; Conseil du statut de la femme, 2018). Somme toute, les effets de la proche aidance sont beaucoup plus marqués chez les femmes qui :

« évoquent un sentiment de dépression [...], un poids plus important à supporter [...] et davantage de tensions émotionnelles ». [...] Plusieurs d'entre elles disent éprouver de la nervosité, de l'insécurité et un sentiment d'impuissance [...]. S'ensuit la peur de faire des erreurs, de ne pas être adéquate, doublé d'un sentiment d'incompétence et de culpabilité (Guberman et Lavoie, 2012, p.6).

Ces citations mettent l'accent sur l'impact de la proche aidance sur le bien-être et la santé des aidantes. Toutefois, il ne faudrait pas faire abstraction du fait que la prise en charge « a aussi des répercussions sur leur vie personnelle et familiale, leur rapport avec le travail salarié [...] » (Bouchard et collab., 1999, p. 63). De plus, celles qui réorganisent leur condition de travail peuvent en ressentir les effets négatifs, dans la mesure où elles risquent d'avoir une réduction de leur pension et de leur sécurité sociale (Hooyman et Gonyea, 1999).

Compte tenu de ce qui précède, il est primordial de considérer le genre comme déterminant social de la santé en ce qui a trait à la proche aidance. Cela dit, le cadre féministe semble pertinent à l'analyse de notre sujet de recherche, car il nous permet de mieux comprendre la prise en charge, la notion du *care* et les spécificités des réalités des femmes. Il permet cette analyse de la proche aidance sans omettre la particularité de l'expérience des femmes, raisons pour lesquelles il nous sert de guide afin de concevoir ce

mémoire de recherche. Mentionnons également que la méthodologie choisie nous a permis de considérer de l'expérience de ces dernières. À ce sujet, dans le prochain chapitre, nous discuterons du cadre méthodologique, de l'approche méthodologique, du recrutement des participant(e)s, de l'analyse des données, etc.

Chapitre 4 : La méthodologie

Le chapitre ci-dessus présente des informations sur les caractéristiques de la recherche qui a été effectuée dans le cadre de cette étude sur les proches aidant(e)s. Effectivement, la méthodologie choisie pour répondre à notre question de recherche et par extension atteindre ses objectifs est constitutive de ce chapitre. Cela dit, nous présenterons le cadre méthodologique, l'approche méthodologique, le processus par lequel les participantes ont été recrutées, l'échantillon, les techniques de collecte de données, la technique d'analyse de données et les considérations éthiques. Le tout se terminera par la présentation des participantes. En guise de rappel, notre question de recherche est la suivante : *quelles sont les répercussions de la prise en charge d'aide et quel est l'impact de la pandémie sur les réalités des aidant(e)s ?*

4.1 Le cadre méthodologique

Cette recherche privilégie l'approche qualitative, particulièrement parce qu'elle permet de donner une voix aux individus (Doucet, 2012). Cela dit, « en recherche qualitative : laisser la parole aux acteurs sociaux facilite l'accès à leur expérience et favorise ainsi une meilleure compréhension aux enjeux auxquels ils font face » (Doucet, 2012, p.233). Cette citation fait écho aux intentions de cette recherche qui se veut de cerner les réalités des proches aidant(e)s. Relativement à cela, Kohn et Christiaens (2014) énoncent que « [f]aire de la recherche qualitative est une façon de regarder la réalité sociale » (p.69).

En fait, la recherche qualitative permet d'expliquer, de décoder et de traduire des phénomènes sociaux (Doucet, 2012; Dumez, 2011). Elle peut être dépeinte par « sa capacité de décrire en profondeur plusieurs aspects importants de la vie sociale relevant de la culture et de l'expérience vécue » (Kohn et Christiaens, 2014; Pires, 1996, cité dans

Doucet, 2012, p.233). À cet effet, la recherche qualitative met l'accent sur le contact entre multiples variables en plus de favoriser une interaction avec différents acteurs et cela en vue de comprendre ces phénomènes sociaux et humains (Doucet, 2012; Dumez, 2011). Dumez (2011) enrichit ces propos en expliquant qu'elle « se caractérise par deux choses : elle cherche à comprendre comment les acteurs pensent, parlent et agissent, et elle le fait en rapport avec un contexte ou une situation » (p.48). Il est à noter qu'en ce qui a trait à notre recherche, la pandémie de la COVID-19 engendre un contexte social particulier, raison pour laquelle nous avons comme objectif de comprendre comment elle affecte les aidant(e)s. De ce point de vue, la recherche qualitative a justement « [une] visée compréhensive cherchant à répondre aux questions pourquoi et comment » (Dumez, 2011, p.50).

De surcroît, la richesse des données collectées est certainement un avantage d'une recherche qualitative bien menée (Kohn et Christiaens, 2014). Dans le cadre de cette recherche sur les proches aidant(e)s, les techniques priorisées seront explicitées et détaillées dans les sections à venir. Somme toute, cette citation ci-dessus résume l'objectif visé par l'approche qualitative. Les auteurs stipulent :

« The goal of qualitative research is the development of concepts which help us to understand social phenomena in natural (rather than experimental) settings, giving due emphasis to the meanings, experiences, and views of all the participants » (Mays et Pope, 1995, cité dans Kohn et Christiaens, 2014, p.69).

Mentionnons également que l'interpellation des participant(e)s (de sujets humains) nécessite une évaluation d'un comité éthique de la recherche. À ce sujet, notre étude sur les réalités des aidant(e)s a reçu l'approbation du Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa le 25 mars 2021 (voir l'annexe A).

4.2 L'approche méthodologique

L'approche narrative est l'approche méthodologique choisie dans le cadre de cette recherche. En fait, cette approche favorise l'écoute des histoires en plus d'être opportun afin d'obtenir des représentations précises sur la réalité subjective d'une personne (Gubrium et Holstein, 1998). Le récit de vie est la terminologie française utilisée pour faire allusion à l'approche narrative.

Cela dit, cette approche permet de se focaliser sur les propos et les dires des personnes concernées par la recherche, car « le récit de la personne est placé au centre des travaux » (Grard, 2017, p.87). Elle permet de comprendre l'univers de la personne (Grard, 2017). À cet effet, dans une recherche de type qualitative comme celle-ci, le récit de vie est un texte narratif qui s'avère riche en informations pertinentes sur l'expérience d'une personne (Binet et Shérif, 1992). Ils sont très privilégiés dans les analyses de type qualitatives (Binet et Shérif, 1992).

Mentionnons également que le texte narratif rapporte des événements, des situations, des interprétations et des sentiments (Binet et Shérif, 1992). À vrai dire, l'intersubjectivité, la prise de la parole et le *storytelling* font partie des fondements de cette approche narrative (Binet et Shérif, 1992). Notons également qu'elle permet une meilleure compréhension de l'interprétation et de la construction de sens qui s'opère chez l'individu (Binet et Shérif, 1992 ; Gubrium et Holstein, 1998). Ceci étant dit, l'approche narrative est la mieux adaptée pour cette étude qui se veut de relater les expériences et les réalités des aidant(e)s, notamment parce qu'elle favorise une prise de parole et l'écoute d'histoires et de réalités. En fait, ces personnes interrogées racontent leur expérience et leur vécu et cela de leur point de vue, à partir de leurs repères. Partant de ce fait, cette approche rejoint les intentions

de cette étude sur les proches aidant(e)s, par sa capacité à laisser place aux dires des personnes concernées.

4.3 L'échantillon

Certains critères concernant le choix des personnes qui ont pris part à ce projet de recherche méritent d'être clarifiés et éclaircis dans cette section de ce mémoire de recherche. En fait, la méthode d'échantillonnage par choix raisonné permet l'établissement de certaines caractéristiques et de certains critères relativement aux participant(e)s de la recherche (Pires, 1997). De ce fait, l'objectif était de recruter des personnes qui avaient tenu le rôle de proche aidant(e) avant et pendant la pandémie, de telle sorte qu'ils/elles soient en mesure de donner des informations pertinentes qui seront analysées en profondeur. Ceci dit, trois critères d'inclusion ont été établis. Premièrement, les personnes qui ont été recrutées devaient avoir été des proches aidant(e)s depuis minimalement décembre 2019. De ce fait, la durée de leur expérience quant à leur rôle de proche aidant(e) est pertinente dans le cadre de cette recherche, car le but reste de comprendre l'impact de la pandémie sur leur rôle d'aidant(e). Deuxièmement, celles qui parlaient le français étaient priorisées, car le français est notre langue première. Troisièmement, ces personnes devaient préféablement résider au Québec ou en Ontario. Nous croyions que cette proximité géographique faciliterait leur accessibilité. De plus, la diversification de l'échantillonnage était un critère d'inclusion explicité dans la demande éthique. Cette diversification résidait notamment au niveau du genre des participant(e)s de la recherche. En fait, le but était de rencontrer et d'interroger un minimum de trois personnes qui s'identifient comme femmes et de deux personnes qui s'identifient comme hommes. Cela parce que la majorité des proches aidant(e)s sont des femmes. Toutefois, nous avons seulement pu recruter des

personnes qui s'identifient comme femmes. Cela dit, nous présenterons notre hypothèse concernant cette impossibilité à atteindre cette diversification dans le Chapitre 5.

4.4 Le recrutement des participantes

Deux méthodes ont permis le recrutement des participantes, soit l'affiche et la technique nommée l'effet boule de neige. Effectivement, une affiche comportant des informations pertinentes et nécessaires à la compréhension de l'étude a été tout d'abord créée. Le sujet de la recherche, ses bienfaits, les risques, les critères d'inclusion et nos coordonnées étaient parties prenantes de cette affiche (voir l'annexe B). Elle a été partagée à une personne-ressource dans un organisme dans la région qui travaille avec les proches aidant(e)s. À cet effet, il lui a été possible de partager ces informations avec de potentielles participantes. De ce fait, les personnes intéressées ont été en mesure de nous contacter. Cette technique nous a permis de recruter les deux premières participantes. Bien évidemment, celles-ci rencontraient les critères d'inclusion de la recherche énumérés dans la section précédente.

Ensuite, la troisième personne a été recrutée grâce à la technique de recrutement nommée l'effet boule de neige. Cela dit, le réseau et les connaissances de la deuxième participante nous ont permis de rentrer en contact avec la troisième. En guise de précision, nos coordonnées ont été communiquées par courriel à la deuxième participante, afin qu'elle puisse les transmettre à ses connaissances. L'affiche lui a également été partagée. Par la suite, cette troisième participante nous a contacté pour d'amples informations sur les intentions et les objectifs de cette recherche. En somme, c'est concrètement à partir de ces deux techniques de recrutement (l'affiche et l'effet boule de neige) que le recrutement des participant(e)s a été fait dans le cadre de cette recherche.

4.5 La collecte de données

Les deux techniques de collecte de données priorisées ont été : la recension exhaustive des écrits et l'entrevue semi-dirigée.

Premièrement, avant de sélectionner les textes permettant d'effectuer notre recension des écrits, nous avons établi une stratégie de recherche. Des termes et des mots clés ont été recherchés dans des bases de données. Cairn, Érudit, Omni, Google Scholar, Repère, Eureka ont été priorisées, car elles permettent l'accessibilité à des textes écrits en français. Plusieurs autres sources telles que Sociological Abstracts, PsycINFO, SocIndex, Abstracts in social gerontology et Social Services Abstracts ont également été explorées.

Les termes et les concepts recherchés dans ces bases de données ont été les suivants : répercussions, proche aidance, impact, incidence, *caregiver*, féminisme, femmes, aidantes, rôle, désengagement, prise en charge ..., etc. La combinaison de ces concepts clés nous a permis d'accéder à plusieurs articles, revues, documents, mémoires et thèses sur le sujet. Nous n'avons pas établi de critères d'inclusion en ce qui concerne les dates de publication de ces textes. Cela dit, nous nous sommes contentés de la multitude de données que nous avons pu recueillir à partir de la littérature scientifique. À ce propos, il nous importe d'affirmer que notre stratégie de recherche a consisté à évaluer et à analyser des revues professionnelles et scientifiques produites par des praticiens, des experts en proche aidance et des spécialistes du phénomène du *care*.

Deuxièmement, l'entrevue semi-dirigée (d'environ 60 à 90 minutes) a également été utilisée comme technique de collecte de données. Cela parce que cette recherche se veut de donner sens à l'expérience au vécu des proches aidant(e)s. En fait, « l'entretien représente un des moyens privilégiés en recherche qualitative » (Doucet, 2012, p.236). En

lien avec le cadre et l'approche méthodologique choisis, l'intention était de récolter des témoignages subjectifs, des représentations exclusives et des perceptions particulières en vue d'effectuer notre analyse et par extension, de répondre à notre question de recherche. Un guide d'entrevue (se retrouvant à l'annexe C) a été rédigé afin d'appréhender les réalités de ces aidantes avant et durant le moment d'instabilité sanitaire, économique et sociale engendré par la pandémie de la COVID-19. Nous pouvons affirmer avoir recueilli des récits narratifs à partir de ces entrevues.

En fait, l'entrevue semi-dirigée a donné aux participantes une certaine flexibilité et liberté afin de discuter de sujets qui ne faisaient pas nécessairement partie du guide d'entretien, mais qui étaient tout de même pertinents en vue de comprendre la proche aidance. De surcroît, il est à noter que ces entrevues se sont effectuées à distance par le biais de la plateforme virtuelle Teams ou par téléphone. Cela parce que nous nous devons de respecter les restrictions gouvernementales en vue de freiner la propagation de la COVID-19. Les participantes avaient la possibilité de choisir la plateforme avec laquelle elles étaient le plus à l'aise. Ceci étant dit, elles ont eu la possibilité choisir le lieu à partir duquel ces entrevues se sont déroulées. En ajout, avec leur accord, les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un dictaphone.

