

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

**La reconnaissance des droits des personnes proches aidantes au
Québec selon la perspective de femmes proches aidantes de
personnes âgées en besoin de soutien à leur autonomie**

Mémoire

PAR

ELODIE BRUTON-CYR (██████████)

Département de travail social

Le 2 mai 2023

Résumé

Ce mémoire explore la perspective de femmes proches aidantes en regard de la visibilité sociale que leur procure la récente loi québécoise visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes [PPA]. Les répercussions physiques, psychologiques, sociales et économiques du rôle sur leur vie et l'ampleur accrue de ces impacts pour les femmes attestent de la discrimination vécue quotidiennement par les personnes proches aidantes. Ces inégalités sont attribuées à un contexte sociopolitique de rationalisation des dépenses publiques et de désengagement de l'État. En effet, la privatisation des services, la vision utilitariste de la PPA dans le discours de l'aidant-partenaire et la promotion de la solidarité familiale dans le discours du familialisme caractérisent les services de soutien à domicile au Québec. L'invisibilité du rôle de proche aidant dans la sphère publique et la normalisation de leurs responsabilités par l'État sont exacerbées par l'absence sociohistorique de reconnaissance de droits sociaux et économiques aux personnes proches aidantes. Une reconnaissance qui leur accorderait plus de protection contre les désavantages socio-économiques et permettrait de réduire les impacts de ce rôle sur leur santé, leur sécurité et leur intégrité physique.

À partir d'entrevues qualitatives, cette recherche documente comment les femmes proches aidantes de personnes âgées en besoin de soutien à leur autonomie perçoivent leur rôle, ainsi que leurs droits et négocient, en regard de ce rôle, avec les professionnelles du soutien à domicile. Le cadre théorique de l'intersectionnalité permet de croiser les systèmes d'oppression qui influencent au quotidien les femmes proches aidantes, soit l'hétéropatriarcat, l'âgisme, le capacitisme et le capitalisme. Les dimensions représentationnelles, organisationnelles, expérientielles et intersubjectives du cadre théorique servent autant lors de la cueillette des données que dans la présentation des résultats à brosser un portrait de l'impact de ces matrices de domination sur la perception qu'ont les personnes proches aidantes de ce rôle. Les récits des participantes de la recherche sont contextualisés à l'aide de lignes de temps en veillant à faire ressortir les moments de résistance. Trois grands thèmes d'analyse sont subséquentement abordés, soit l'impact des systèmes d'oppression sur le rôle de PPA, la façon dont les PPA manifestent dans leurs récits un désir de reconnaissance de leurs droits et finalement l'importance de leurs actes de mobilisation au quotidien. Le rôle clé des travailleuses sociales et des organismes communautaires est identifié

comme piste d'action pour accompagner les personnes proches aidantes en faveur de la reconnaissance de leurs droits.

Mots-clés : Personne proche aidante, droits, intersectionnalité, oppression, agentivité, femmes, personne aînée, soutien à domicile

Abstract

This thesis explores the perspective of women carers considering the visibility provided by the recent Quebec Act to recognize and support caregivers. The physical, psychological, social and economic impacts of the role on their lives and the increased magnitude of these impacts for women attest to the discrimination experienced daily by informal carers. These inequalities are attributed to a socio-political context of rationalization of public expenditure and state disengagement. Indeed, the privatization of services, the utilitarian vision of caregivers and the promotion of family solidarity in the discourse of familialism characterizes homecare support services in Quebec. The invisibility of the role in the public sphere and the normalization of their responsibilities by the state is exacerbated by the socio-historical lack of recognition of social and economic rights for carers. A recognition that would protect them against socio-economic disadvantages and would reduce the impact of this role on their health, safety and physical integrity.

Based on qualitative interviews, this research documents how women carers of seniors needing support to their autonomy perceive their role, as well as their rights and negotiate, regarding this role, with homecare support professionals. Using the theoretical framework of intersectionality, this research exposes how different systems of oppression namely heteropatriarchy, ageism, ableism and capitalism, affect the perceptions informal carers have of their role. The four dimensions of the matrix of domination (representational, organizational, experiential and intersubjective) are used both during the collection of data and in the presentation of the results. The experiences of the research participants are contextualized using timelines, in order to accentuates moments of resistance. Three main themes of analysis are subsequently addressed, namely the impact of systems of oppression on the role of carers, their desire for the

recognition of their rights and finally how they display agency. The key role of social workers and community organizations is identified as a course of action to support informal carers and promote the recognition of their rights.

Keywords: carer, caregiver, rights, intersectionality, oppression, agency, women, senior, homecare

Remerciements

Cette recherche est inspirée par toutes les personnes proches aidantes rencontrées au quotidien dans mon emploi. Des personnes fortes, résilientes, dévouées qui combattent sans cesse un système complexe et décevant. J'ai voulu en entreprenant ce projet, mieux comprendre votre réalité et mieux saisir comment vous appuyer à travers vos défis.

J'aimerais remercier les femmes incroyables qui ont participé à la recherche. Des femmes captivantes qui ont su aborder avec honnêteté et émotions les joies et les peines de la proche aidance. J'espère rendre justice à vos récits.

Je dois aussi dire merci aux organismes communautaires qui ont partagé ce projet avec leurs participantes et aux femmes qui par le bouche-à-oreille ont intéressé des amies à me contacter. Votre collaboration a fait une grande différence pour le succès de cette recherche.

Je tiens à remercier mes directrices Grace Chammas et Josée Grenier, une source précieuse de connaissances et de partage. Vous avez été disponibles, motivantes et avez su porter un regard aiguisé sur le sujet et ses ramifications. Grace Chammas, merci de m'avoir accompagné dans l'exploration de la question des droits et d'être demeurée vigilante tout au long de la recherche afin d'éliminer les biais. Josée Grenier, ta maîtrise du sujet, ton esprit critique et tes réflexions ont certes fait progresser ma compréhension et mon analyse. Vous m'avez offert une grande liberté et votre confiance. Grâce à vous, je me suis sentie soutenue en tout temps durant cette aventure.

Je souhaite souligner l'apport de la bourse La Personnelle décernée par l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec dans la réalisation de ma recherche, non seulement pour la contribution financière obtenue, mais aussi pour la reconnaissance de la pertinence de mon sujet de mémoire pour l'avancement de la profession.

Finalement, je dois dire que ce grand projet s'est accompli sur la table de la salle à manger, entouré de mes enfants. Ils ont été témoins de toutes les étapes de la recherche. Je n'aurais pas pu

réussir ce mémoire sans l'appui de mes enfants et de ma famille. Mes parents qui ont généreusement offert nombreuses heures de gardiennage et de sorties. Mes enfants qui ont appris à s'occuper lorsque je n'étais pas disponible, et ce malgré les restrictions en temps de pandémie.

Table des matières

Résumé.....	ii
Remerciements.....	v
Listes des tableaux	v
Listes des figures.....	vi
Listes des sigles et abréviations	vii
Introduction.....	1
1. La problématique	3
1.1 Les répercussions de la proche aidance.....	4
1.1.1. Les conséquences sur la santé physique.....	5
1.1.2. Les conséquences sur la santé mentale	5
1.1.3. Les conséquences sociales	5
1.1.4. Les conséquences économiques	6
1.2. Impact de la pandémie.....	7
1.3. Question de recherche	8
2. Recension des écrits	9
2.1. Survol du contexte sociopolitique au Québec avec la politique de soutien à domicile	9
2.1.1. Contexte historique et socio-économique	9
2.1.2. La privatisation des services	10
2.1.3. Le discours hégémonique de l’aidant-partenaire.....	11
2.1.4. Le discours hégémonique du familialisme.....	11
2.2. Survol de la question de la reconnaissance des droits des PPA.....	12
2.2.1. Contexte sociohistorique	12
2.2.2. La reconnaissance législative à l’extérieur du Québec	13
2.2.3. Le rôle des mouvements militants dans la défense des droits des PPA.....	14
2.2.4. Les revendications.....	15
2.2.4.1 Le droit de choisir librement d’être un proche aidant.....	15
2.2.4.2 Les droits économiques	15
2.2.4.3 Le droit à la santé.....	16
2.2.4.4 Le droit à l’information et l’accès aux services	17

2.2.5. La perception de ses droits comme PPA.....	17
3. Cadre théorique: l'intersectionnalité.....	20
3.1. La recherche intersectionnelle.....	21
3.1.1. Inclusion et intersection des marqueurs de l'identité	22
3.1.2. Les mécanismes d'oppression : les matrices de domination.....	22
3.1.2.1 La dimension représentationnelle	23
3.1.2.2 La dimension organisationnelle	24
3.1.2.3 La dimension expérientielle	24
3.1.2.4 La dimension intersubjective	25
3.1.3. L'agentivité.....	25
4. Méthodologie	26
4.1. Méthode de cueillette de données	26
4.1.1. Choix de l'approche méthodologique.....	26
4.1.2. Les critères de validité	26
4.1.3. Population à l'étude.....	27
4.1.4. Échantillonnage.....	28
4.1.5. Stratégie de recrutement.....	29
4.1.6. Stratégies de cueillette de données.....	30
4.1.7. Méthode d'analyse des données	31
4.2. Considérations éthiques.....	32
4.3. Limites de la recherche	33
4.4. Retombées	34
5. Résultats	35
5.1 Présentation des répondantes	35
5.1.1 Caractéristiques sociodémographiques.....	35
5.1.2 Caractéristiques de la proche aidance	37
5.1.3 Trajectoire d'aidance des répondantes	39
5.2 Présentation des résultats	51
5.2.1 La perception de son rôle	52
5.2.1.1 Dimension représentationnelle : les valeurs	52
5.2.1.2 Dimension organisationnelle : le sens du devoir	52
5.2.1.3 Dimension expérientielle : l'influence de l'entourage et des professionnelles de la santé et des services sociaux	53

5.2.1.4 Dimension intersubjective : description des fonctions et tâches de la PPA et des sentiments vécus	54
5.2.2 La perception des services reçus en soutien à domicile	56
5.2.2.1 Dimension représentationnelle : une critique du système de santé et de services sociaux	56
5.2.2.2 Dimension organisationnelle : qualités et accessibilité des soins et services et impact de la pandémie	57
5.2.2.3 Dimension intersubjective : les besoins de la PPA.....	58
5.2.2.4 Dimension expérientielle : les démarches pour obtenir des services	59
5.2.3 La connaissance de ses droits comme PPA.....	60
5.2.3.1 Dimension représentationnelle : un désir de reconnaissance.....	60
5.2.3.2 Dimension organisationnelle : obtenir des mesures de soutien pour les PPA.....	61
5.2.3.4 Dimension expérientielle : la conscientisation, les revendications de ses droits et les obstacles rencontrés.....	62
5.2.3.3 Dimension intersubjective : la résilience	64
6. Discussion	67
6.1 L'oppression est vécue quotidiennement par les PPA	67
6.1.1 La coercition	68
6.1.2 L'allocation inégale des ressources.....	70
6.1.3 L'exploitation	73
6.1.4 La normalisation du rôle de PPA.....	74
6.2 Un désir de reconnaissance des PPA.....	77
6.2.1 La nécessité d'obtenir des droits sociaux et économiques	78
6.2.2 Des appréhensions par rapport à la <i>Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes</i>	80
6.3 La mobilisation.....	81
6.3.1 L'agentivité.....	82
6.3.1.1 L'appropriation du pouvoir d'agir	84
6.3.2 Pistes d'action	87
6.3.2.1 Le rôle de la travailleuse sociale	87
6.3.2.2 Le rôle des organismes communautaires	88
Conclusion	90
Références:.....	93
Annexe I : Lettre pour le recrutement.....	107

Annexe II : Affiche pour le recrutement.....	109
Annexe III : Grille d’entrevue.....	110
Annexe IV : Stratégies de cueillette de données dans une perspective intersectionnelle	116
Annexe V : Arbre thématique	118
Annexe VI : Fiche de ressources pour les personnes proches aidantes	122

Listes des tableaux

Tableau 1 : Critères d'inclusion.....	28
Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques.....	35
Tableau 3 : Caractéristiques de la proche aidance.....	37
Tableau 4 : Classification des résultats dans une perspective intersectionnelle.....	51
Tableau 5 : Tensions exprimées sur la question du choix d'être une PPA.....	76
Tableau 6 : La reconnaissance de droits dans les récits des répondantes.....	79
Tableau 7 : L'agentivité dans les récits des répondantes.....	83
Tableau 8 : L'identification de l'appropriation du pouvoir d'agir des répondantes selon divers courants.....	85
Tableau 9 : Grille d'entrevue.....	111
Tableau 10: Stratégies de cueillette de données dans une perspective intersectionnelle.....	116

Listes des figures

Figure 1 : Lignes de temps.....	39
Figure 2 : Les sentiments vécus par les PPA	56
Figure 3 : Besoins exprimés par les PPA.....	59

Listes des sigles et abréviations

AVC : Accident vasculaire cérébral

CES : Chèque emploi services

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

DPJ : Direction de la protection de la jeunesse

Dx : Diagnostic

EÉSSAD : Entreprise d'économie sociale en soutien à domicile

Fx : Fracture

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

OSBL : Organisme sans but lucratif

PA : Personne aidée

PPA : Personne proche aidante

R : Répondante

RAD : Retour à domicile

RPA : Résidence privée pour aînés

SAD : soutien à domicile

SAPA : Soutien à l'autonomie des personnes âgées

TS : Travailleuse sociale

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

VAD : Visite à domicile

Introduction

La crise sociosanitaire engendrée par la pandémie en 2020 a positionné à l'avant-plan le rôle essentiel qu'exercent les personnes proches aidantes [PPA] dans la société. Au Québec, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* adoptée en octobre 2020, a mis à l'agenda les inégalités vécues par celles-ci en tant que groupe. Cette problématique est devenue visible socialement. Sortir le travail domestique de la sphère privée a d'ailleurs été intrinsèque aux luttes féministes occidentales de la deuxième vague (Neysmith et al., 2012). Toutefois, le discours néolibéral et le familialisme¹ inhérent aux politiques actuelles de soutien à domicile perpétuent une attribution discriminatoire des responsabilités aux individus pour le soin des personnes vivant avec une maladie, un handicap ou une perte d'autonomie (Day, 2013). Les organisations représentant les intérêts des PPA dénoncent le manque de services de soutien et l'absence de politiques sociales visant à rectifier les inégalités (Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ], 2018). Elles établissent un lien entre l'inaccessibilité à des mesures de redressement et les répercussions de la sollicitude sur la santé physique et mentale, l'exclusion sociale et l'appauvrissement (Chalifoux, 2020).

Cette recherche propose de tisser des liens entre l'expérience des PPA et la récente *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. La première partie situera la problématique de la discrimination des PPA en identifiant les conséquences physiques, psychiques, sociales et économiques de leurs responsabilités de même que les effets de la pandémie sur ce rôle. Les objectifs de la recherche seront ensuite introduits avec la question de recherche plus précise de comment les femmes proches aidantes d'une personne âgée en besoin de soutien à son autonomie perçoivent leur rôle, ainsi que leurs droits et négocient, en regard de ce rôle, avec les professionnelles du soutien à domicile. La recension des écrits au chapitre deux fera le portrait des cadres référentiels et des pratiques des services sociosanitaires en soutien à domicile. Cette section positionnera aussi le sujet dans la législation par un survol de la question de la reconnaissance des droits des PPA. Le choix du cadre théorique de l'intersectionnalité présenté dans la troisième partie permettra de croiser les divers systèmes d'oppression qui

¹Le familialisme ou familisme est « an ideology that identifies the (nuclear) family as the most appropriate and valued form of care, regardless of the realities, needs, and/or desires of individual family members or the functionality of the family unit. Familism is characterized by heteropatriarchy in that women are assumed to be the natural care providers (Hulko et al., 2017)

influencent la perception des PPA de leur rôle et de leurs droits. La quatrième section détaillera le processus méthodologique visant à favoriser l'inclusion des perceptions de diverses PPA tout en maintenant une réflexion critique comme chercheure à chaque étape du projet. Dans le cinquième chapitre, les dimensions représentationnelles, organisationnelles, expérientielles et intersubjectives du cadre théorique serviront dans la présentation des résultats à cadrer les propos recueillis auprès des participantes de la recherche. Trois grands thèmes d'analyse seront subséquentement abordés dans la sixième section, soit l'impact des systèmes d'oppression sur le rôle de PPA, la façon dont les PPA manifestent dans leurs récits un désir de reconnaissance de leurs droits et finalement l'importance de leurs actes de mobilisation au quotidien.