4.6 L'analyse des données

Les données ont été analysées à partir d'une méthode d'analyse qualitative, soit l'analyse de contenu. En fait, cette technique d'analyse des données permet de saisir les idées, les opinions et les témoignages d'une personne de manière objective (Paillé et Mucchieilli, 2012). Des auteurs stipulent :

« Entendue au sens large, l'analyse de contenu est une méthode qui vise à découvrir la signification d'un message, que celui-ci soit un discours, un récit de vie, un article de

revue, un mémoire, etc. Plus précisément, il s'agit d'une méthode qui consiste à classer ou à coder les divers éléments d'un message dans des catégories afin de mieux en faire apparaître le sens » (Paillé et Mucchielli, 2012, p.161).

Effectivement, d'autres auteurs énoncent que « thematic analysis is a method for identifying, analysing and reporting patterns (themes) (Braun et Clarke, 2006, p.80) « within qualitative data » (Delahunt et Maguire, 2017, p.2). Plusieurs étapes sont déterminantes afin de procéder à une analyse de contenu. Nous avons notamment utilisé le texte de Paillé et Mucchielli (2012) comme référence afin d'élucider et de mettre en pratique ces étapes. Cela dit, la première a consisté à choisir le matériel à analyser. Dans le cadre de cette recherche, l'ensemble des textes recensés et la retranscription des entrevues effectuées sont les matériaux qui ont été étudiés. Une première lecture préliminaire dite flottante est la deuxième étape de l'analyse de contenu. Cette phase nous a permis de nous imprégner de nos matériaux en nous familiarisant avec les informations lues. Cette première lecture nous a également permis de dégager certains passages pertinents et certaines catégories thématiques. Par la suite, une lecture plus systématique a été effectuée. Les informations recueillies ont alors été regroupées sous des thèmes, des catégories et des sous-catégories. À titre d'exemple, les lectures effectuées sur le phénomène du *care* et les théories féministes nous ont permis de ressortir des concepts clés discutés et définis dans le chapitre théorique qui étaient : la socialisation genrée, la division sexuelle du travail, l'intériorisation des rôles féminins, etc. Cela dit, le choix et la définition des catégories thématiques constituent la troisième étape de l'analyse de contenu.

La quatrième étape de l'analyse de contenu consiste à analyser, préciser, coder et classer ces thématiques. Des unités de sens ont alors été créées. L'utilisation de citation (pour les textes) et de verbatim (pour la retranscription des entrevues) a été nécessaire afin

de coder et de donner sens à ces matériaux. Les résultats et les données recueillies seront présentés et interprétés dans les chapitres à venir.

Essentiellement, il est important de retenir que cette méthode d'analyse qualitative permet d'opérationnaliser, de catégoriser, de contextualiser et de comprendre le sens des messages, des discours et des informations analysées (Fortin et Gagnon, 2016 ; Nowell et collab., 2017; Paillé et Mucchieilli, 2012). En effet, l'analyse de contenu permet de questionner le matériel, de résumer et d'interpréter les réponses reçues aux questions posées (Paillé et Mucchieilli, 2012). C'est une méthode fondamentale de la recherche qualitative (Braun et Clarke, 2006). Relativement à cela, selon Stemler, « [w]hen used properly, content analysis is a powerful data [...] technique » (2001, p.8).

4.7 Les considérations éthiques

Comme Doucet (2002) le stipule, toute recherche encourageant la participation de sujet humain fait appel à une éthique. À ce propos, la demande éthique permet de protéger les participantes contre les risques éventuels de la recherche. Elle vise à assurer que cette étude se fera dans le respect de l'intégrité des participantes. Compte tenu de ce qui précède, les risques et les avantages de la recherche doivent être explicités. À cet égard, le formulaire de consentement (se retrouvant à l'annexe D) fut un excellent moyen pour les participantes de peser les pour et les contre de leur participation, car plusieurs informations pertinentes (tels que les risques et les avantages de la recherche) figuraient sur ce document. Malgré cela, nous nous sommes assurés de les répéter de vive voix avant les entrevues. Effectivement, il est en notre devoir de nous assurer que les participantes restent conscientes des répercussions de leur participation. Cela dit, la méthodologie choisie nous a permis de nous assurer que leur consentement était éclairé.

En plus du consentement éclairé, le respect de la confidentialité et de l'anonymat sont d'autres aspects éthiques à considérer. À ce sujet, d'une part, nous pouvons affirmer que la présence des proches de certaines participantes (durant les entrevues sur Teams) a engendré des défis éthiques, car cela brimait à un certain point le caractère confidentiel de ces entrevues. Il est arrivé que les participantes sollicitent leur proche pour répondre à certaines questions posées. Durant ces moments, nous ne nous sommes pas opposés à leur interpellation, en revanche, nous nous sommes assurés de rediriger les questions vers les personnes concernées. Par conséquent, nous pouvons affirmer qu'il a été difficile pour nous de prévoir et d'assurer l'intégrité et le bien-être de ces proches à la fin des entrevues, car ces derniers n'avaient pas consenti à participer à ces activités. D'autre part, l'anonymat des participantes a été préservé. Les informations les concernant sont sécurisées et gardées confidentielles. En ajout, des pseudonymes (des noms fictifs) seront utilisés dans les chapitres ci-dessous.

De surcroît, notre relation avec le sujet de recherche mérite d'être clarifiée, car cette affiliation peut engendrer des problèmes éthiques. Ceci étant dit, il nous semble opportun de nous positionner face à ce sujet de recherche. À ce propos, notre intérêt pour la proche aidance est d'ordre académique et professionnel. En guise de précision, des stages en milieu hospitalier ont permis des contacts étroits avec des proches aidant(e)s et par extension, cela a favorisé le développement de cet intérêt de recherche. Cela dit, étant à l'extérieur de cette communauté, il nous importe d'affirmer que notre volonté reste de relater leur expérience, en respectant l'éthique de la recherche. En définitive, le consentement éclairé, la confidentialité, l'anonymat et notre relation avec notre sujet de

recherche sont certaines des considérations éthiques en ce qui a trait à cette étude effectuée sur la proche aidance.

4.8 Présentation des participantes

Nous le réitérons : trois participantes ont été recrutées pour mener à bien les objectifs de cette recherche et celles-ci sont présentées ci-dessous. Toutes les entrevues se sont déroulées au mois d'avril 2020.

Jacqueline est une femme à la retraite et mère de deux enfants adultes. Elle partage la prise en charge de sa mère qui souffre de la maladie du Parkinson, avec ses deux sœurs. Toutefois, elle a été son aidante principale pendant 10 semaines consécutives durant la pandémie, soit de décembre 2020 à mars 2021. Cela dit, Jacqueline est désormais l'aidante secondaire de sa mère. Celle-ci vit maintenant dans une résidence et reçoit le soutien en continu d'une des sœurs de Jacqueline. De plus, Jacqueline a également été l'aidante secondaire de son défunt père, décédé durant la pandémie (juin 2020). Ce dernier souffrait d'une leucémie chronique ainsi qu'une insuffisance rénale et cardiaque.

Danielle est mère de trois enfants et éducatrice dans une école. Elle habite avec ses deux enfants (8 et 10 ans) ainsi que son mari. Elle a été la proche aidante principale de sa mère souffrant de maladies chroniques (hypertension artérielle et diabète). La prise en charge s'est inscrite dans un contexte de migration, car Danielle a dû prendre soin de sa mère, qui était venue séjourner au Canada. Celle-ci n'était pas en mesure de retourner dans son pays d'origine vu la fermeture des frontières en raison de la pandémie. En guise de précision, sa mère est arrivée de la Côte d'Ivoire en septembre 2019. Elle a finalement pu quitter le Canada en juin 2020.

Catherine est une femme célibataire et fonctionnaire au gouvernement. Elle partage la prise en charge de son petit frère atteint d'une paralysie cérébrale avec sa mère. Elle dit avoir toujours participé au bien-être de son frère, depuis sa jeunesse. Catherine a déménagé à nouveau chez sa mère pour l'aider à prendre soin de ce dernier, vu la fermeture des organisations et des établissements en raison de la pandémie. Ceci dit, ils vivent présentement ensemble depuis maintenant 4 mois.

Dans le chapitre qui suit, les résultats des entrevues effectuées auprès de ces trois femmes seront présentés.

Chapitre 5 : La présentation des résultats

L'analyse de contenu nous a permis de faire ressortir certains thèmes qui ont dominé les discours de Jacqueline, de Danielle et de Catherine. Cette méthode d'analyse de données permet la catégorisation des termes et permet par extension de rendre compte de l'expérience de ces femmes à partir de leurs dires. Dans cette recherche, les thèmes qui sont ressortis sont les suivants : 1) les tâches et les responsabilités des aidantes; 2) la lourdeur, le stress et les difficultés engendrées par la proche aidance; 3) les effets occasionnés par la pandémie; 4) l'inefficacité des ressources dispensées par l'État; 5) le soutien apporté par l'entourage. Ces thèmes seront présentés dans ce chapitre de résultats.

5.1 Les tâches et les responsabilités des aidantes

Une facette des réalités et des expériences des participantes de cette recherche peut être comprise à travers les rôles et les responsabilités qu'elles tiennent en tant qu'aidante. Ceci dit, elles prodiguent une panoplie de soins qui touchent notamment les activités de la vie quotidienne (AVD) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). À cet effet, Jacqueline (aidante à sa mère) présente sa journée en contexte de pandémie en disant :

« Bin dès qu'elle se levait, j'allais euh m'en occuper parce qu'on avait toujours peur qu'elle tombe. Fait qu'elle se déplaçait fallait être auprès d'elle. Elle allait aux toilettes tsé. Dès qu'on... c'est moi qui lui servais tous ses repas. Je lui préparais, je la servais... euh... tsé je m'occupais d'elle là... comme un bébé là. Tsé la journée qu'elle voulait prendre son bain, fallait que je sois disponible pour ça aussi pis euh... je faisais son lavage, je lui donnais ses médicaments. J'avais des alarmes qui sonnaient pour ses médicaments. Euh... je l'aidais à se relever la nuit, quand elle se levait des fois, je me levais aussi euh parce que [...] elle avait de la misère à remarquer dans le lit toute seule » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 613-620).

La prise de médicaments, le lavage, la préparation des repas, les soins personnels et hygiéniques caractérisent les tâches effectuées par Jacqueline. Certaines de ces activités sont également prodiguées par Catherine (aidante à son frère) qui dit :

« Ah... il faut l'aider des fois à l'habiller parce qu'il met toujours son linge à l'envers. Il faut toujours sortir son linge... il n'est pas capable de choisir son linge. Il faut donner son bain... il a de la misère. Il faut l'aider à broser ses dents, sinon il a toujours de la plaque sur les dents. Euh... il faut lui faire à manger, mais il peut manger tout seul... il peut manger tout seul. Mais faut toujours que ce soit proche de lui, sinon il échappe tout le temps tout le temps. Moi, je le rase. Il me laisse juste moi le raser parce que... il dit que ça fait mal quand les autres le font hum. Il faut couper ses ongles euh... » (entrevue du 21 avril, 2021, lignes 103-110).

En outre, ces aidantes se rendent également disponibles pour faire des courses à l'extérieur. Effectivement, Jacqueline partage que : *« quand elle [la mère de Jacqueline] était ici, qu'elle a eu des rendez-vous médicaux, j'allais toujours »* (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 397-398). Danielle (aidante à sa mère), quant à elle explique qu'*« il fallait sortir [...], vu qu'elle aime la nourriture fraîche comme souvent la banane plantain, donc souvent qui mûrissait très vite... ça fait que fallait aller chercher d'autres encore... »* (entrevue du 16 avril, 2021, lignes 229-231). Cette dernière devait s'assurer de faire ses courses dans des marchés africains, étant donné que sa mère n'était pas habituée à la nourriture d'ici.

Mentionnons également que les tâches de ces aidantes ne se résument à ce type d'activités. Le soutien psychologique et financier est un autre aspect de la prise en charge. À ce sujet, Danielle énonce :

« Bon... j'étais son soutien, c'est.. fallait.. euh c'est sûr que c'était pas une résidente d'ici, il fallait tout lui donner sur tous les plans hein, sur tous les plans. Fallait lui offrir euh... tu vois le soutien financier, le soutien psychologique parce qu'à cet âge, elle était loin de sa patrie donc fallait vraiment la soutenir sur tous les plans parce qu'elle avait... elle travaillait pas, elle ne pouvait pas travailler... » (entrevue du 16 avril, 2021, lignes 56-60).

Ces verbatim nous permettent d'avoir un aperçu des rôles et des actions que ces aidantes effectuent quotidiennement ou hebdomadairement pour assurer le bien-être de leur

proche. Toutefois, il nous importe de mentionner que l'exécution de ces tâches repose souvent sur les femmes.

5.2 La lourdeur, le stress et les difficultés engendrés par la proche aidance

Ces activités et ces tâches discutées dans la section précédente ont des répercussions sur les aidantes. À cet effet, les termes suivants : stress, lourd et difficile ont été répétés à plusieurs reprises durant les entrevues avec ces trois participantes de la recherche. Ceci étant dit, elles rapportent que les tâches physiques peuvent être lourdes et difficiles en plus d'engendrer un stress. Les participantes ont indiqué que :

« Le problème c'est si jamais faut que je le lève... ça c'est... il est pesant, il pèse beaucoup. Pour moi parce que moi je pèse pas beaucoup. J'ai pas beaucoup de force, il a plus de muscles que moi. [...], je suis pas capable de le faire [...]. Comme prendre son bain, c'est vraiment difficile. [...]. Il a peur des escaliers, il est déjà tombé [...] » (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 332-335).

« Bin la journée du bain... c'était difficile. Euh là parce que euh... tsé ma mère risquait toujours de perdre connaissance hein. On savait jamais quand sa pression allait chuter et qu'elle fait une syncope... euh... tsé fallait que j'aide à se baigner, à l'essuyer, à se crêmer, à s'habiller... tsé c'était exigeant physiquement. Euh... j'avais toujours peur, tsé toujours peur qu'elle tombe quand je partais là. Ça, c'était un stress, tsé euh... la laisser... j'arrive qu'elle soit tombée... c'était difficile » (Jacqueline, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 640-645).

Les soins hygiéniques semblent lourds pour ces aidantes qui nomment que ces activités sont difficiles, stressantes et pesantes pour elles. Notons également que les activités de prise en charge peuvent être complexifiées par les risques que peuvent engendrer la condition physique et le poids de l'aidé. À ce sujet, Catherine énonce également :

« [...] c'est correct... je voulais aussi aider ma mère parce que des fois... c'est très difficile sur ma mère... j'ai toujours pensé que le plus vieux qu'il devenait, le plus vieux qu'il devenait, le plus facile que ça serait prendre soin de lui. Mais j'ai jamais pensé... qu'il était pour... comme il pèse beaucoup » (entrevue du 21 avril, 2021, lignes 145-152).

En plus d'être physique, cette lourdeur peut également être émotionnelle et mentale. Jacqueline partage que pour elle, il est important d'appréhender ses journées, une journée à la fois. Elle dit :

« Bin dès fois, je trouvais ça lourd. Tsé je disais à mon conjoint pis euh je me couchais pis le lendemain c'était une autre journée. On prenait ça vraiment 24h à la fois. Fait que c'est pas comme si elle avait été des années non plus là, mais je le sais que tsé [...]. On le sait que des choses pas faciles vont venir. Faut se préparer à ça. Ça n'ira pas en s'améliorant là » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 734-739).

Pour Jacqueline, l'avenir risque d'être tumultueux. Elle le réitère en expliquant qu' :
« elle [la mère de Jacqueline] veut pas déménager, mais nous autres on fait les démarches pour qu'elle déménage, qu'elle ait plus de soins, mais elle, elle veut pas ça... ça sera pas facile ce qui s'en vient... non ça sera pas facile » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 1008-1010). Effectivement, l'avenir apporte son lot stress. À ce sujet, pour Catherine, ce que réserve cet avenir est ce qui est le plus difficile émotionnellement. Elle partage : *« mais euh... comme ça c'est stressant, on essaie de faire... de trouver une place. Hum... comme... le rôle y'est pas stressant, mais qu'est-ce qui va arriver avec mon frère est stressant »*. (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 578-580). Cela dit, le manque de place dans une résidence à proximité pour son frère génère ce stress. « *Stressé, le stress, fâché* » sont les sentiments qu'elle explicite avoir vécu face à cette situation (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, ligne 888). En fait, Catherine n'est pas la seule à manifester son désarroi face aux ressources. Danielle évoque avoir vécu quelques situations stressantes avec les compagnies d'assurance santé (pour les voyageurs étrangers) qui posaient plusieurs conditions afin de renouveler son contrat. Elle énonce que: *« d'abord même, ça n'a pas été facile...au début moi aussi j'étais inquiète là »* (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, ligne 110). Ensuite, elle dit :

« Quand il y a eu la covid et puis ils refusaient de renouveler, faut voir comment on était stressé, on se dit : « mais faut qu'on paie parce que si elle est malade comment on va faire ? On a fait tout ce sacrifice-là... » et quand elle est tombée malade on a payé les 1100\$ [...] » (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 471-474).

De ce fait, la pandémie a accentué le niveau de stress vécu par les aidantes. Jacqueline affirme : *« ça ça a été difficile, il fallait tout le temps demandé, faire des démarches, des appels, on nous a demandé toute sorte d'affaires, c'était difficile »* (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 520-521). Elle admet : *« j'ai eu des journées, couchée sur le divan, découragé »* (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, ligne 476).

Mentionnons également que la conciliation entre les exigences du rôle d'aidante et celles des activités salariées et personnelles peuvent davantage accentuer les difficultés et la fatigue vécue par les aidantes. Relativement à cela, Danielle raconte qu'elle s'attendait à avoir un répit avec l'arrivée de sa mère notamment avec les tâches domestiques à la maison et la surveillance de ses deux jeunes filles (des rôles souvent assignés aux femmes). Toutefois, elle s'est rendu compte qu'en plus de ses nombreuses responsabilités, elle devait également prendre soin de sa mère. Ceci dit, elle raconte :

« J'étais vraiment fatigué parce que comme j'ai dit, j'avais besoin d'aide... moi j'avais besoin d'aide, c'est pour ça qu'elle était venue, mais là c'est... c'est... c'est comme moi qui devais aider maintenant. Comme elle avait besoin de moi... donc c'était lourd pour moi parce que j'ai mes enfants, j'ai mon travail et elle était là et elle avait besoin de moi aussi... je trouvais que c'était beaucoup quoi... c'était beaucoup pour moi » (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 396-400).

Comme elle le stipule, cette conciliation est lourde pour elle. Tout compte fait, il est à retenir que plusieurs facteurs participent à rendre l'expérience de ces aidantes davantage lourde, stressante et difficile.

5.3 Les effets occasionnés par la pandémie

L'ensemble des participantes de cette recherche ont rapporté avoir vécu certaines conséquences engendrées par la pandémie. Effectivement, il est opportun d'affirmer que la pandémie a occasionné une restructuration de la vie familiale de chacune de ces participantes. En fait, la pandémie a fait en sorte qu'elles ont cohabité avec leur proche dépendant durant plusieurs semaines, ce qui n'était pas le cas auparavant.

« [...] pendant la pandémie, je suis venue encore pour venir aider parce que toutes les aides qu'on avait, on les.. parce que le CLSC venait aussi des fois pour aider... mais là on a vraiment tout pris en charge... comme toute la famille » (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 163-165).

« Là où il y a eu le problème, c'est qu'elle pouvait plus voyager, parce que les vols étaient suspendus. Donc, elle était bloquée. [...]. En tous cas, la pandémie a fait qu'elle est restée plus longtemps. Elle est restée plus longtemps [...] » (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 205-222).

Jacqueline quant à elle a dû prendre soin de sa mère suite à une hospitalisation. Elle souhaitait éviter que sa mère se sente seule, car les consignes gouvernementales (voulant freiner la propagation du virus) l'empêcheraient d'aller lui rendre visite. Elle énonce : *« j'aurais pas abandonné ma mère seule là, j'ai dit viens-t'en [...] »* (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, ligne 445). Outre que cette restructuration, la pandémie a eu certains effets positifs. Catherine explique : *« quand on est à la maison, ça n'affecte pas vraiment mon travail parce que je peux revenir et partir comme je veux parce que je suis assise en face d'un ordinateur, mais tu es au bureau, c'est pas facile »* (entrevue du 21 avril, 2021, lignes 484-487). Pour cette dernière, la conciliation entre les exigences de son emploi et celle de son rôle de proche aidante a été facilitée par le travail à distance. De surcroît, dans sa situation, elle affirme que certains rôles ont changé :

« Comme on prenait beaucoup moins soin de nous autres. Pis, cause qu'on prenait moins soin de nous autres, on prenait moins soin... comme... pas comme on prenait

moins soin de lui, mais on l'habillait pas, parce qu'on ne sortait pas. Ça valait pas la peine... » (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 368-371).

Ceci étant dit, la pandémie a eu comme effet de réduire certaines de ses tâches. Toutefois, cela n'est pas le cas pour toutes les aidantes qui ont participé à cette recherche. À ce sujet, Jacqueline souligne un autre changement occasionné par la pandémie. Elle énonce : « *euh...bin le fait qu'elle vienne habiter, c'est sûr que... tsé, j'étais plus juste sa fille, j'étais comme sa préposée tsé, c'était... j'ai vraiment pris soin là* » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 532-533). Elle le réitère en ajoutant que : « *c'est sûr le rôle a changé parce que je suis devenue sa préposée pendant des boutes [...]* » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 536-537). En plus de cela, elle ajoute que la pandémie l'a empêché d'avoir l'aide de ses sœurs qui auraient pu l'épauler dans la prise en charge de sa mère. Elle dit : « *[...] si ça avait pas été de la pandémie, mes sœurs auraient pu venir, on aurait se relayer, ça l'aurait pas eu si longtemps. Ça aurait peut-être été plus facile [...]* » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 511-513). Donc, nous pouvons affirmer que la pandémie a eu une incidence sur son rôle d'aidante. Les expériences de Jacqueline sont similaires à la situation de Danielle qui dit avoir vécu beaucoup de stress durant ses échanges avec les compagnies d'assurance. Elle explique que : « *l'assurance... ils posaient tellement de conditions pour renouveler le contrat, à cause des fermetures. Chaque fois, c'était des conditions : " pourquoi elle est là ? Dès qu'on ouvre les frontières, il faut qu'elle parte" ... c'était beaucoup de stress aussi* » (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 208-211). En fait, la pandémie a empêché le retour de sa mère en Afrique et par conséquent, a eu comme effet d'allonger la durée de son rôle d'aidante.

5.4 L'inefficacité des ressources dispensées par l'État

À travers les entrevues, les participantes se sont plaintes à plusieurs reprises du manque et de l'inefficacité des ressources institutionnelles et communautaires. À titre d'exemple, depuis maintenant plusieurs années, Catherine et sa mère sont à la recherche d'une résidence pour un jeune adulte en situation de handicap dans la région d'Ottawa-Gatineau. Toutefois, elle explique :

« Je suis pas exactement certaine de qu'est-ce qui va se passer. Comme on avait trouvé une résidence pour Dominique et on voulait voir que... que tout allait bien. [...] que c'était une résidence, pis que il pouvait être indépendant... à cause de la pandémie ils ont décidé qu'il avait pas le droit d'y aller, mais là ils ont dit qu'ils ont des places temporaires pour lui, mais ils sont tous à 3h d'ici, pis moi... pis ma mère on arrête pas de se chicaner qu'on veut quelque chose à Gatineau, pas à Montréal ou à l'autre bout du monde. Pis on veut du monde de son âge aussi... ils essaient de le mettre avec du monde de 70 ans » (entrevue du 21 avril, 2021, lignes 557-564).

Cette situation génère du stress dans la mesure où elle se questionne constamment sur la disponibilité d'une résidence pour son frère, surtout lorsqu'elle sera prête à fonder sa propre famille. Elle pointe également une autre problématique concernant les ressources. Elle énonce :

« Pis euh...il [son frère] reçoit 1200\$ pis là cet argent-là, il va la garder, c'est à lui. Quand il va aller dans la résidence... comme la résidence a prend un montant... pis le... pis après il le laisse avec 273\$. C'est le gouvernement qui a décidé que ce montant-là était assez pour quelqu'un. Moi j'ai pas compris comment parce qu'il y a personne qui peut vivre sous 273\$... » (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 695-699).

En fait, elle dénonce le fait qu'il n'est pas assez de résidences adaptées pour la situation de son frère en plus de la piètre aide financière reçue par celui-ci. Catherine partage également qu'il serait pertinent d'avoir plus d'heures d'aide à domicile. Elle ajoute :

« Peut-être quelqu'un d'autre pourrait venir l'aider. Comme y'a une fille qui vient une heure par semaine, mais c'est pas beaucoup. Je trouve que peut-être ajouter plus d'heures ça serait mieux... Mais... ils prennent pas beaucoup d'heures le CLSC et le gouvernement. Je trouve qu'il devait en ajouter plus » (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 775-780).

En ce qui concerne Danielle, son expérience avec les compagnies d'assurance a négativement influé sa vision de ces ressources. Elle confie que c'est un des aspects de son expérience d'aidante qu'elle a le moins aimé. Cela parce qu'en plus d'engendrer un stress, Danielle s'attendait à avoir un soutien significatif lorsque sa mère est tombée malade.

« Mais là où moi je n'ai pas apprécié... c'est qu'on s'est dit qu'on prend l'assurance pour aider quand nous sommes dans le besoin... et quand elle est tombée malade... quand on a été à la clinique, la consultation, il fallait payer. Ils ont dit : « faut payer avant qu'il ne rembourse ». [...]. Durant son séjour, j'ai payé comme environ 2700 en frais d'assurance. Et quand elle est tombée malade, on a dépensé... on a dépensé comme 1090\$ en soin. Et tu sais combien l'assurance m'a remboursé ? Comme 300\$ » (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 444-454).