1. La problématique

Cette section présente les enjeux rattachés à la proche aidance en identifiant la définition légale retenue, le portrait statistique, les répercussions de cette aide sur les PPA et l'impact des restrictions sanitaires sur leur quotidien. Ce regard critique sur la problématique permet ensuite d'énoncer la question et les objectifs de la recherche.

La Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (2020) précise que :

« personne proche aidante » désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services, Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales.

Cette définition inclut des amendements en vertu des recommandations des divers mémoires présentés lors des consultations sur le projet de loi 56. En effet, certains auteurs dénoncent que la notion d'implication « significative » telle que proposée originalement dans le projet de loi, maintient un flou sur la qualité et la quantité d'assistance reconnue (Éthier, 2020). Le fait de restreindre le rôle de l'aidant à un type de contribution, à son intensité ou à son impact négatif ne fait pas consensus (Montgomery et Kosloski, 2013). Ainsi, la proche aidance par sa nature et son caractère relationnel requiert une compréhension de l'unicité de l'expérience vécue. Les PPA ne peuvent pas être réduites à un dénombrement de tâches effectuées puisque le soutien apporté s'inscrit dans une relation dynamique avec la personne aidée. D'ailleurs, Orzeck (2016) à travers son étude des femmes proches aidantes en deuil, confirme qu'être proche aidant peut s'avérer un engagement si englobant qu'il définit l'identité de l'individu même après le décès de la personne aidée. La subjectivité de l'expérience de la PPA se doit donc d'être reconnue et respectée. D'ailleurs, la définition ultimement tient compte de la diversité des caractéristiques et milieux de vie des personnes aidées. De même, elle nomme les répercussions de cette aide sur les PPA.

De surcroît, l'inclusion dans cette définition d'individus hors de la sphère familiale est un aspect crucial pour plusieurs auteurs qui abordent la situation de PPA qui ne s'inscrivent pas dans un modèle hétéronormatif, cisgenre ou occidental (Hulko et al., 2020). Ceux-ci font ressortir que les réseaux d'entraide qui émergent de communautés marginalisées doivent être visibles dans une définition officielle des PPA. Par exemple, des auteurs nomment les liens familiaux élargis dans les communautés autochtones (Williams et al., 2016) et l'idée de la « famille choisie » pour les personnes homosexuelles ou transgenres (Hugues et Kentlyn, 2011; Brotman et al., 2015).

1.1 Les répercussions de la proche aidance

La proche aidance est un rôle qu'incarneront plusieurs citoyens à travers leur parcours de vie. En 2018, 25% des Canadiens de 15 ans et plus affirment avoir procuré durant l'année des soins ou aidé un individu avec un problème de santé chronique, un handicap physique ou mental, ou vivant avec des pertes liées à l'âge (Hango, 2020). Selon les données statistiques, 24% des PPA ont fourni de six à dix-neuf heures de soins et services par semaine et 20% plus de vingt heures (Hango, 2020). En outre, 43% prennent soin de plus d'une personne en même temps (Sinha, 2012). Les conséquences de cet apport de travail non rémunéré sont individuelles, sociales et économiques. Ses répercussions sont aggravées du fait que quatre personnes sur dix n'ont pas volontairement choisi de devenir proches aidants et que les soins procurés sont répétitifs, quotidiens, perdurent pendant plusieurs années, parfois en s'accroissant considérablement (Lecours, 2015). Des auteurs affirment que la relation de proche aidance dans plusieurs cas est insidieuse et se transforme dans le temps (Montgomery et Kosloski, 2013). Elle se « caractérise entre autres par l'imprévisibilité de l'état de la personne aidée et par une temporalité indéterminée » (Gagnon et Beaudry, 2019, p. 7).

La prestation de soins aux personnes malades et âgées est traditionnellement attribuée aux femmes dans nombreuses cultures. Avec le changement des normes sociales, l'écart entre le travail non rémunéré des hommes et des femmes auprès d'un proche s'est grandement rétréci dans les dernières années. Toutefois, les femmes demeurent majoritaires à prendre ce rôle particulièrement pour le groupe d'âge des 45 à 64 ans où 40% des femmes québécoises sont proches aidantes comparées à 30% des hommes (Conseil du statut de la femme [CSF], 2018). De plus, les femmes continuent d'incarner ce rôle avec une plus grande intensité (CSF, 2018).

1.1.1. Les conséquences sur la santé physique

Bien que les responsabilités de la PPA envers un proche puissent être une source de valorisation individuelle, la trajectoire est ponctuée de défis et de stress quotidiens. Nombreuses études quantitatives et qualitatives font état chez certaines PPA d'une altération de la santé, d'un vieillissement accéléré et d'une espérance de vie diminuée (Dassel et Carr, 2016; Perkins et al., 2013; Schulz et al., 2020). Les données diffèrent toutefois à ce sujet en raison des variabilités dans les situations de proche aidance (Roth et al., 2015). En effet, des auteurs soutiennent que les facteurs influençant la santé des PPA ne sont pas représentatifs sans une analyse intersectionnelle et multidimensionnelle de l'interaction simultanée de divers marqueurs de position sociale (Cohen et al., 2019; Williams et al., 2016).

1.1.2. Les conséquences sur la santé mentale

Les PPA ont un plus haut taux de problèmes de santé mentale ainsi qu'un plus bas niveau de bien-être subjectif (Kayaalp et al., 2021; Schulz et al., 2020). Le risque d'épuisement, de fardeau ressenti, de dépression et de stress est notamment supérieur chez les femmes proches aidantes (Connors et al., 2020; CSF, 2018; Xiong et al., 2020). La plus vaste implication des femmes dans les soins quotidiens et le soutien émotionnel peut expliquer cet écart (CSF, 2018; Cohen et al., 2019). Divers facteurs intensifient le stress de la PPA tel que les comportements perturbateurs de la personne aidée, le fait de vivre avec celle-ci, l'implication requise, la relation avec la personne aidée, les désaccords sur des décisions critiques, la perception de son rôle, les émotions éprouvées et le soutien reçu (Kushtanina et al., 2017; Schulz et al., 2020). La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (2020) note un plus haut taux de détresse psychologique chez les PPA de personnes vivant avec l'Alzheimer (45%) que chez les autres PPA (26%). Être aidant d'une personne avec une démence augmente de plus le risque de subir des agressions verbales et physiques de la part de la personne aidée (Isham et al., 2019).

1.1.3. Les conséquences sociales

Le fait que la proche aidance dure souvent pendant plusieurs années et peut exiger un engagement exhaustif peut provoquer, peu à peu, l'exclusion sociale de la PPA. Le temps passé

dans la sphère privée en raison de son rôle, la fatigue accumulée, les deuils ambigus (deuils des capacités de la personne aidée) et le déni de ses propres besoins sont tous des facteurs aggravants l'isolement de la PPA (Grenier et Laplante, 2020; L'Appui, 2019). Chez les hommes proches aidants, la pratique d'activités de loisirs est associée à une baisse des symptômes dépressifs, tandis qu'à l'opposé le bien-être des femmes est perturbé par un sentiment de culpabilité lors de temps pris pour soi (Lee et al., 2020). La charge mentale constante liée à la planification des soins et le maintien de la sécurité de la personne aidée accentue les tensions vécues dans les autres sphères de la vie familiale, sociale et professionnelle (Gagnon et Beaudry, 2019; Schulz et al., 2020). Les femmes rapportent une plus grande réduction du temps disponible pour être avec les membres de leur famille et les amis (CSF, 2018; Lee et al., 2020). Les activités sociales et de loisirs de même que la pratique d'exercices physiques et de détente constituent des mesures de protection corrélatives à la santé mentale, leur abandon est donc doublement handicapant pour la PPA.

1.1.4. Les conséquences économiques

La proche aidance peut avoir un impact financier sur la PPA. Dans une étude de l'Institut de recherche en politiques publiques, Fast (2015) décrit des pertes de revenu, des dépenses additionnelles ainsi que la précarisation à long terme considérant la prise de retraite hâtive ou la non-cotisation au régime de retraite. Alors que 60% des PPA canadiennes occupent un emploi, plusieurs affirment avoir refusé une promotion ou un nouvel emploi en raison de leurs responsabilités comme PPA (Sinha, 2012). Les femmes vont plus souvent diminuer le nombre d'heures de travail ou quitter leur emploi dû à leur rôle (Lee et al., 2015). Pour les femmes, les effets néfastes de la proche aidance s'inscrivent dans un parcours de vie ponctué de responsabilités familiales et d'un accès inégal au marché du travail et à l'équité salariale qui contribuent à la féminisation de la pauvreté chez les personnes âgées (Fast et al., 2020; Keating et al., 2019; Lee et al., 2015). Hango (2020) remarque qu'en 2018 seuls 8% des proches aidants canadiens ont bénéficié des crédits d'impôts fédéraux et 6% ont reçu des fonds d'un autre programme gouvernemental. Lavoie et al. (2014) notent la tendance grandissante des familles et des personnes âgées de recourir à des services privés pour répondre à leurs besoins non compensés. Ces pertes économiques pénalisent à long terme les PPA.

Les difficultés des PPA sont cumulées aux autres vulnérabilités vécues en raison de l'origine ethnique, d'une migration récente ou de l'orientation sexuelle. Par exemple, les femmes immigrantes âgées sont plus à risque d'avoir un revenu sous le seuil de la pauvreté (Chiu et al., 2013). Ferrer (2017), à travers un portrait de travailleuses domestiques philippines retraitées vivant à Montréal, fait un lien entre le parcours migratoire, la précarité des emplois au Canada et le maigre fonds de pension obtenu à la vieillesse. De plus, l'accès à un logement de qualité est difficile pour plusieurs nouveaux arrivants âgés (Sixsmith et al., 2019). Dans les communautés issues de la diversité sexuelle, les obstacles rencontrés dans l'accès aux services ainsi que l'exclusion sociale vécue au sein de son milieu familial influencent certains membres de la communauté à prendre un rôle de PPA auprès d'une personne âgée (Hugues et Kentlyn, 2011; Brotman et al., 2015). Le fait de se situer en marge d'un groupe dominant mine d'autant plus la croyance des individus de leur légitimité à recevoir de l'aide et à être entendu (Stajduhar et al., 2020). Ainsi, l'accès aux services, l'employabilité, les conditions économiques et la présence d'un réseau social sont interreliés à l'entrecroisement des systèmes d'oppressions dans le parcours de vie des PPA (Williams et al., 2016).

1.2. Impact de la pandémie

La pandémie et les mesures de distanciation sociale ont perturbé le quotidien des PPA, bouleversant leur bien-être, celui de leur proche, mais aussi leur accessibilité à des services. Alors que les individus de plus de 70 ans ou les personnes avec des maladies chroniques sont identifiés les plus à risque de complications et de décès relativement à la COVID-19, les PPA doivent continuer de prendre soin de leurs proches, tout en portant la responsabilité de réduire le risque de contamination (Kent et al., 2020). En effet, nombreuses PPA craignent de travailler à l'extérieur du domicile (RANQ, 2020a). Elles doivent prendre des décisions cruciales sur les suivis médicaux à hiérarchiser et sur les services ou visites à domicile à préserver (Kent et al., 2020). Plusieurs réseaux d'aide communautaire et familiale sont affectés par le confinement (Kent et al., 2020). De même, les services de répit et les centres de jour sont suspendus (RANQ, 2020a). Durant les premiers mois de la pandémie, aucune mesure financière gouvernementale ne s'adresse aux PPA (Gouvernement du Canada, 2021). Ainsi, la pandémie a provoqué et exacerbé de nombreux problèmes vécus par les PPA.

Les effets multiples de la proche aidance se vivent souvent dans l'ombre. Ces données permettent d'établir des liens entre les conséquences individuelles, sociales et économiques et le rôle des PPA, et ce plus particulièrement pour les femmes.

1.3. Question de recherche

La loi émerge d'une volonté politique de reconnaître et soutenir les PPA. Des voix activistes et académiques proposent d'aborder la question sous l'angle de la reconnaissance des droits sociaux² des PPA. Cette question est d'une grande importance puisqu'à l'instar d'autres pays, les progrès législatifs peuvent se traduire en cadre référentiel, en politique sociale et en modification dans les pratiques des services sociaux. Les acteurs concernés directement par la problématique soit les PPA doivent être impliqués dans les changements sociaux et la quête de justice sociale. En cette période clé pour les PPA, cette étude vise précisément à saisir, à partir de leurs expériences, les enjeux vécus par rapport à leur rôle, leurs droits et à l'aide reçue du milieu institutionnel. Ainsi, nous poserons la question suivante : comment les femmes proches aidantes de personnes âgées ayant besoin de soutien à leur autonomie perçoivent leur rôle, ainsi que leurs droits et négocient, en regard de ce rôle, avec les professionnelles du soutien à domicile ?

Le projet vise à :

- 1-explorer comment les PPA perçoivent leur rôle de personnes proches aidantes et le définissent.
- 2-recenser quelles opinions les PPA ont-elles des services reçus et de leurs rapports avec les professionnelles de la santé et des services sociaux.
- 3-interroger comment les PPA perçoivent leurs responsabilités et leurs droits en regard de leur rôle.
- 4-dénombrer quels gestes sont posés par les PPA pour revendiquer des droits sociaux et économiques

² Les droits sociaux et les droits économiques sont aussi nommés droits de la deuxième génération par rapport aux droits civils et politiques (Ife, 2008). Ils garantissent des droits à la protection sociale afin de répondre à ses besoins de base et de pouvoir participer pleinement à la société (Ife, 2008). Les droits à l'information, à des mesures d'assistance financière et sociale, à des conditions de travail justes et raisonnables et pour les personnes âgées ou handicapées, à la protection contre l'exploitation se retrouvent dans la Charte des droits et libertés de la personne au Québec (2022). Le concept de droits sociaux est critiqué pour son omission d'inclure des droits propres au travail du *care* (Dang et Letablier, 2009).

2. Recension des écrits

Cette section présente des thèmes importants qui sont ressortis lors de la recension des écrits soit les structures institutionnelles et juridiques qui affectent le quotidien des PPA. Une première recension des écrits issus de la littérature savante est effectuée à l'aide des banques de données francophones et anglophones: *Érudit*, *Cairn*, *Academic Search Complete*, *SocioIndex et Sociological Abstract* des dix dernières années (2010 à 2020). Les mots-clés en phrases booléennes utilisés sont: (proche* aidant*) ou (aidant* familia*) ou (aidant* naturel*) ou (aidant* non professionnel*) et leur équivalent anglophone : (caregiver* OR carer*). Afin de préciser le sujet, les indicateurs suivants sont insérés dans le moteur de recherche anglophone : NOT child* NOT (psychosis or schizophrenia or psychotic disorder) AND (elderly or aged or older or elder or geriatric or senior). Le champ disciplinaire des sciences sociales et plus particulièrement du service social est interrogé. Les textes abordant le thème des pairs aidants, des PPA d'un enfant ou les textes centrés uniquement sur un apprentissage de soins médicaux ou nutritionnels sont éliminés. La littérature grise produite au Québec telle que les mémoires présentés dans le cadre des consultations publiques sur le projet de loi 56 sert aussi à situer le sujet dans l'actualité mouvante. Des recherches subséquentes avec les mêmes moteurs de recherche permettent d'ajouter le terme (femme*) ou (women) et (droit*) ou (right*) aux mots-clés et de faire une recension d'articles publiés en 2021 et 2022.