Danielle a mentionné se sentir déçue et regrette avoir payer ce service. Elle énonce :
« c'est vraiment vraiment de l'anarque... si jamais même garder ces 2700\$... ça aurait pu la soigner... c'était vraiment l'arnaque » (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 458-459). De surcroît, il semble pertinent d'ajouter que les interventions des travailleurs sociaux ont également été critiquées. À ce sujet, Jacqueline et Catherine ont côtoyé des travailleur(euse)s sociaux et rapportent leur expérience :

« Oh bin... tsé comme au début, elle [la travailleuse sociale] était venue, elle lui avait dit qu'on avait besoin de quelqu'un tout ça, mais elle avait pas faite les démarches, ça été long tsé... elle avait pas enclenché. Quand il est arrivé le temps d'avoir quelqu'un, je l'ai appelé... elle avait pas fait sa demande. Fait que c'est là qu'on a dû s'organiser par nous-mêmes » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 1085-1089).

« Je vois qu'elle [la travailleuse sociale] essaie d'aider, mais peut-être qu'elle connaît pas toute qu'est-ce qu'il est disponible pour Simon (nom fictif) encore. Pis je trouve que des fois, elle pousse pas assez fort, elle fait pas assez de recherches. Pis comme quelqu'un va lui dire : « y'a une bonne place ». Pis là on va demander des questions pis elle a aucune idée c'est quoi les réponses. Comme elle avait dit

qu'elle avait trouvé une résidence pis j'étais comme : « elle est ou la résidence ? » pis elle le savait même pas la réponse. J'étais comme : « bin là ! » (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 818-824).

« Bin un moment... ça prit une travailleuse sociale... fait que là j'ai dis bin là il va arriver quoi quand je serais plus capable de m'occuper de ma mère. Tsé qu'est-ce qui va se passer là, je voulais avoir de l'aide, mais j'en avais pas. Bin là y a une travailleuse sociale qui est venue... pis euh... elle est venue amener un siège pour le bain... un siège d'aisance. Tsé il a fallu qu'on se demande, parce qu'il se passait pas grand-chose. Pis elle, elle trouvait que ça faisait pas si longtemps que ma mère était ici, mais moi j'avais envie de dire eille tu sais-tu c'est quoi prendre soin de quelqu'un là ? tsé un moment donné, j'étais découragé là. Je suis allé dans mon garde-robe, j'ai crié à l'aide là. Fallait qu'il se passe de quoi » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 762-770).

Ces interventions ont eu des répercussions sur ces femmes et leur famille dans la mesure qu'elles ont engendrées du stress, des questionnements, des inquiétudes et un sentiment de découragement. Ces familles, notamment ces femmes, ont dû trouver des moyens pour veiller au bien-être de leur proche, quitte à délaissé leur propre bien-être. Jacqueline a dû insister pour avoir accès à des services d'un(e) intervenant(e). Elle dit : *« oui... c'était long parce que si j'avais pas insisté là, bin peut-être que ça aurait encore été un peu plus long. Parce que quand j'ai dis eille moi ça va me prendre de l'aide... là dans la même semaine, on a eu quelqu'un »* (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 805-807). Toutefois, elle affirme elle-même qu'il se peut que ce soit un autre effet de la pandémie. En d'autres mots, la pandémie aurait alourdi les tâches et les responsabilités des intervenant(e)s sociaux, qui voit désormais leur charge de cas s'alourdit. Faute de temps, les familles sont obligées d'attendre plus longtemps.

Par conséquent, les participantes de cette recherche ont partagé certaines recommandations qui selon elles, seraient pertinentes en vue d'améliorer le bien-être de leur proche et par extension le leur. Ceci étant dit, selon Catherine, recevoir de nouveaux équipements l'aiderait, car cela faciliterait les déplacements de son frère. Elle dit : *« hum*

peut-être... je sais pas... donner des... de l'équipement qui pourrait aider, plus comme la chaise. Peut-être une nouvelle, ça ça l'aiderait. Comme c'est pas vraiment un service, mais quand même ça l'aiderait » (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 763-765). Elle ajoute par la suite que l'intervenante qui a été assignée à son frère devrait mieux préparer ses rencontres avec la famille, car selon elle, *« faudrait qu'elle [la travailleuse sociale] pousse ses recherches avant de venir nous parler »* (Catherine, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 840-841). En d'autres mots, ces rencontres devraient être mieux structurées. Danielle, par contre, stipule qu'il serait important pour les familles d'avoir du soutien et de l'aide, peu importe la forme qu'elle prendra.

« Il peut avoir souvent des aides. Ça peut ne pas être des aides financières... mais des aides peut-être euh... l'aider à l'intégrer... ça peut être comme... comme en banque alimentaire... aider, peut-être des médicaments à donner comme euh... sous forme d'action sociale... tu vois ? Des choses comme ça » (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 499-503).

Jacqueline quant à elle soutient qu'avoir un retour financier sous forme de crédit d'impôt aurait pu être aidant pour elle et sa famille. Toutefois, elle dénonce qu' : *« ils nous ont jamais offert des crédits d'impôt, ils nous ont jamais rien offert »* (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 876-877). Tout compte fait, il est important de retenir que ces participantes dépeignent ce statu quo dans lequel les ressources sont insuffisantes, inaccessibles et inefficaces pour leur situation respective. Les politiques entourant le maintien à domicile et le virage ambulatoire permettent à l'État de se désengager des responsabilités de la prise en charge, en laissant ses tâches à leur famille. Laissez au dépourvu, ces aidantes comptent sur leurs ressources personnelles, soit leurs proches, afin de mener à bien les activités de la prise en charge.

5.5 Le soutien des proches

Le soutien des proches est une caractéristique et un aspect de l'expérience des participantes à ne pas omettre. Effectivement, ces femmes ont sollicité l'aide de leur conjoint, de leur mère ou de leurs sœurs afin d'être en mesure d'effectuer l'ensemble des rôles et des responsabilités nécessaires au bien-être de la personne dépendante. Ceci étant dit, afin de réduire le fardeau de leurs rôles, certaines tâches ont été partagées. À ce propos, Catherine rapporte qu'en ce qui concerne les courses extérieures : « *c'est plus ma mère qui l'amène à ses rendez-vous, moi je l'amène [...] juste se promener un peu...* » (entrevue du 21 avril, 2021, lignes 120-121). Comme il a été dit auparavant, cette dernière a déménagé à nouveau chez sa mère pour l'aider à prendre soin de son frère. Cela dit, Catherine et sa mère prennent en charge de ce dernier ensemble. Danielle quant à elle sollicite l'aide de son conjoint afin d'être en mesure de vaquer à ses occupations professionnelles. Elle explique qu' : « *il [son conjoint] nous a vraiment aidé parce que moi le matin je... je devais partir au travail pis elle restait pratiquement seule. Vu que lui il commençait pas tôt, il restait avec ... c'était pas facile aussi* » (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 79-81). À ce sujet, le conjoint de Jacqueline s'impliquait également. Issue d'une famille de 4 enfants (qui sont toutes des femmes), Jacqueline spécifie que les conjoints de ses sœurs s'impliquent aussi dans la prise en charge de leur belle-mère. Elle dit : « *on a les conjoints, nos conjoints s'impliquent tous* » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, ligne 331). Elle ajoute également : « *euh... une chance que mon conjoint était là tsé* » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, ligne 750).

Dans le cas de Jacqueline, il nous importe d'affirmer que ses sœurs ont été un pilier important pour elle. Elle rapporte : « *ma sœur elle a dit : "je vais te donner un répit, reste*

chez vous, moi je m'occupe de mom'' » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 451-452). Ses sœurs se sont toujours assurées de supporter émotionnelle Jacqueline, étant donné qu'elles ne pouvaient pas être présentes physiquement en raison des restrictions gouvernementales afin d'éviter la propagation de la COVID-19. Jacqueline explique :

« J'avais mes sœurs qui me supportaient aussi parce qu'on s'écrivait beaucoup mes sœurs et moi pis je sentais leur support. Je sentais que si elles avaient pu, tsé elles m'auraient aidé davantage. Il en a une, elle a dit commander de la bouffe, je vais vous payer. Tsé donnez-vous congé... tsé, je le sentais. Pis notre fils, une fin semaine, il nous aidait aussi parce qu'on se sentait plus libre d'aller faire du ski et lui il s'occupait de sa grand-mère. Il montait, il habite en bas, mais il venait s'en occuper euh quand elle a tombé, y'es venu nous aider à la relever euh... on était trois au moins, j'étais pas tout seul là. Mon mari faisait toujours toute sa vaisselle... chacun faisait ce qu'il pouvait, pour que ce soit bien, mais je sentais vraiment le support de mes sœurs. Ça ça aidait » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 546-554).

Ce soutien émotionnel a été très important pour elle. Elle dit : *« bin il y avait des journées vraiment difficiles plus que d'autres, mais euh... j'étais bien entouré. On a passé au travers »* (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 743-744). De surcroît, les proches à l'extérieur du nid familial apportaient aussi un soutien. Danielle explique : *« il y a aussi nos proches... nos proches venaient la voir, ils achetaient la nourriture pour elle. En tous cas, nos proches nous ont beaucoup soutenus, nos amis étaient vraiment là pour nous aider »* (entrevue du 16 avril, 2021, lignes 431-433). Ces proches apportaient une aide significative qui semblait réduire certaines des charges de ces aidantes. En fait, pour ces aidantes, ce travail d'équipe leur a permis de passer à travers ces périodes dans lesquelles, elles prenaient soin de leur proche et cela avec une moindre aide venant de l'extérieure en raison de la pandémie de la COVID-19. L'entraide et ce soutien de ces proches (de près ou de loin) ont été primordiaux pour ces aidantes. Effectivement, Jacqueline dit :

« euh... une chance... une chance qu'on est nombreux... une chance qu'on est débrouillé. Tsé si moi j'avais eu à travailler, mon conjoint aussi, ça aurait pas

marché là. Moi, j'aurais pas pu être seule avec ma mère ce temps-là là. Fallait être deux pis trois là... » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 1100-1103).

En définitive, dans ce chapitre, nous avons entendu les voix de trois participantes qui nous partagent plusieurs aspects entourant la prise en charge, soit les rôles et responsabilités qu'elles tiennent ainsi que la lourdeur, le stress et les difficultés engendrés par la proche aidance. Ces participantes ont également discuté des effets occasionnés par la pandémie, de l'inefficacité des ressources dispensées par l'état et du soutien apporté par leur entourage. Ceci étant dit, dans le chapitre qui suit, ces données seront analysées en connexe avec les informations présentes dans la littérature. Elles seront également analysées à la lumière de notre cadre théorique qui est le cadre féministe.

Chapitre 6 : La discussion

Les données recueillies suite aux entrevues semi-dirigées auprès de nos trois participantes seront à nouveau discutées dans ce chapitre. Nous analyserons ces catégories de thèmes présentées ci-dessus en connexe avec les données ressortant de la littérature scientifique. Nous discuterons notamment : 1) des définitions, des rôles et des responsabilités des aidant(e)s, 2) des femmes et de la proche aidance, 3) des implications et des effets de la prise en charge sur les aidant(e)s, 4) du désengagement de l'état et de l'inefficacité des ressources disponibles.

6.1 Les réalités des proches aidant(e)s

Comme discuté dans le chapitre 2, les définitions de la proche aidance ne sont pas unanimes. Plusieurs auteur(e)s partagent des propos quelque peu différents, mais qui se recoupent autour de concepts clés. Cela dit, ils définissent la proche aidance comme étant une relation d'aide dans laquelle une personne prend soin d'un proche à titre non professionnel (Conseil du statut de la femme, 2018; Guberman, 2009). En effet, l'aidant apporte un soutien significatif pour le bien-être et la meilleure qualité de vie de cette personne (Antoine et collab., 2010; Conseil du statut de la femme, 2018). Ceci dit, les aidant(e)s représentent « tous les acteurs potentiels de la communauté que sont les membres de la famille, les amis, les voisins, les groupes communautaires, etc » (Saint-Charles et collab., 2001, p.230).

En outre, ils assument plusieurs responsabilités afin de pourvoir au bien-être de leur proche. Relativement à cela, Jacqueline (aidante à sa mère) affirme : « [...], *j'aide à se baigner, à l'essuyer, à se crêmer, à s'habiller [...]* » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 642-643). En plus de ces tâches, elle supportait et accompagnait sa mère (ainsi que son

père) dans plusieurs autres activités. Elle dit : *« j'étais là tsé quand mes parents avaient des rendez-vous, des activités, s'ils avaient besoin de quelque chose. [...] Je pouvais être là tous les jours, s'il avait quelque chose, s'il leur manquait quelque chose »* (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 158-162). De surcroît, nous reprenons à nouveau une citation de Catherine (aidante à son frère), dans laquelle elle discute de ses rôles. Elle explique : *« Ah... il faut l'aider des fois à l'habiller parce qu'il met toujours son linge à l'envers. Il faut toujours sortir son linge... il n'est pas capable de choisir son linge. Il faut donner son bain... il a de la misère. Il faut l'aider à brosser ses dents, sinon il a toujours de la plaque sur les dents. Euh... il faut lui faire à manger, mais il peut manger tout seul »* (entrevue du 21 avril, 2021, lignes 103-106).