2.1. Survol du contexte sociopolitique au Québec avec la politique de soutien à domicile

2.1.1. Contexte historique et socio-économique

Au Québec, les changements sociaux et démographiques à la fin des années 1970 conduisent à l'instauration de la première politique de soutien à domicile en 1979. Dans une logique d'activation, les services à domicile permettent de contrer les nouveaux risques sociaux découlant du *care* (Martin, 2017). En d'autres termes, la présence accrue de personnes très âgées dans la société, l'entrée massive des femmes sur le marché du travail et les instabilités familiales ébranlent la capacité des réseaux traditionnels à répondre aux besoins des personnes ayant besoin de soutien à leur autonomie (Martin, 2017). Les dépenses en soutien à domicile sont ainsi proposées comme investissement social en lien avec le coût élevé de l'institutionnalisation des

personnes vivant avec un handicap et des personnes ayant besoin de soutien à leur autonomie en raison du vieillissement (Benoit, 2017).

Toutefois au milieu des années 1990, le virage ambulatoire provoque à la fois des compressions budgétaires et une hausse du budget des services à domicile visant à compenser les besoins aigus et court terme d'une clientèle en soins post-hospitaliers et post-chirurgicaux (Hébert, 2017; Lavoie et al., 2014). Puis dans les années 2000, Grenier et Bourgeault (2016) notent l'effet de la Nouvelle gestion publique [NGP] sur « une diminution de l'offre de services et des ressources disponibles conjuguée à l'ajout de critères restrictifs d'accès ou d'admission » selon une logique « d'efficacité, d'efficacité, d'atteinte des résultats, d'imputabilité et de performance des acteurs » (p.78). Un rapport d'enquête du Protecteur du citoyen (2012) fait ressortir l'apparition de nouveaux critères d'exclusion, la mise en place de plafonds, la diminution d'heures allouées et l'allongement des délais d'attente. Le rapport impute des conséquences directes de ces restrictions sur l'hospitalisation et la détérioration de l'état de santé des bénéficiaires ainsi que sur l'épuisement des PPA (Protecteur du citoyen, 2012). L'objectif officiel de permettre aux personnes âgées le désirant de demeurer au domicile de façon saine et sécuritaire se heurte à une offre de services en maintien à domicile qui vise la rationalisation des dépenses publiques (Benoit, 2017).

2.1.2. La privatisation des services

Le recours à la sous-traitance auprès d'organismes d'économie sociale et d'agences privées depuis les années 2000, ainsi que l'accès réduit ou payant pour les activités de la vie domestique (tel l'entretien ménager et la lessive) entraînent une dégradation des services offerts (Hébert, 2017). Le haut taux de roulements de personnels ajoute un stress à l'individu recevant les soins et à la PPA (Lilly et al., 2012). Day (2013) présente les trois modèles dominants qui contribuent à conceptualiser la prestation de soins soit le modèle familial, médical et managérial. Le modèle familial idéalise les soins informels non rémunérés selon une dichotomie publique/privée (Day, 2013). Le modèle médical axe les soins sur la gestion des fonctions corporelles tandis que le modèle managérial quantifie les gestes posés (Day, 2013). Ces modèles justifient la restriction du temps accordé et blanchissent l'utilisation d'une main-d'œuvre sous-payée pour exécuter les soins (Day, 2013).

2.1.3. Le discours hégémonique de l'aidant-partenaire

Les PPA sont officiellement reconnues comme partenaire dans la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (2003) et dans le plan d'action 2018-2023 *Un Québec pour tous les âges*, issus de la politique *Vieillir et vivre ensemble* (2012). Ces cadres de référence déterminent comme étant prioritaire le soutien aux PPA. Ils présentent ainsi les PPA comme un groupe avec des besoins distincts. Ils établissent un lien entre le bien-être des PPA et le soutien à domicile. Ce partenariat détermine les modalités à l'effet que les PPA devront recevoir l'information, la formation et la supervision nécessaires pour accomplir leur rôle et participer à l'élaboration du plan d'intervention (MSSS, 2003). Plusieurs auteurs désavouent ce partenariat, jugé peu explicite, jamais réellement mis en place et attribué à une politique promouvant une logique d'activation sociale (Gonin et al., 2012; Marier et Séguin, 2017; Landry et al., 2017).

2.1.4. Le discours hégémonique du familialisme

La réponse de plusieurs pays occidentaux au discours de la crise des finances publiques face au vieillissement démographique consiste à resserrer le budget et faire valoir les solidarités familiales (Fast et al., 2020; Lavoie et al., 2014). Selon Fast et al. (2020), ce discours néolibéral donne l'impression que les proches ne font pas leur part et que la solution réside en un plus grand investissement des membres de la famille et de la communauté. Fast et al. (2020) rapportent au contraire le rôle prépondérant des PPA en dépit des conséquences néfastes sur leur bien-être. En effet, le CLSC répond à 8% des besoins en soins à domicile des personnes en besoin de soutien à leur autonomie, alors que 80% des services sont faits par les proches et 12% proviennent du secteur privé (Hébert, 2017). Ce modèle de complémentarité entre l'État et les PPA sous-entend que les membres de la famille ont les capacités, la disponibilité et les compétences pour procurer une assistance parfois ardue (Ward-Griffin, 2012). Ainsi, le discours et les politiques publiques sur le soutien à domicile ont une incidence directe sur les services offerts aux PPA et sur l'ampleur de l'implication de celles-ci.

2.2. Survol de la question de la reconnaissance des droits des PPA

2.2.1. Contexte sociohistorique

L'omission des PPA des législations à travers le temps malgré l'obtention de droits par d'autres groupes sociaux est directement attribuable à la division sexuelle du travail (Deshaies, 2020). Une réflexion de l'Organisation des Nations Unies en 2009, partagée dans Hulko et al. (2020), détermine que l'absence de revendications sur le travail domestique dans les politiques publiques et les analyses économiques, est un acte délibéré. Des auteurs font un lien entre le travail non rémunéré et le travail sous-payé et précaire des soins à domicile, aussi effectué majoritairement par des femmes (Glenn, 2010; Razavi, 2016). Ainsi, l'utilisation du tiers marché, la persistance de l'insuffisance des ressources octroyées par les gouvernements en matière de proche aidance et la négligence des besoins et des droits des PPA sont toutes des manifestations de la dévalorisation du travail informel et genré auprès d'une personne malade ou en perte d'autonomie (Glenn, 2010). En effet, l'invisibilité du travail de *care* entraîne des conséquences significatives sur le bien-être physique, mental et socio-économique des femmes dans la société. Elle affecte d'autant plus celles pour qui l'utilisation de ressources privées et l'accès aux réseaux publics sont incertains en raison de leur position sociale (Hulko et al., 2020).

La reconnaissance de la discrimination vécue par les PPA est complexe en raison de l'invisibilité du rôle de proche aidant dans la sphère publique et de la normalisation de leurs responsabilités par l'État. Selon certains auteurs, la reconnaissance de droits sociaux et économiques aux PPA leur accorderait plus de protection contre les désavantages socio-économiques et permettrait de réduire les impacts sur leur santé, leur sécurité et leur intégrité physique (Barylak et Guberman, 2016; Chalifoux, 2020; Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse [CDPDJ], 2020).

La *Loi* et le plan d'action subséquent ne spécifient pas les droits des PPA et les obligations de l'État à leur égard, elle ne contient donc aucun recours ou mesure pour remédier aux iniquités vécues par les PPA (Chalifoux, 2020; CDPDJ, 2020). La première orientation du plan d'action gouvernemental pour les PPA 2021-2026 (2021) vise à accroître l'autoreconnaissance de même que la reconnaissance sociale et collective de la PPA afin de favoriser la bientraitance de la société à leur égard. Une des mesures proposées dans le plan est effectivement de mandater le ministère de la Justice dans « l'analyse de la pertinence et la faisabilité de reconnaître certains droits aux

PPA et les obligations qui en découlent ainsi que de tenir un registre des PPA. » (MSSS, 2021, p.12). Les autres pistes d'actions retenues dans le plan se centrent principalement sur l'augmentation des connaissances, la formation et l'orientation des PPA vers des ressources ainsi que le partenariat afin de développer des services (MSSS, 2021). Enfin, le ministère souhaite aussi sensibiliser les milieux de travail et les établissements scolaires et promouvoir les bonnes pratiques (MSSS, 2021).

Selon Barylak et Guberman (2016), les chartes canadiennes et québécoises visant à protéger les droits de la personne ont le potentiel d'être appliquées³. La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2020) recommande l'inclusion de la « situation familiale » à la liste des motifs de discrimination prohibés de la Charte des droits et libertés du Québec. De plus, elle reconnaît que la discrimination vécue par les PPA en vertu de leur rôle interagit avec les autres motifs de discrimination nommés dans la Charte soit le sexe, l'orientation sexuelle, le handicap, le statut socio-économique et la race (CDPDJ, 2020). La Commission déclare aussi que le manque de reconnaissance des PPA et de leurs besoins affecte directement le droit à la vie, à la sécurité, à la dignité, à l'égalité et à la protection contre l'exploitation des personnes âgées ou handicapées (CDPDJ, 2020).

2.2.2. La reconnaissance législative à l'extérieur du Québec

Dans certains pays occidentaux, cette validation sociale se traduit par des actes législatifs orientant la protection des droits de cette population discriminée. En Australie, l'adoption du *Carer Recognition Act* en 2010 s'est suivie de diverses formes d'aide financière offertes aux aidants. Au Royaume-Uni, le *Care Act*, qui a subi une refonte en 2014, détaille de façon explicite les droits des aidants et les obligations institutionnelles à leur égard. Les actes législatifs au Royaume-Uni et en Australie prennent appui largement sur la protection contre la discrimination des personnes ayant un handicap. Ils règlementent le droit de réclamer des accommodements à l'employeur, des compensations financières ainsi que l'accès aux services et au répit. Au Royaume-Uni, le *Care*

³ La loi canadienne énonce « le droit de tous les individus, dans la mesure compatible avec leurs devoirs et obligations au sein de la société, à l'égalité des chances d'épanouissement et à la prise de mesures visant à la satisfaction de leurs besoins, indépendamment des considérations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'identité ou l'expression de genre, l'état matrimonial, la situation de famille, les caractéristiques génétiques, la déficience ou l'état de la personne graciée. » (L.R. (1985) ch. H-6, art.2).

Act (2014) détermine aussi l'obligation d'une évaluation des besoins de l'aidant. Le British Institute of Human Rights (2012) a créé un petit livret informant les aidants de leurs droits. Ces actes législatifs en Australie et au Royaume-Uni n'ont toutefois pas eu l'ampleur escomptée en raison du maintien de politiques de rationalisation des dépenses et de responsabilisation des aidants. Des auteurs critiquent le fait que les montants des allocations aux aidants sont jugés insultants, que l'accès et la qualité des services demeurent déficientes et que le faible taux d'évaluations formelles des besoins des aidants est lié au manque de ressources (Seddon et Robinson, 2015; Singleton et Fry, 2015; Yeandle et al., 2012). Ainsi la portée de l'introduction de droits au PPA dans la législation demeure réduite.

2.2.3. Le rôle des mouvements militants dans la défense des droits des PPA

Au Québec, une mobilisation de groupes de PPA dans les dernières années a permis de faire progresser le débat dans l'espace public. Le Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]⁴, fondé en 2000, a favorisé le rassemblement de divers groupes d'aidants et d'organismes communautaires actifs depuis les années 1980 au Québec (Deshaies, 2020). Le RANQ a la mission d'épauler les PPA par la sensibilisation de la population et des instances publiques aux réalités, aux besoins et aux droits des PPA ainsi que le partage des expertises entre organismes (RANQ, 2018). Deshaies (2020) note que depuis le virage ambulatoire « un discours plus revendicatif à l'égard des autorités publiques », est porté par des organisations de personnes proches aidantes (p.11). Les difficultés individuelles vécues sont ainsi devenues visibles et collectives (Deshaies, 2020). D'ailleurs, en Australie et en Angleterre, les organisations de PPA ont joué un rôle crucial dans le lobbying qui a mené à l'octroi de droits et l'allocation de ressources financières (Yeandle et al., 2012).

⁴ Le Regroupement des aidants naturels du Québec se nomme maintenant Proche aidance Québec

2.2.4. Les revendications

2.2.4.1 Le droit de choisir librement d'être un proche aidant

Le droit de choisir librement d'être un proche aidant et de déterminer l'étendue des tâches effectuées signifie aussi la possibilité de cesser son aide à tout moment. Le rapport d'enquête du Protecteur du citoyen de 2012 rappelle que la Politique de soutien à domicile « établit que la participation du proche aidant doit demeurer volontaire et que l'accès au soutien à domicile doit être le même pour tous » (p.5). Pour le Comité national d'éthique sur le vieillissement [CNEV] (2019), la capacité de déterminer son implication auprès d'un proche constitue un enjeu éthique. Ainsi, « les proches aidants sont mus par le désir de veiller au respect de la dignité de l'autre » (CNEV, 2019, p.12). Sans appui formel suffisant, les PPA vivent un sentiment d'obligation morale qui porte atteinte à leur propre dignité (CNEV, 2019). Par ailleurs, des auteurs britanniques contestent la notion du droit de choisir d'être proche aidant puisqu'ils affirment qu'il est souvent irréaliste de revendiquer le choix de prendre soin d'un proche. Busby (2011) et Clements (2013) présentent plutôt le 'right to care', le droit d'être un aidant, sans vivre de discrimination.

2.2.4.2 Les droits économiques

Le droit à une reconnaissance de leur apport économique, à une compensation financière et à des accommodements raisonnables de l'employeur vient protéger les PPA de la précarisation⁵. En effet, la société bénéficie économiquement du travail non rémunéré, mais fondamental des PPA (Chalifoux, 2020; Clements, 2013). La reconnaissance des PPA promue dans la loi doit pour plusieurs s'accompagner d'un soutien financier et matériel (Association féminine d'éducation et d'action sociale [AFEAS], 2020; Éthier, 2020; Protecteur du citoyen, 2020; RANQ, 2020b). Sans aucune obligation légale d'accommodement, les mesures de conciliation travail-proche aidance relèvent du pouvoir discrétionnaire de l'employeur (Nogues et Tremblay, 2016). Elles sont attribuées en tant que faveur en contingence avec la bonne performance de l'employé (Nogues et Tremblay, 2016). En obtenant des droits économiques, non

⁵ Les aidants doivent obtenir des congés rémunérés pour les rendez-vous médicaux de la personne aidée, de la flexibilité dans les heures de travail, une compensation financière pour un arrêt de travail ou une réduction des heures de travail et le maintien de la participation aux régimes de retraite ainsi qu'une exonération des frais encourus pour l'achat d'équipements et les frais de stationnement (Fast, 2015).

seulement le rôle socio-économique substantiel de la PPA est mis de l'avant, mais la responsabilité de soutenir une personne ayant un besoin de soutien à son autonomie devient collective.

2.2.4.3 Le droit à la santé

Considérant le risque d'une dégradation de la santé chez la PPA, celles-ci ont le droit au respect de leur intégrité physique et psychologique ainsi que le droit au répit et aux loisirs. Éthier et al. (2020) dans leur analyse de la maltraitance envers les PPA décrivent l'imputabilité des institutions dans la production intentionnelle ou non de la maltraitance⁶. Plusieurs mémoires présentés lors des consultations sur le projet de loi 56, revendiquent comme prioritaire l'allocation de services et de répit de qualité et en quantité suffisante (L'Appui, 2020; Collège des médecins, 2020; CDPDJ, 2020; Protecteur du citoyen, 2020; RANQ, 2018). Ward-Griffin (2012) note que les périodes de répit accordées sont souvent utilisées par les PPA pour vaquer aux activités de la vie domestique pour lesquelles elles n'obtiennent pas de soutien formel (les courses, l'entretien ménager, l'entretien paysager, le budget, les rendez-vous médicaux pour soi, etc.), ce qui signifie que les PPA n'ont pas de réel moment d'accalmie.