Nous pouvons également présenter un extrait des propos de Danielle qui dit : *« j'étais son soutien [...], le soutien psychologique, le soutien financier »* (entrevue du 16 avril, 2021, lignes 56-58). Elle ajoute : *« il fallait tout lui donner sur tous les plans, sur tous les plans »* (entrevue du 16 avril, 2021, lignes 57). À ce propos, Guberman explique que : *« [l]a gamme d'activités accomplies par les aidants couvre tout le travail nécessaire pour répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne nécessitant du soutien »* (Guberman, 2009, p.3). Cela dit, nous remarquons que les activités discutées par les participantes sont sensiblement les mêmes énoncés dans la littérature scientifique. Effectivement, *« [l'] habillement, [...] la préparation des repas, [...] l'hygiène, [les] besoin[s] de soutien moral et psychologique, de compagnie, de sécurité affective, d'écoute »* sont résumés comme étant parties prenantes des activités effectuées par les aidant(e)s (Bouchard et collab., 1999, p.67).

En fait, il nous importe de réitérer que le contexte social caractérisé par le désengagement de l'état, les avancées technologiques, le vieillissement de la population et par la pandémie encourage et renforce cette plus grande interpellation des proches aidant(e)s (Conseil du statut de la femme, 2018 ; Lessard, 2011 ; Park, 2020; Saint-Charles et collab., 2001; Silverman et collab., 2020). À cet égard, le contexte personnel et respectif des participantes de notre recherche diffère, toutefois, nous pouvons affirmer que chacune d'entre elles a été impacté par la pandémie. En effet, Jacqueline a accueilli sa mère âgée chez elle, de peur de la laisser seule sans aucune aide à domicile et Catherine a déménagé chez sa mère afin de l'aider à prendre soin de son frère qui a un handicap physique. Danielle quant à elle, a été forcée de garder sa mère et de pourvoir à ses besoins, car cette dernière ne pouvait plus retourner dans son pays d'origine vu la fermeture des frontières (dans le but de freiner la propagation du virus). Cela dit, ces propos démontrent que nos participantes ont été affectées par la pandémie. Nous discuterons ultérieurement de ces effets sur elles.

Tout compte fait, les aidant(e)s sont certainement des acteurs fondamentaux de la société canadienne. Saint-Charles et collab., stipule que « [l]eur apport étant de venu une fonction clé à partir de laquelle s'organisent plusieurs systèmes de distribution de services de santé » (Saint-Charles et collab., 2001, p.227). En outre, il nous semble opportun d'ajouter que le genre est un déterminant social de la santé à ne pas négliger lorsqu'il est question de proche aidance (Conseil du statut de la femme, 2018; Turcotte, 2013).

6.2 Les femmes et la proche aidance

Comme il a été dit antérieurement, nous avons initialement eu l'intention de recruter des personnes qui s'identifient comme étant des femmes et des personnes qui s'identifient

comme étant des hommes. Toutefois, nous avons seulement été interpellés par des femmes. Ceci étant dit, aucun homme n'a été recruté dans le cadre de notre recherche. Cela rappelle la réalité des aidantes, laquelle nous révèle qu'elles sont beaucoup plus nombreuses que les hommes à être interpellé dans des contextes de proche aide (Gérain, 2020; Guberman et Maheu, 1994; Silverman et collab., 2020). À ce propos, bon nombre d'auteurs sont unanimes sur le fait que le genre est une caractéristique importante liée à la proche aide (Bouthillette, 2020; Brotman et collab., 2020; Conseil du statut de la femme, 2018; Gérain, 2020). Effectivement, Bouchard et collab. (1999) disent :

« Les études qui se sont penchées sur la question du maintien à domicile reconnaissent que les femmes, qu'elles soient mères, conjointes, sœurs, filles, belles-filles, travailleuses rémunérées ou sans emploi à reconnaissance publique, sont en première ligne des responsabilités assumées par les familles dans la prise en charge » (p.67).

Ceci dit, nous avons mobilisé certains concepts clés dans notre chapitre théorique afin d'avoir une meilleure compréhension de la prise en charge. La socialisation genrée, la division sexuelle du travail, l'intériorisation des rôles féminins et la conciliation travail-famille en sont des exemples. Certains des témoignages des participantes peuvent être compris et interprétés grâce à ces concepts. Les propos de Catherine peuvent servir d'exemple, car son témoignage (ci-dessus) présente des liens étroits avec le concept de la socialisation genrée. Elle explique :

« [...] ils ont toujours pensé que les hommes ne devraient pas aider [...]. Je sais pas pourquoi qu'on pense ça, je trouve ça niais, parce que les hommes sont plus forts, ils peuvent aider plus avec euh ... [...] mais je trouve que les femmes sont plus douces que les hommes pis les hommes sont plus... humm... je trouve que, je trouve que... y'a des... que les deux ont quelque chose à donner, mais que on a tellement donné le rôle aux femmes que les hommes ils s'éloignent de ce rôle pis ils pensent vraiment pas que c'est pour eux » (Catherine, aidante à son frère, entrevue du 21 avril, 2021, lignes 608-627).

À partir de ces dires, nous comprenons qu'elle a une vision genrée des hommes et des femmes lorsqu'elle stipule que « *les hommes sont forts* » alors que « *les femmes elles sont plus douces* ». Cette conception émane de la socialisation genrée qui attribut certaines caractéristiques et rôles sociaux à chacun des sexes (Delalande, 2003; Octobre, 2010). Mentionnons également que cette affirmation laisse entrevoir que la socialisation genrée semble avoir été intériorisée par cette dernière. En fait, le concept de socialisation genrée nous permet de comprendre que la prise en charge a historiquement été relayée et associée aux femmes. Relativement à cela, dans cette citation ci-dessus, Catherine réitère également la grande interpellation des femmes pour ce rôle d'aidante.

En outre, la division sexuelle du travail consolide également cette interpellation en confinant les femmes dans des rôles genrés et socialement dévalorisés. Cette division sexuelle du travail hiérarchise également l'apport des femmes et celui des hommes, marginalisant ainsi le travail effectué par les femmes dans la sphère privée. Cette dynamique invisibilise grandement non seulement l'apport des femmes, mais aussi les effets de la proche aidance sur elles (Delalande, 2003; Octobre, 2010). Notons également que la division sexuelle du travail engendre une charge mentale dans la mesure où plusieurs femmes doivent se substituer, soit : effectuer les tâches de soins, de care et domestique dans la sphère privée et tenir un emploi rémunéré sur le marché du travail. De ce fait, la conciliation entre les différentes tâches d'aidantes et les attentes professionnelles et personnelles peuvent être difficiles pour certaines femmes. Cette double journée effectuée par plusieurs amplifie également leur mal-être (Haicault, 2000, p. 89; Ward-Griffin et collab., 2005). Cet aspect est primordial à la compréhension de la réalité matérielle de bon nombre de femmes. À ce propos, Danielle a expliqué durant son entrevue que cette

conciliation était lourde pour elle. Nous reprenons à nouveau ses propos lorsqu'elle dit : *« c'était lourd pour moi parce que j'ai mes enfants, j'ai mon travail et elle était là et elle avait besoin de moi aussi... je trouvais que c'était beaucoup quoi... c'était beaucoup pour moi »* (Danielle, entrevue du 16 avril, 2021, lignes 398-400).

La prise en charge a certainement des répercussions et de grandes implications sur les femmes. En fait, leur interpellation pour ce rôle d'aidante peut être comprise et perçue comme étant « naturelle » (Cresson, et Gadrey 2014). Par conséquent, Deshaies stipule justement que les femmes continuent d'assumer la majorité du travail des soins et qu'elles « en subiss[ent] plus fortement les conséquences » (Deshaies, 2020, p.14).

6.3 Les implications et les effets de la prise en charge sur les aidant(e)s

Comme nous l'avons dit auparavant, les femmes sont souvent interpellées dans la sphère de la prise en charge et par conséquent, elles sont plus nombreuses à en ressentir les conséquences (Bouchard et collab., 1999). Cela dit, il nous semble opportun de mentionner que le désengagement de l'état dans le domaine de la santé et des services sociaux a eu comme conséquence de surcharger les familles qui doivent maintenant prendre soin de leur proche dépendant (Bouchard et collab., 1999). En effet, les familles (notamment les femmes) assument des tâches parfois complexes qui nécessitent une certaine expertise (Bouchard et collab., 1999). Les aidant(e)s « doivent de plus en plus développer leurs compétences et assumer une expertise de « soignant » face à leurs responsabilités » (Saint-Charles et collab., 2001, p.229). Relativement à cela, durant son entrevue, Jacqueline mentionne ne pas avoir reçu de formation pour mieux comprendre l'équipement de sa mère. Elle dit qu'il lui a fallu se battre pour qu'un employé du CLSC vienne effectuer une prise de sang, étant donné qu'elle n'en était pas capable. Tout compte fait, la mobilisation

et la coordination des services et « l'exécution de ces tâches a des conséquences importantes sur les aspects familiaux, conjugaux et sociaux de la vie des aidantes » (Bouchard et collab., 1999, p.68).

À cet égard, les participantes de la recherche ont discuté de la lourdeur, de la difficulté et du stress engendré par la proche aidance vu la multitude de facteurs qui rentre en jeu. Les résultats de notre recherche nous permettent d'explicitier que les soins hygiéniques nécessitent beaucoup d'énergie en plus d'engendrer une certaine fatigue physique. Cependant, les participantes ont mentionné que cette fatigue peut également être émotionnelle et mentale. Jacqueline disait : « *On prenait ça vraiment 24h à la fois* », vu la lourdeur et le stress engendré par la proche aidance (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, ligne 735). Le stress vécu par les participantes de notre recherche est souvent en lien avec le contexte dans lequel elles étaient et par extension, leur stress était aussi en lien avec les effets de ce contexte sur le proche qu'elle aidait. De ce fait, Jacqueline disait être stressée que sa mère fasse une chute. Danielle était stressée en raison de ses échanges avec les compagnies d'assurance alors que Catherine était stressée du fait qu'il n'ait pas de résidence adaptée pour son frère dans la région de Gatineau. Cela dit, l'analyse des propos des participantes nous permet de confirmer également que la proche aidance a certainement des effets négatifs sur elles. La « prestation de soins aux proches entraine des effets néfastes pour la santé mentale » physique, émotionnelle, etc (Guberman, 2009, p.5). Nous remarquons cette prévalence des effets négatifs de la proche aidance sur les aidant(e)s, non seulement dans la littérature, mais également à travers les discours des participantes de la recherche.

Malgré cela, il est important de mentionner que certaines de ces implications peuvent être positives. En effet, « [l]e mieux-être apporté peut être source d'estime de soi » (Bouchard et collab., 1999, p.72). Cela dit, certain(e)s aidant(e)s peuvent se valoriser et apprécier prendre soin de leur proche. À titre d'exemple, Catherine a dit qu'elle voulait aider son frère, déchargeant ainsi sa mère de ses responsabilités. Elle ajoute : « *je suis contente de pouvoir aider. Pis lui, il est toujours entrain de dire merci pour tout* » (entrevue du 21 avril, 2021, lignes 310). Les autres participantes quant à elles ont affirmé qu'elles ont accepté la prise en charge, étant donné que ces personnes étaient leur mère. Cela dit, cet attachement peut être source de motivation et responsabiliser la personne à venir en aide. Dans le même ordre d'idées, Guberman et collab. affirment que la proche aidance « *seems to be intimately related to their sense of self and their feelings of responsibility to others* » (Guberman et al., 1992, p.611). Toutefois, « [l]e travail domestique réalisé par les femmes pour leur famille ne peut être compris comme un acte simplement motivé par l'amour, épargné par toute dimension coercitive » (Scrinzi, 2016, p.107).

Cela dit, pour mieux comprendre les réalités des aidant(e)s, il nous semble important d'analyser les motivations derrière la prise en charge. Autre que l'amour, Scrinzi (2016) suggère qu'il ne faut pas faire abstraction des autres dimensions qui peuvent influencer la responsabilisation ou le choix des aidant(e)s. Dans cette recherche, nous nous focalisons sur les aidantes, car les participantes de notre recherche sont des femmes. Ceci étant dit, le processus par lequel les femmes deviennent des aidantes doit être compris à partir de plusieurs facteurs. Certains de ces facteurs découlent de cette vision naturaliste de la femme qui se voit relayée des caractéristiques tel le maternage. En fait, selon Guberman (1999), le genre, les normes sociales et culturelles, les règles des relations familiales sont des

exemples de variable (Guberman, 1999). Mentionnons également que le statut matrimonial et conjugal de la femme est aussi un facteur. Catherine qui est une femme célibataire et sans enfant s'est justement sentie interpellée par ce rôle. Elle dit : « *oui... bin ... comme j'ai pas de famille, j'ai pas personne chez moi... j'ai pensé que si je venais rester ici, j'aurais... je me sentirais moins seule* » (entrevue du 21 avril, 2021, lignes 433-434). En outre, le contexte social est une autre variable à prendre en considération. En lien avec cela, Danielle s'est sentie forcée de prendre soin de sa mère vu la fermeture des frontières. Ceci étant dit, la pandémie a également apporté son lot d'implications.

6.4 L'impact de la pandémie sur l'expérience des aidant(e)s

La pandémie a eu certaines répercussions sur l'expérience des aidant(e)s, les participantes de la recherche y comprises. Premièrement, comme il a été dit auparavant, la pandémie a engendré une restructuration de la vie familiale des aidantes. Les circonstances entourant les situations respectives des participantes ont fait en sorte que celles-ci ont dû cohabiter avec leur proche dépendant en raison de la pandémie. Deuxièmement, la pandémie a empêché certains aidant(e)s de voir leurs proches, certains d'entre eux étaient les personnes qu'ils aidaient. Effectivement, les mesures voulant freiner la COVID-19 rendaient difficile l'accessibilité des résidences à titre d'exemple. À ce sujet, Jacqueline, qui a été l'aidante de son défunt père durant les premiers mois de la pandémie, nous explique que : « *quand il était hospitalisé 18 jours, on n'a pas eu le droit d'aller le visiter à l'hôpital, c'était vraiment le gros confinement là, c'était difficile* » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 40-41). Par conséquent, il a été difficile pour elle d'évaluer l'état de santé et les besoins de son père. À ce propos, elle partage que :

« bin le fait que la pandémie... ça fait qu'il y a des choses qu'on a pas vu parce que on a pas eu le droit d'aller tout le temps le voir [...]. Mais mon père aurait eu

besoin de plus de soin, mais on ne le savait pas tsé. On ne voyait pas et ils disaient pas rien. Pis ça s'est découvert, parce qu'il avait des plais, des problèmes [...]... on l'a pas vu parce qu'on a avait pas de contact... oui c'est un effet de la pandémie » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 181-191).

Troisièmement, la pandémie a mis un frein aux aides que pouvaient recevoir les aidantes. En fait, le soutien apporté par l'entourage était un des thèmes ressortant des discours des participantes de notre recherche. En guise de précision, les mesures gouvernementales en vue de freiner la propagation du virus ont empêché l'entourage de porter mains fortes aux aidantes. À titre d'exemple, Jacqueline déplore le fait que ses sœurs n'ont pas pu venir l'aider avec sa mère. Par conséquent, elle a trouvé que son rôle et ses tâches se sont alourdis durant la pandémie. Elle dit: « *tsé, j'étais plus juste sa fille, j'étais comme sa préposée tsé* » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 532-533). Cela dit, nous pouvons déduire que l'aide apportée par les autres est très significatif. À ce propos, dans une autre étude portant sur les impacts de la pandémie sur les aidant(e)s, les auteurs expliquent que durant la pandémie « bon nombre [d'aidants] avaient des responsabilités de soins accrues avec des soutiens inadéquats » (Lightfoot et collab., 2021, p.16).

Toutefois, il semble opportun de mentionner que certains aidant(e)s ont senti que la pandémie a atténué leurs rôles et responsabilités. À ce sujet, la pandémie a réduit certaines des tâches de Catherine. Elle expliquait dans son entrevue, qu'elle n'avait pas besoin d'offrir des soins personnels à son frère fréquemment, vu le confinement. De plus, la pandémie a également facilité la conciliation entre le travail et les exigences de son rôle d'aidante, car assise devant son écran, elle avait la possibilité de vaquer à d'autres occupations tout en travaillant. Cela dit, la pandémie a eu des répercussions positives sur certains aidant(e)s. Effectivement, certains d'entre eux stipulent qu'ils ont apprécié le rythme lent qui leur a permis de passer plus de temps avec les membres de leur famille et

par conséquent, d'approfondir les relations et les liens avec ceux-ci (Lightfoot et collab., 2021). En lien avec cela, Jacqueline explique que l'inactivité engendrée par la pandémie a été positive pour elle. Elle dit : « *si je devais manquer des rencontres, des restaurants, des sorties parce que ma mère était ici, peut-être que des fois, j'aurais eu de la frustration, mais c'était pas le cas. Ça, c'est un bon côté de la pandémie parce que euh je pouvais pas aller ailleurs* » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 433-435). Tout compte fait, il est à retenir de cette section que la pandémie de la COVID-19 a eu un impact sur l'expérience des aidant(e)s.

6.5 Le désengagement de l'État et l'inefficacité des ressources disponibles

La remise en question de l'État providence dans les années 1980 a débouché vers la privatisation des services et une réduction de l'intervention de l'État dans les domaines de la santé et des services sociaux (Deshaies, 2020; Guberman et Lavoie, 2012). La limitation des budgets pour les services à domicile et la réduction du temps d'hospitalisation sont des exemples de politiques émanant du virage ambulatoire (Deshaies, 2020). Ces politiques limitent les coûts dans le secteur de la santé, car l'État « s'appu[ie] notamment sur la disponibilité présumée des femmes pour prendre le relais envers leurs proches » (Deshaies, 2020, p.9). Cela dit, la prise en charge repose désormais sur les familles, les femmes particulièrement. En lien avec cela, Jacqueline dit : « *au début là, je l'ai pris chez nous parce qu'à l'hôpital ils savaient plus quoi faire* » (entrevue du 15 avril, 2021, ligne 427). Jacqueline rapporte par la suite une autre conversation avec un médecin. Elle dit : « *Tsé la médecin elle disait : " si c'était pas chez vous, votre mère elle serait à l'hôpital"* » (Jacqueline, entrevue du 15 avril, 2021, lignes 780-781). Dans ce contexte, les intérêts de l'État sont servis, dans la mesure où Jacqueline apporte ce soutien

à sa mère et cela à domicile. Par conséquent, «[...] face aux exigences quotidiennes du maintien à domicile et la limitation des services socio sanitaires disponibles, ces proches ont appris graduellement à se débrouiller » (Saint-Charles et collab., 2001, p.235). À ce propos, Jacqueline explique :

« [u]ne journée, mon conjoint avait un rendez-vous et je voulais aller avec. Fait que là on avait demandé de l'aide du réseau de la santé, mais on ne l'a pas eu, mais ma mère elle elle avait trouvé une de ses amies qui est venue... tsé à cause de la pandémie on savait qu'on avait pas le droit, mais fallait bin s'organiser tsé. On s'organisait par nous-même » (entrevue du 15 avril, 2021, lignes 649-653).

Notons également que les autres participantes ont mentionné se sentir délaissées par l'État vu le manque de ressources permettant d'aider leur proche et par extension, de réduire leurs charges. Cela dit, Danielle a mentionné souhaiter de l'aide sociale sous différentes formes, qui lui permettrait d'épauler et de soutenir sa mère dépaycée par l'environnement canadien. Catherine quant à elle, dit qu'elle souhaiterait qu'il ait plus de résidences pour les jeunes adultes en situation de handicap.

Par ailleurs, il nous semble opportun d'ajouter que la pandémie de la COVID-19 a également impacté la disponibilité et l'accessibilité des ressources. À titre d'exemple, la pandémie a mis fin aux aides à domicile que recevaient les proches de Jacqueline et de Catherine. De plus, Jacqueline a expliqué qu'elle a dû insister pour avoir les services d'un(e) travailleur(euse) social(e). Nous croyons donc que la pandémie a alourdi les charges de plusieurs intervenant(e)s, augmentant ainsi le temps d'attente pour l'accessibilité à des services.

En définitive, notre question de recherche a comme objectif de comprendre les conséquences de la prise en charge et l'impact de la pandémie sur l'expérience des aidant(e)s. Elle a été formulée ainsi : *quelles sont les répercussions de cette relation d'aide*

et quel est l'impact de la pandémie sur les réalités des aidant(e)s ? Ceci dit, la littérature scientifique et l'analyse des données issues de nos entrevues démontrent que la proche aidance a une incidence au niveau physique, émotionnelle, sociale, économique et familiale (Antoine et collab., 2010). Le stress, la fatigue, les douleurs chroniques en sont des exemples. En fait, les aidant(e)s offrent une panoplie de services et se faisant, ils/elles fragilisent leur propre santé et bien-être. De surcroît, notons que la pandémie a également eu une incidence sur l'expérience des aidant(e)s. À titre d'exemple, elle a engendré une restructuration de la vie familiale des participantes de notre recherche. Elle a également empêché ces dernières de mobiliser leur entourage afin de les aider dans leur rôle d'aidante. Par conséquent, d'un côté, nous pouvons affirmer que la pandémie a eu comme effet d'alourdir les responsabilités des aidant(e)s qui devaient remplir les exigences de leur rôle avec une moindre aide venant de l'extérieure, qu'elle soit formelle (communautaire et institutionnelle) ou informelle (entourage et ami(e)s).

D'un autre côté, le rythme lent, le travail à distance et le confinement ont eu des effets positifs sur d'autres aidant(e)s, qui pouvaient désormais négliger quelques tâches et approfondir leur relation avec leur proche (Lightfoot et collab., 2021). Le cas échéant, la pandémie a permis d'atténuer certaines de leurs charges. Mentionnons également que nous avons pu analyser le vécu des femmes et la particularité de leur expérience. Relativement à cela, elles étaient majoritaires dans notre échantillonnage. Toutefois, il nous importe d'affirmer que cette recherche avait comme objectif initial d'étudier les réalités des aidant(e)s. À l'avenir, des recherches se focalisant spécifiquement sur les femmes, leur réalité et l'effet de la pandémie sur elles pourraient s'avérer pertinentes pour mieux comprendre leur réalité matérielle.

Conclusion

Pour conclure, dans le cadre de ce mémoire de recherche, nous avons comme objectif de cerner et de comprendre les réalités des aidant(e)s et l'impact de la pandémie sur leur vécu. Afin de faciliter cette étude et cette analyse de notre sujet de recherche, ce mémoire a été divisé en plusieurs parties. Dans le chapitre 2, nous avons pu définir, contextualiser et énoncer les conséquences de la proche aidance d'un point de vue social, économique, sanitaire et financier. Effectivement, la recension des écrits nous a permis d'accéder à plusieurs informations qui ont favorisé une meilleure compréhension de ce sujet de recherche. Toutefois, l'impact de la pandémie n'a pas souvent été objet d'étude dans ces écrits. Pour ces motifs, la pertinence et la particularité de ce sujet de recherche résident dans son intention de recenser et d'analyser les conséquences de la pandémie sur les proches aidant(e)s.

Cela dit, les résultats de notre recherche démontrent que les participantes ont notamment discuté : 1) des tâches et les responsabilités des aidantes; 2) de la lourdeur, du stress et des difficultés engendrées par la proche aidance; 3) des effets occasionnés par la pandémie; 4) de l'inefficacité des ressources dispensées par l'État; 5) du soutien apporté par l'entourage. Leurs discours nous ont permis de comprendre en partie leurs pensées et leur expérience relativement à plusieurs facettes touchant la proche aidance. Par conséquent, le dernier chapitre de ce mémoire de recherche, soit le chapitre 6, nous a permis d'étudier les discours des participantes en rapport avec les données ressortant de la littérature scientifique. Nous avons pu faire certains liens en discutant 1) des définitions, des rôles et des responsabilités des aidant(e)s, 2) des femmes et de la proche aidance, 3)

des impacts de la pandémie sur l'expérience des aidant(e)s, 4) du désengagement de l'état et de l'inefficacité des ressources disponibles.

Tout compte fait, il est à retenir que le contexte social renforce cette plus grande interpellation des proches aidant(e)s qui sont généralement des femmes (Conseil du statut de la femme, 2018 ; Lessard, 2011). Le fait que nous n'ayons pas été en mesure de recruter des hommes démontre une facette de la réalité des aidantes. Cela dit, nombreuses sont les conséquences de la relation d'aide (sur les aidantes particulièrement). En effet, les proches aidant(e)s exécutent une multitude d'activités qui peuvent s'avérer lourdes, pesantes et stressantes pour eux. Plusieurs autres facteurs relatifs au contexte social peuvent accentuer ces difficultés. À ce propos, la pandémie a affecté les réalités de nos participantes.

En outre, nous croyons qu'une étude plus large sur les réalités des aidantes durant la pandémie (en contraste avec celle des aidants) s'avèrerait pertinente. En fait, elle permettrait de non seulement comprendre les effets de la pandémie sur ces derniers, mais également de comprendre et de révéler si le contexte social qu'engendre la pandémie affecte différemment les réalités des femmes. En définitive, nous croyons certainement à la pertinence de ce type de questionnement voulant cerner les réalités des proches aidant(e)s. Ces derniers sont quelque peu délaissés par notre société, car l'étude de leur réalité tente toujours d'atteindre cette visibilité dont elle a besoin afin de permettre l'amélioration de leur condition. Quoi qu'il en soit, Carter et Golant (1995, p.1) affirment qu'il existe à priori « que quatre types de gens dans ce monde : ceux qui ont été aidants ; ceux qui sont actuellement aidants ; ceux qui seront aidants et ceux qui auront besoin d'aidants ». D'où l'importance d'étudier ces questions voulant cerner les expériences, les particularités et les réalités des proches aidant(e)s.

Bibliographie

- Antoine, P., Quandalle, S. et Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>.
- Becker, H. (2004). Apprendre à écrire comme un professionnel. Dans H., S. Becker (Édit.), *Écrire les sciences sociales*, (95-113). Paris, France: Economica.
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., D., Molloy, D., Dubois, S. et Lever, J. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: The contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, 17(1), 99-118.
- Berthelot-Raffard, A. (s.d.). Emmanuel Lévinas et les soins informels. Réflexions sur les limites de la responsabilité pour l'autre vulnérable. Dans Jousni, L., Poingt, P. et Saint-André, S. (Dir.), *Vulnérabilité, vulnérabilités*, (195-210). Brest, France : Sauramps Medical.
- Bouchard, N., Claude, G. et Tremblay, M. (1999). Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay. *Recherches féministes*, 12 (1), 63-81.
- Boumans, N., et Dorant, E. (2018). A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult non carers: Parentification, coping and resilience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1409-1417.
- Bourgault, S. et Hamrouni, N. (2016). Travail, genre et justice sociale. *Politique et Sociétés*, 35(2-3), 3-13. <https://doi.org/10.7202/1037007ar>.
- Bouthillette, H. (2020). *Les grands oubliés : la réalité des proches aidants de personnes ayant une démence* [mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa, Ottawa, Canada]. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Brodeur, N. (2015). L'éthique : une dimension essentielle du travail social. Dans Deslauriers, J-P. et Turcotte, D. (Dir.), *Introduction au travail social*, (207-233). Montréal, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Brotman, S., Silverman, M., Boska, H. et Molgat, M. (2020). Intergenerational care in the context of migration: a feminist intersectional life-course exploration of racialized young adult women's narratives of care. *Affilia: Journal of Women and Social Work*, 1(19). <https://doi.org/10.1177/0886109920954408>.