Le droit d'être intégré dans l'équipe de soins dans une perspective de partenariat a aussi un impact sur l'intégrité psychologique de l'aidant. L'intervention des services sociaux est décrite par certaines femmes proches aidantes comme une source de tension, « un combat incessant » qui n'a pas eu comme effet de faciliter leur charge (Lavoie et al., 2014, p.24). Des auteurs dénoncent le temps requis pour participer à l'évaluation des besoins et la planification des services, pour défendre des intérêts de la personne aidée, pour négocier avec les différents acteurs impliqués et pour s'adapter à la fragmentation des services lors d'épisodes aigus (Taylor et Quesnel-Vallée, 2017; Ward-Griffin, 2012). Les obstacles à naviguer à travers des structures sociosanitaires complexes ont un impact sur le fardeau ressenti par l'aidant (Funk, 2019; Taylor et Quesnel-

⁶ « Qu'elle soit intentionnelle ou non, elle se manifeste par l'absence d'action appropriée ou une attitude ou un geste qui se produit une seule fois ou se répète dans le temps. La maltraitance envers les personnes proches aidantes peut prendre une ou plusieurs de ces formes et se modifier dans le temps : 1. imposition du rôle de proche aidant et surresponsabilisation; 2. normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle; 3. jugements sur les façons d'assumer le rôle de proche aidant; 4. dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale; 5. dénégation des besoins de la personne proche aidante; 6. utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle à son endroit; 7. contribution à son appauvrissement » (Éthier et al., 2020, p.41).

Vallée, 2017). Ainsi, la bienveillance envers les PPA s'accomplit par des actions concrètes pour réduire leur fatigue.

2.2.4.4 Le droit à l'information et l'accès aux services

Le droit de recevoir de l'information et une formation adéquate influence la capacité de la PPA d'exercer son rôle et de percevoir sa compétence. Dans une étude de Levasseur et al. (2012) sur la concordance entre les besoins et les services d'aide à domicile, les personnes âgées et leurs proches aidants affirment manquer d'information et de connaissance des services offerts, des ressources et des recours. Les sociologues Taylor et Quesnel-Vallée (2017), dans une réflexion basée sur leur propre vécu de proche aidance, respectivement aux États-Unis et au Québec, reconnaissent plusieurs instances où ils ont mobilisé et obtenu des ressources étant donné leur positionnement dans une structure dominante de pouvoir. En effet, les populations marginalisées rencontrent plus d'entraves dans l'accès aux ressources formelles et tendent à moins percevoir ces services comme étant une source de soutien potentielle et culturellement sécuritaire en raison d'un historique de racisme, colonialisme, cissexisme et hétérosexisme vécus au sein de ces organisations (Fredriksen-Goldsen et Hooyman, 2007; Hulko et al., 2020; Hugues et Kentlyn, 2011). Les lacunes dans l'accès à l'information et aux services accentuent la précarisation de ces groupes.

En favorisant la reconnaissance de ces droits aux PPA, l'État contribuerait à la promotion de la bientraitance envers les PPA et par alliance aux personnes âgées en besoin de soutien à leur autonomie ainsi qu'aux personnes vivant avec un handicap ou un problème de santé chronique.

2.2.5. La perception de ses droits comme PPA

La reconnaissance d'une identité et de besoins distincts de ceux de la personne aidée est difficile pour plusieurs PPA, particulièrement pour les femmes. Le fait de minimiser ses besoins comme aidante est à la fois le résultat d'une socialisation genrée et d'un mécanisme d'adaptation (Funk et Hounslow, 2019; Lee et al., 2020). Diverses hypothèses sont nommées pour expliquer la difficulté pour certaines de s'identifier comme PPA tel que le manque de diversité dans l'image médiatique d'un aidant ou les phases d'identification graduelles (Marier et Séguin, 2017; Montgomery et Kosloski, 2013). Selon une étude de Guberman et al. (2011), les femmes québécoises de la génération des *baby-boomers* ne considèrent plus le rôle d'aidante familiale

comme une transition naturelle et implicite, elles rejettent la symbolique du sacrifice et accentuent leur besoin de s'accomplir. Pour des femmes qui ont revendiqué l'accès au marché du travail, devoir réduire les heures de travail, refuser des promotions, des postes ou prendre une retraite hâtive constitue un conflit entre les idéaux et la réalité (Guberman et al., 2011).

Chez certaines communautés ethnoculturelles, les dimensions de la solidarité familiale sont construites, selon le concept de la réciprocité et du devoir envers l'autre (Ferrer et al., 2017a). Des études notent que culturellement pour certains communautés autochtones ou ethnoculturelles, prendre soin est un signe de respect envers une personne aînée, une source de fierté ou un rôle privilégié (Evans-Campbell et al., 2007; Ferrer et al., 2017b). La perception de la PPA de son rôle se manifeste donc, dans certains cas, en réaction à la culture occidentale et à son "abandon" des personnes aînées (Lavoie et al., 2010).

L'idée que les solidarités familiales sont volontairement privilégiées par les PPA influence implicitement le discours des intervenants. A fortiori, les femmes sont tacitement favorisées comme aidante par les professionnelles de la santé et des services sociaux et par les membres de la famille (Funk et Hounslow, 2019). Des auteurs ont contesté toutefois le risque de tout attribuer à la culture et, ce faisant, de négliger l'analyse critique concernant l'impact des structures dans l'accès aux services de soutien à domicile (Brotman, 2003; Lavoie et al., 2010). Selon Brotman (2003) l'eurocentrisme des services affecte la capacité de l'intervenant d'interpréter les besoins exprimés par les PPA, particulièrement lorsque filtré par le biais voulant que les communautés ethnoculturelles préfèrent s'occuper des leurs. De plus, Lavoie et al. (2010) note l'effet de la mondialisation du mode de vie occidental et de l'acculturation sur le sentiment de responsabilité filiale ainsi que l'inconfort du parent migrant quant aux risques de pénaliser l'ascension sur le marché du travail de leurs enfants. D'autant plus que l'absence d'un réseau familial et communautaire et la précarité de la situation socio-économique vulnérabilisent considérablement l'aidant en contexte migratoire (Lavoie et al., 2010). La perception d'avoir de droits citoyens et d'avoir le droit aux services est aussi potentiellement affectée par les structures d'immigration et l'expérience du racisme (Lavoie et al., 2010). Ainsi, la notion du droit de choisir d'être une PPA peut se heurter à diverses dimensions socioculturelles.

Funk et Hounslow (2019) dans une étude sur la conscientisation des femmes proches aidantes, affirment qu'elles tiennent un discours oscillant entre la crainte d'être perçues comme ingrates et le sentiment d'impuissance et de frustration face à l'injustice ressentie dans le système formel de

prestation de soins aux personnes âgées. Toutefois selon les auteurs, les difficultés vécues sont intériorisées et représentées dans le prisme du familialisme sans réflexion féministe critique (Funk et Hounslow, 2019; Levitsky, 2014). Funk et Hounslow (2019) font l'hypothèse que le fait pour un aidant de vivre un moment flagrant de discrimination ou de conflit peut provoquer une prise de conscience. Cependant, leur mobilisation vise presque uniquement à défendre les droits de la personne aidée (Funk et Hounslow, 2019). Ainsi, le fait de maintenir une perception d'un rôle centré sur les besoins de l'autre a une incidence sur l'expression des femmes de leur vécu, leurs besoins et leurs droits.

Les lacunes dans les mesures de soutien à domicile et le manque de reconnaissance discriminent les PPA. Cette recension des écrits trace le portrait des discours influents qui façonnent les cadres référentiels et les pratiques. L'objectif de réduire les dépenses de l'État s'accompagne d'une mobilisation de l'aidant-partenaire dans les politiques sociales. Ainsi, la reconnaissance de droits aux PPA est promue par divers acteurs comme piste d'action pour pallier les inégalités. Les mouvements militants jouent un rôle crucial dans cette lutte. Cependant, nombreux auteurs avancent que l'appropriation de valeurs familiales affecte la perception des PPA d'avoir des droits.