- Brousseau, Y. et Ouellet, N. (2010). Description de la fatigue chez les proches-aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'infirmière clinicienne*, 7(1), 1-9. <http://wer.uqar.qc.ca/revue-inf>.
- Chevrier, J. (2003). La spécification de la problématique. Dans Benoît, G. (Dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données*, (51-85). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université de Québec.
- Conseil du statut de la femme (2018). Les proches aidantes et les proches aidants au Québec - Analyse différenciée selon les sexes. *Gouvernement du Québec*. <https://csf.gouv.qc.ca/article/2018/04/22/les-proches-aidantes-et-les-proches-aidants-au-quebec-analyse-differenciee-selon-les-sexes/>.
- Corbeil, C. et Marchand, I. (2006). Penser l'intervention féministe à l'aune de l'approche intersectionnelle : défis et enjeux. *Nouvelles pratiques sociales*, 19 (1), 40-57. <https://doi.org/10.7202/014784ar>.
- CREGÉS – CAU en gérontologie. (2021, 1^{er} février). Personnes âgées immigrantes et leurs familles : L'impact de la COVID-19 Défis et Recommandations [Vidéo en ligne]. Tiré de <https://www.youtube.com/watch?v=Kk6RuiEU8wo&feature=youtu.be>.
- Cresson, G., et Gadrey, N. (2004). Entre famille et métier: le travail du care. *Nouvelles questions féministes*, 23(3), 26-41.
- Damant, D. et Lapierre, S. (2012). *Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux*. Montréal, Qc : Les Presses de l'Université du Québec.
- Delahunt, B. et Maguire, M., (2017). Doing a thematic analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *All Ireland Journal of Higher Education*, 9(3), 1-14.
- Delalande, J. (2003). La socialisation sexuée à l'école : l'univers des filles. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 1(1), 73-80. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.3917/lett.051.80>.
- Descarries, F. (1998). Le projet féministe à l'aube du XXI^e siècle : un projet de libération et de solidarité qui fait toujours sens. *Cahiers de recherche sociologique*, 30, 179-210.
- Deshaies, M. H. (2020). Les personnes proches aidantes: de l'invisibilité à la prise de parole. *Intervention 2020*, (151), 5-19.
- Dorlin, E. (2008). Épistémologies féministes. Dans Dorlin, E. (Édit.), *Sexe, genre et sexualités: Introduction à la théorie féministe*, (9-31). Paris, France : Presses Universitaires de France.

- Dorlin, E. (2008). L'historicité du sexe. Dans Dorlin, E. (Édit.), *Sexe, genre et sexualités: Introduction à la théorie féministe*, (33-54). Paris, France : Presses Universitaire de France.
- Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche : Guide pour le chercheur en sciences de la santé*. Montréal, QC : Presse de l'Université de Montréal.
- Gagnon, É. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Québec, Qc : Direction de la santé publique.
- Gauthier, B. (2003). Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données. *Canadian Journal of Education*, 34(1), 341.
- Gérain, P. (2020). *Caring until it hurts: an investigation of informal caregiver burnout* [thèse de doctorat, Université Catholique de Louvain, Louvain, Belgique]. Research publication. <http://hdl.handle.net/2078.1/232929>
- Gouvernement du Canada. (2019). Le Quotidien - Estimations de la population du Canada : âge et sexe, 1er juillet 2018. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/190125/dq190125a-fra.htm>.
- Grard, J. (2017). Approche(s) narrative(s) et récit à la première personne. Généalogie et politiques de l'enquête. *Vie sociale*, 4(4), 85-98. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.3917/vsoc.174.0085>.
- Greenberg, N. E., Wallick, A., et Brown, L. M. (2020). Impact of COVID-19 pandemic restrictions on community-dwelling caregivers and persons with dementia. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(1), 220-221.
- Guberman, N., Maheu, P., et Maillé, C. (1992). Women as family caregivers: Why do they care? *The Gerontologist*, 32(5), 607-617.
- Guberman, N. et Maheu, P. (1994). Au-delà des soins : un travail de conciliation. *Service social*, 43(1), 87-104. <https://doi.org/10.7202/706644ar>.
- Guberman, N. (1999). Daughters-in-law as caregivers: How and why do they come to care? *Journal of Women & Aging*, 11(1), 85-102.
- Guberman, N., et Maheu, P. (2002). Conceptions of family caregivers: Implications for professional practice. *Canadian Journal on Aging*, 21(1), 27-37.

- Guberman N. (2009). Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation. Dans Stone, J.H. et M. Blouin (Édit.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*, (1-16). Montréal, Québec : CIRRIE.
- Guberman, N. et Lavoie, J. (2012). Politiques Sociales, Personnes Âgées et Proches Aidant-e-s Au Québec: Sexisme et Exclusion. *Canadian woman studies*, 29(3), 61-70.
- Hango, D. (2020). Soutien reçu par les aidants au Canada. *Statistique Canada*, 15. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/75-006-X202000100001>.
- Hooyman, N. R. et Gonyea, J. G. (1999). A Feminist Model of Family Care: Practice and Policy Directions. *Journal of Women & Aging*, 11(2-3), 149-169.
- Hubert Doucet , H. (2010). De l'éthique de la recherche à l'éthique en recherche. *Éthique publique Éthique*, 12(1). <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/88>.
- Kergoat, D. (2005). Rapports sociaux et division du travail entre les sexes. Dans Maruani M. (Édit.), *Femmes, genre et sociétés: L'état des savoirs*, (94-101). France, Paris: La Découverte.
- Kohn, L. et Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>.
- Krinsky, J. et Simonet, M. (2012). Dénier de travail : l'invisibilisation du travail aujourd'hui Introduction. *Sociétés contemporaines*, 3(3), 5-23. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.3917/soco.087.0005>.
- Larivée, C. (2013). Le standpoint theory: en faveur d'une nouvelle méthode épistémologique. *Ithaque*, 13, 127-149.
- Lessard, V. (2011). *La prise en charge d'un proche âgé : définition, vécu et perceptions d'aidants familiaux* [mémoire de maîtrise, Université de Québec à Montréal, Montréal, Canada]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/3824/1/M11896.pdf>.
- Lightfoot, E., Moone, R., Suleiman, K., Otis, J., Heejung, Y., Kutzler, C. et Truck, K. (2020). Concerns of Family Caregivers during COVID-19: The Concerns of Caregivers and the Surprising Silver Linings. *Journal of Gerontological Social Work*, 64(6), 656-675.
- Maamar, M., Khibri, H., Harmouche, H., Ammouri, W., Tazi-Mezalek, Z., et Adnaoui, M. (2020). Impact du confinement sur la santé des personnes âgées durant la pandémie COVID-19. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 20(120), 322-325.

- Mayer, R. et Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. Dans Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M. C. et Turcotte, D., *Méthodes de recherche en intervention sociale*, (159-188). Montréal-Paris : Gaëtan Morin.
- Mucchielli, A. et Paillé, P. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Collin.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M. et Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245.
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., et Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International journal of qualitative methods*, 16(1), 1-13.
- Octobre, S. (2010). La socialisation culturelle sexuée des enfants au sein de la famille. *Cahiers du Genre*, 2(2), 55-76. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.3917/cdge.049.0055>.
- Park, S. S. (2020). Caregivers' mental health and somatic symptoms during COVID-19. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(4), 235-240.
- Relais-Femme. (s.d). Les courants de pensées féministes. <http://www.relais-femmes.qc.ca/FADAFEM/html/module3/courant/cour1.html>.
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2020). Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries par la pandémie - Résultat d'un sondage effectué en juillet 2020. Montréal, Québec.
- Saint-Charles, D. et Martin, J.-C. (2001). De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26 (2), 227-244.
- Scrinzi, F. (2016). Care. Dans Rennes, J. (Édit.), *Encyclopédie critique du genre: Corps, sexualité, rapports sociaux* (106-115). France, Paris: La Découverte.
- Sery, A. (2014). Famille et travail : quelques constats et propositions des jeunes féministes au Québec. *Enfances familles générations*, 21, 216-236.
- Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans Balard, F., Fournier, C., Kivits, J. et Winance, M. (Édit.), *Les recherches qualitatives en santé*, (85-100). France, Paris : Armand Colin.
- Silverman M. (2013). Sighs, smiles, and worried glances: how the body reveals women caregivers' lived experiences of care to older adults. *Journal of aging*, 27(3), 288-97.

- Silverman, M., Brotman, S., Molgat, M. et Gagnon, E. (2020). “I’ve always been the one who drops everything”: the lived experiences and life-course impacts of young adult women carers. *International Journal of Care and Caring*, 4(3), 331-348. <https://doi.org/10.1332/239788220X15859363711424>.
- Stemler, S. (2001). An overview of content analysis. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 7(17), 1-6.
- Tremblay, D. G., Najem, E., et Paquet, R. (2007). Temps de travail et organisation du travail: une source de stress et de difficultés de conciliation emploi-famille? *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 9(1), 1-23.
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial: quelles sont les conséquences? <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.htm>.
- Vallée, A. (2015). Le rôle des aidants naturels face à l’entrée en institution d’un proche âgé dépendant. *Éthique & Santé*, 12(1), 14-21.
- Van Enis, N. (2010). Les termes du débat féministe. Bruxelles, Belgique : Barricade.
- Ward-Griffin, C., Brown, J. B., Vandervoort, A., McNair, S., et Dashnay, I. (2005). Double-Duty Caregiving: Women in the Health Professions. *Canadian Journal on Aging*, 24(4), 379–394.

Annexe

Annexe A - Approbation éthique

25/03/2021

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

Numéro du dossier / Ethics File Number

S-02-21-6492

Titre du projet / Project Title

Les réalités des proches aidant(e)s et l'impact de la pandémie de la COVID-19 sur leur expérience.

Type de projet / Project Type

Mémoire de maîtrise / Master's major research paper

Statut du projet / Project Status

Approuvé / Approved

Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)

25/03/2021

Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)

24/03/2022

Équipe de recherche / Research Team

Chercheur / Researcher

Affiliation

Role

Djeneba Sarah DAGNOGO

École de service social / School of Social Work

Chercheur Principal / Principal Investigator

Marjorie SILVERMAN

École de service social / School of Social Work

Superviseur / Supervisor

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments

550, rue Cumberland, pièce 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada

550 Cumberland Street, Room 154
Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

À la recherche de participant(e)s !

Êtes-vous proche aidant(e) ? Avez-vous assisté un proche durant la pandémie ?

Vos propos pourraient être sollicités dans le cadre d'un projet de recherche sur les proches aidant(e)s.

Pour être admissible, vous devez :

- ✓ Parler le français
- ✓ Être aidant(e) depuis minimalement décembre 2019

Votre participation est volontaire et confidentielle.
Les participants(e)s seront sélectionnés sur la base du premier arrivé, premier servi.



Pour prendre part à ce projet de recherche ou pour obtenir d'amples informations, veuillez contacter :

Djeneba Sarah Dagnogo
Candidate à maîtrise en service social
Téléphone : (613) 203-3706
Courriel : sdjen085@uottawa.ca



Projet de recherche supervisé par
Marjorie Silverman, professeure agrégée
de l'Université d'Ottawa

Cette recherche permettra de sensibiliser la population sur les réalités quotidiennes des proches aidant(e)s. Les témoignages subjectifs des participant(e)s pourront favoriser une meilleure compréhension de leur expérience.

Cependant, les questions peuvent susciter des inconforts, de l'anxiété et de la peur. Le choix des participant(e)s d'arrêter les entrevues ou de faire des pauses sera assurément respecté.

Annexe C - Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

Titre du projet : Les réalités des proches aidant(e)s et l'impact de la pandémie de la COVID-19 sur leur expérience.

Accueil et présentation de la recherche :

- Présentation de la chercheuse principale;
- Remerciements à la participation du répondant;
- Présentation de la recherche et de ses objectifs;
- Anonymat, confidentialité et retrait;
- Explication du déroulement de l'entrevue;
- Formulaire de consentement : lecture, explication et signature;
- Rappel concernant l'enregistrement;
- Questions éventuelles.

Renseignements généraux et personnels de l'aidant(e):

1. Prénom : _____
2. Âge : _____
 - ☐ 19 à 24 ans
 - ☐ 25 à 39 ans
 - ☐ 39 à 64 ans
 - ☐ 65 à 69 ans
 - ☐ 70 à 74 ans
 - ☐ 75 ans et plus
3. Lieu de naissance (ville et pays) : _____
4. Lien avec la personne aidée : _____
5. État civil :
 - ☐ Célibataire
 - ☐ En couple
 - ☐ Conjoint de fait
 - ☐ Marié(e)
 - ☐ Divorcé(e) ou séparé(e)
 - ☐ Veuf/ veuve
6. Nombre d'enfants et âge : _____
7. Lieu de résidence de la personne aidée :
 - ☐ Dans la même maison que l'aidant(e)
 - ☐ Dans son propre domicile
 - ☐ Autre, précisez : _____

Questions

Ces questions ci-dessous seront directement posées à l'aidant(e) durant l'entrevue. Il est à noter que certaines de ces questions pourraient ne pas être posées si les réponses ont déjà été obtenues.

Partie 1 : Les responsabilités et les rôles de l'aidant(e) avant la pandémie

1. Quelle est votre relation avec ce proche ?
2. Quel est la problématique ou le diagnostic de la personne aidée ?
3. Quels sont les rôles/ responsabilités en tant qu'aidant(e) ?
 - a. Quels sont les soins que vous dispensez ?
4. Depuis quand assistez-vous cette personne ?
5. Pour quelles raisons avez-vous décidé d'être proche aidant(e) ?
6. Avez-vous délibérément choisi d'assister votre proche ?
 - a. Si oui, pourquoi ?
 - b. Sinon, avez-vous senti une certaine pression afin d'exercer ce rôle ?
 - c. Pensez-vous que votre sexe a influé cette décision ? Pourquoi ?
7. À quoi ressemble votre journée en tant qu'aidant(e) ?
8. Combien de temps passez-vous à faire vos tâches dans une journée ?
9. Faites-vous des sorties extérieures ? (Épicerie, commission, accompagnement à des rendez-vous, etc). Lesquelles ?
10. Faites-vous les tâches domestiques dans l'environnement de votre proche ? Lesquelles ?
11. Comment vous sentez-vous à propos de votre rôle ? Quels sentiments suscite votre rôle chez vous ? Et pourquoi selon vous ?
12. Jusqu'à quel point vous sentez-vous en forme après avoir pris soin de votre proche ?
13. Jusqu'à quel point vous sentez-vous fatigué après avoir pris soin de votre proche ?
14. Jusqu'à quel point mettez-vous de l'énergie dans ces tâches ?

Partie 2 : Les responsabilités et les rôles de l'aidant(e) dans le contexte de la pandémie

1. Vos rôles et vos responsabilités ont-ils changé avec la pandémie ?
 - a. Si oui, comment est-ce que la pandémie a changé vos responsabilités et les soins donnés ?
 - b. Comment vivez-vous ces changements ?
2. La pandémie a-t-elle une incidence sur vous et votre relation avec votre proche ? Comment ?
 - a. Comment vivez-vous ces changements ?
3. Selon vous, la pandémie a-t-elle atténué ou augmenté vos charges ?
 - a. Quels sont les charges ou les soins qui se sont alourdis ?
 - b. Quels sont les charges ou les soins qui ont réduit ?
4. À quoi ressemble votre journée en tant qu'aidant(e) durant la pandémie ?

Partie 3 : L'incidence du rôle d'aidant(e)

1. Considérez-vous que vos tâches sont lourdes et pesantes ?

- a. Si oui, quelles sont les tâches que vous considérez lourdes et pesantes ? Pourquoi ?
2. Pourriez-vous me raconter un ou deux « bons coups » en lien avec votre rôle d'aidant(e) ?
3. Comment conciliez-vous votre rôle d'aidant(e) et vos autres responsabilités (études, vie familiale, vie professionnelle..., etc) ?
4. La proche aidance a-t-elle eu des conséquences sur votre vie sociale ? Comment ?
 - a. Dans une journée, combien de temps allouez-vous à vos activités personnelles ?
 - b. Combien de temps accordez-vous à vos sorties personnelles par semaine?
 - c. Combien de fois voyez-vous vos amies, vos collègues, vos connaissances et vos êtres chers ?
 - d. Sentez-vous que la proche aidance vous a rapprochée ou éloignée de vos proches ? Comment ? Pourquoi ?
5. La proche aidance a-t-elle eu une incidence sur votre vie familiale ou professionnelle ? Comment ?
 - a. Qu'est-ce qui a changé ?
 - b. Comment cela vous a-t-il affecté ?
6. La proche aidance a-t-elle eu des conséquences sur votre vie émotionnelle (santé mentale) ?
 - a. Vous sentez-vous parfois stressé dans votre rôle de proche aidant(e) ? À quelle fréquence ? Pourquoi ?
 - b. Combien de temps vous accordez-vous par semaine?
 - c. Avez-vous déjà vécu une problématique de santé mentale à cause des responsabilités liées à la proche aidance (Dépression, anxiété, épuisement..., etc) ? Lesquelles ?
7. Avez-vous la même vision du rôle de l'aidant comparativement à celui de l'aidante ?
8. Autres que vous, d'autres personnes ont-elles été considérées pour assister votre proche ? Lesquelles ?
9. En tant que femme, pensez-vous être différemment affectée par votre rôle d'aidante / Pensez-vous que les femmes sont différemment affectées par leur rôle d'aidante ?
 - a. Comment ?
 - b. À quoi est due cette différence selon vous ?

Partie 4 : Les ressources de l'aidant(e)

1. Recevez-vous des services ou de l'assistance pour le bien-être de votre proche (soin à domicile, participation à des programmes) ? Lesquelles ?
 - a. Comment ces services vous affectent-ils ? Quelles sont les incidences de ces services sur vous et votre proche ?
2. Recevez-vous des services ou de l'assistance pour votre bien-être ?
 - a. Comment ces services vous affectent-ils ? Quelles sont les incidences de ces services sur vous ?
3. Recevez-vous des compensations financières ? Combien ?

- a. Si oui, ces compensations vous aident-elles à prendre soin de votre proche ?
 - b. Comment qualifiez-vous votre statut économique ?
- 4. La proche aidance a-t-elle eu une incidence sur vos finances ? Comment ?
 - a. Qu'est-ce qui a changé ?
- 5. Avez-vous accès à des services communautaires malgré la pandémie ? Lesquelles ?
 - a. Quelle est l'incidence de ces services sur vous et votre proche ?
- 6. Avez-vous accès à des services à la maison malgré la pandémie ?
 - a. Quelle est l'incidence de ces services sur vous et votre proche ?
- 7. Recevez-vous le soutien d'un membre de la famille, d'un ami ou d'une tierce personne qui vous aide à prodiguer les soins ?
 - a. Comment votre entourage participe-t-il à l'amélioration de la qualité de vie de votre proche ?
- 8. Avez-vous déjà rencontré un travailleur ou une travailleuse sociale ?
 - a. Quelles interventions ont-elles été faites ?
- 9. Avez-vous rencontré des défis quant à l'accès aux services ? Lesquelles ?
 - a. Comment avez-vous été affectés par ces défis ?
 - b. Quelles ont été les conséquences de ces défis ?
- 10. Avez-vous rencontré des défis quant à l'accès aux services en français? Lesquelles ?

Partie 5 : Des idées vers un changement ?

- 1. Comment pensez-vous que le gouvernement pourrait mieux intervenir avec les aidant(e)s ?
- 2. Comment pensez-vous que les travailleur(euse)s sociaux pourraient mieux intervenir avec les aidant(e)s ?

Conclusion

- 1. Aimeriez-vous ajouter un commentaire ou toute autre information ?
- Comment avez-vous trouvé votre entrevue ?

Annexe D – Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Titre du projet: Les réalités des proches aidant(e)s et l'impact de la pandémie de la COVID-19 sur leur expérience.

Chercheuse principale :

Djeneba Sarah Dagnogo
Candidate à la maîtrise en service social
École de service social
Université d'Ottawa
(613) 203-3706
Sdjen085@uottawa.ca

Directrice du mémoire :

Marjorie Silverman
Professeur agrégé
École de service social
Université d'Ottawa
(613) 562-5800, poste 3456
marjorie.silverman@uottawa.ca

Invitation à participer: Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci-haut qui est menée par Djeneba Sarah Dagnogo (candidate à la maîtrise et chercheuse principale) sous la supervision de Marjorie Silverman (directrice de mémoire et professeure agrégée de l'Université d'Ottawa). L'étude envisagée est dans le but de rédiger le mémoire de recherche de la chercheuse principale.

But de l'étude: Le but de l'étude est de cerner les réalités des proches aidant(e)s et l'impact de la pandémie sur leur expérience. Cela dit, les objectifs sont alors d'étudier les conséquences de cette prise en charge, d'analyser le vécu des femmes aidantes et de comprendre de quelle façon la pandémie de la COVID-19 a augmenté ou atténué les responsabilités des aidant(e)s.

Question de recherche: La question de recherche est la suivante : quelles sont les répercussions de cette relation d'aide et quel est l'impact de la pandémie sur les réalités des aidant(e)s ?

Participation: Ma participation consistera essentiellement à prendre part à une entrevue d'une durée approximative de 60 à 90 minutes. Lors de ces entrevues, des questions relatives à mon rôle et à mes responsabilités d'aidant(e)s seront posées par la chercheuse principale. Il se peut que celle-ci reprenne contact avec moi afin de clarifier certaines informations échangées lors de l'entrevue. Cette rencontre de clarification sera d'une durée de 15 à 25 minutes. De surcroît, l'entrevue sera virtuelle par l'entremise des plateformes Zoom ou Teams. Le choix de la plateforme est à ma discrétion. Cette entrevue sera enregistrée à l'aide d'un dictaphone incorporé dans l'ordinateur personnel de la chercheuse principale. Cela afin de permettre une retranscription fidèle de mes propos.

☐ J'accepte que mon entrevue soit enregistrée.

☐ Je refuse que mon entrevue soit enregistrée.

Risques: Je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique de partager des informations personnelles sur mon rôle d'aidant(e), il est possible qu'elle crée de l'inconfort, de l'anxiété ou même de la peur. J'ai reçu l'assurance de la chercheuse que tout se fait en vue de minimiser ces risques. Cela dit, la chercheuse principale me fera part de quelques ressources communautaires que je pourrais consulter en cas de besoin. De plus, des pauses seront accordées dépendamment de mes volontés. Mentionnons également qu'il me sera possible d'arrêter l'entrevue ou de me retirer de la recherche. Dans le cas échéant, mon choix sera respecté et je n'aurais pas à me justifier.

Ces ressources ci-dessous me seront bénéfiques si je ressens un inconfort suite à mon entrevue :

Info-aidant : ligne d'écoute et de soutien pour les proches aidant(e)s.
Courriel : info-aidant@lappui.org; Numéro de téléphone : 1 855-852-7784.

Centre Carmen : organisation ayant comme mission de participer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leur aidant(e). Courriel : info@centrecarmen.ca; Numéro de téléphone : 819-243-0337

Accueil intégré : ligne téléphonique s'adressant aux personnes ayant besoin d'intervention, d'orientation ou de soutien en matière de services sociaux.
Numéro de téléphone : 811, option 2.

Bienfaits: Ma participation à cette recherche aura pour effet de permettre à la chercheuse (et aux lecteurs de son mémoire de recherche) une meilleure compréhension de mon rôle d'aidant(e) et de ses implications. Cela dit, elle permettra une sensibilisation et une conscientisation relativement aux impacts de la proche aidance sur les aidant(e)s. De surcroît, ma participation permettra également de cerner les conséquences de la pandémie sur mon vécu. En d'autres mots, mes propos enrichiront les connaissances scientifiques concernant la proche aidance et cela dans un environnement dans lequel je serais écouté et respecté.

Confidentialité et anonymat: L'entrevue sera enregistrée à l'aide d'un dictaphone. J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour la rédaction de son mémoire de maîtrise. De plus, il est à noter que les informations qui seront recueillies et l'enregistrement audio seront conservés dans un fichier sécurisé et sauvegardés sous une clé USB par la suite. Le tout se fera dans le respect de la confidentialité.

En participant à une entrevue en ligne ou au téléphone, il est possible que quelqu'un de mon entourage entende mes propos. Il est donc important que je planifie bien la tenue de l'entrevue dans un endroit qui m'assure un maximum d'intimité.

L'anonymat est garanti de la façon suivante : au moment de la retranscription de mon entrevue et lors de la rédaction de son mémoire, les informations personnelles pouvant m'identifier seront supprimées. Mon nom sera remplacé par un pseudonyme afin de protéger mon identité.

Conservation des données: Les données et les informations recueillies (le formulaire de consentement, l'enregistrement audio de l'entrevue, la retranscription de l'entretien et l'analyse de son contenu) seront conservées de façon sécuritaire dans un fichier qui sera protégé par un mot de passe. Par la suite, ce fichier sera transféré sur une clé USB. Seule la chercheuse principale et la directrice de mémoire auront accès à ces informations confidentielles. La clé USB sera seulement utilisée sur l'ordinateur personnel de la chercheuse principale qui est sécurisé et protégé par un mot de passe. Mentionnons également que cette clé USB sera gardée dans un tiroir verrouillé à clé, dans une armoire au domicile de la chercheuse principale. De plus, les données ne seront pas gardées indéfiniment. Elles seront effacées et la clé USB sera détruite 5 ans après le dépôt du mémoire de la chercheuse principale.

Participation volontaire: Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront supprimées à ma demande.

Acceptation: Je, _____ (*nom du participant*), accepte de participer à cette recherche menée par Djeneba Sarah Dagnogo, candidate à la maîtrise à l'École de service social, Faculté des sciences sociales à l'Université d'Ottawa, laquelle recherche est supervisée par Marjorie Silverman.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec la chercheuse principale ou sa directrice de mémoire, dont les coordonnées figurent au début du présent formulaire.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou ethics@uottawa.ca.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant : _____

Date : _____

Signature de la chercheuse principale : _____

Date : _____