3. Cadre théorique: l'intersectionnalité

Cette section présente des éléments phares du paradigme de l'intersectionnalité qui serviront à l'analyse des perceptions des participantes dans le but de répondre à nos objectifs de recherche. Le rôle de *care* se situe à l'intersection de multiples axes d'oppression qui ont historiquement marginalisé la PPA soit l'hétéropatriarcat, le capitalisme, l'âgisme et le capacitisme⁷ (Hankivsky, 2014). Les structures hétéropatriarcale et capitaliste sont conçues sur la base du travail invisible des femmes (Levitsky, 2014). Les risques sociaux des sphères traditionnellement masculines, tel que le chômage sont perçus comme des demandes politiques légitimes, tandis que les rôles de *care* demeurent une responsabilité familiale (Levitsky, 2014). L'âgisme et le capacitisme affectent la valeur attribuée socialement aux personnes âgées et aux personnes vivant avec un handicap (Bizzini, 2007; Masson, 2013). L'âgisme fait porter le blâme aux personnes âgées pour les problèmes sociaux tel que la crise des finances publiques (Conseil des aînés du Québec, 2010). De façon systémique, les effets sur les personnes âgées des pratiques et politiques sociales sont ignorés, elles sont responsabilisées pour leur déclin et leurs besoins ne sont pas prioritaires (Commission des droits de l'Ontario, 2010). Le capacitisme positionne l'être indépendant, autonome et autosuffisant comme la norme (Clements, 2013). Ce culte du corps

⁷ L'hétéropatriarcat et le capitalisme :

Le terme hétéropatriarcat combine les termes hétéronormativité et patriarcat. Le patriarcat est un système d'organisation sociale basé sur la domination masculine qui privilégie les intérêts des hommes (Darity, 2008). Pour Glenn (2010) l'industrialisation a provoqué un changement drastique de la valeur du travail domestique des femmes, autrefois perçu comme intrinsèque à l'économie familiale. La femme devient dépendante du salaire de l'homme pourvoyeur tandis que le *care* est perçu comme une responsabilité morale plutôt qu'un labeur (Glenn, 2010). Le rôle de la femme s'inscrit alors dans le modèle idéologique de la famille hétéronormative issue de la classe moyenne (Glenn, 2010).

L'âgisme : « Pour Butler (1969), l'âgisme reflète le profond malaise des jeunes et des adultes d'âge mûr face à la vieillesse. Il correspond à une aversion qu'ils ont à l'égard du vieillissement, de la maladie et de l'incapacité ainsi qu'à une peur de l'impuissance et de l'inutilité. » (Bizzini, 2007, p. 264). Butler, pionnier de la théorie sur l'âgisme, en distingue trois aspects interreliés soit les stéréotypes, la discrimination de même que les politiques et pratiques sociales (Malta et Doyle, 2016). Ainsi, l'âgisme se manifeste par le langage, les représentations médiatiques, les politiques sociosanitaires et les attitudes des professionnelles de la santé et des services sociaux (Malta et Doyle, 2016).

Le capacitisme :

« En s'appuyant sur le travail de Garland-Thomson, il est possible de théoriser le capacitisme plus largement comme une structure de différenciation et de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalités corporelles et sur l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent. Le capacitisme « fait système » au sens où il infuse et structure tous les aspects de la vie en société (subjectivités et identités, relations sociales et arrangements sociaux, institutions, représentations et environnements), et ce, dans toutes les sphères de la vie sociale. » (Masson, 2013, p. 115).

valide/capable et productif justifie la marginalisation, le traitement inégal et la surveillance du corps ‘malade’ (Masson, 2013). Le peu de ressources octroyées pour répondre aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées déteint directement sur la qualité des services reçus et l'accès à ces ressources pour les PPA. Le courant néolibéral qui préconise la mobilisation de l'aide informelle des familles comme solution à la réduction des dépenses de l'État reproduit ces quatre axes d'oppression affectant les PPA (Struthers, 2013).

Les inégalités sociales sont maintenues et normalisées par des processus de différenciation et par diverses formes de violence systémiques (Brotman et al., 2021; Sixsmith et al., 2019). Anthias (2012) décrit:

«Concrete relations of hierarchy exists as outcomes of the operation of power, underpinned by social categories that naturalise, collectivise and essentialise social relations, and through the workings of processes of inferiorisation (stigma, disgust, devaluation, disrespect), exploitation (commodification of persons [...]) and unequal resource allocation (entailing multiple forms of inequality in access and inequality in outcome) » (p.10).

Glenn (2010) affirme que plusieurs formes de coercition morales, légales et systémiques forcent les femmes à prendre en charge les rôles de *care*. « [...] the system has come to rely on the exploitation of women's labor and the denial of equitable benefits and entitlements » (Glenn, 2010, p.11). La perspective intersectionnelle permettra d'imbriquer ces systèmes d'oppression ensemble et de comprendre leur influence dans la description des PPA de leur rôle, leur perception de leurs droits et leur capacité de revendiquer ces droits.

3.1. La recherche intersectionnelle

L'intersectionnalité provient du *Black feminism* et se rattache aux théories critiques (Collins, 2019). L'intersectionnalité se définit comme:

[...] une conceptualisation [...] qui tente de mettre en évidence tant les conséquences structurelles que dynamiques de l'interaction entre deux ou plusieurs axes de subordination. Elle s'intéresse spécifiquement à la manière dont le racisme, le patriarcat, l'oppression de classe et autres systèmes de discrimination créent des inégalités de fond qui structurent les positions relatives des femmes, ethnicités, classes et autres. De plus, elle s'intéresse à la façon dont les actions et les politiques peuvent créer de nouvelles sources de difficulté et d'oppression qui circulent le long de ces axes constituant les aspects dynamiques et actifs de disempowerment (Crenshaw, 2000, p.8 traduction de Harper, 2012, p.5-6).

Elle est surtout déployée pour déceler l'impact des structures de pouvoir, vues comme étant historiquement cristallisées, dans la production et le maintien des inégalités sociales. À partir des données recueillies lors des entrevues, certains concepts de la théorie intersectionnelle seront mobilisés pour fin d'analyse, soit : 1) l'inclusion des voix marginalisées dans le discours dominant, 2) la compréhension de l'influence des matrices de domination sur la perception des PPA de leurs droits et 3) leur agentivité.

3.1.1. Inclusion et intersection des marqueurs de l'identité

Les difficultés vécues par les PPA sont systémiques et ne peuvent pas être isolées à un seul marqueur de l'identité des PPA, tel que le genre. Les attributs du statut social, puisqu'ils se manifestent en simultanée avec les autres rôles sociaux, sont interdépendants (Collins, 2019). Par exemple dans son récit de vie, Lorde (1982) décrit l'impossibilité de distinguer l'oppression vécue quotidiennement par un unique marqueur de son identité comme femme lesbienne noire défavorisée et vivant avec un handicap. D'ailleurs, le fait de présenter les besoins d'un groupe de façon homogène efface l'expérience des personnes situées en marge du discours dominant (Crenshaw, 2005; hooks, 2000).

Un premier réflexe de cette recherche intersectionnelle est d'inclure les réalités complexes vécues par les femmes dans le processus de production du savoir afin de tenir compte de l'intersection des marqueurs de leur identité et de la diversité de leur parcours. Toutefois l'inclusion des voix en marge requiert d'être à l'affût du risque d'accentuer les dichotomies, de juxtaposer les oppressions et de réinscrire les difficultés comme étant propres à la culture d'un groupe défavorisé (Bowleg, 2008; Choo et Ferree, 2010). Ainsi, les marqueurs de l'identité doivent être analysés en interrelation et contextualisés par une articulation des systèmes d'oppression qui les forment (Collins, 2019).

3.1.2. Les mécanismes d'oppression : les matrices de domination

Collins (2000) présente le concept de matrice de domination, un système circulaire de pouvoir où s'intersectent multiples axes de différenciation sociale. La matrice se divise en quatre domaines de pouvoir qui se forment et s'alimentent les uns les autres soient le pouvoir hégémonique,

structurel, disciplinaire et interpersonnel (Collins, 2000). Yuval-Davis (2006) reprend cette catégorisation en intégrant une lecture socioconstructiviste de l'intersectionnalité qui considère la dimension subjective. Les quatre divisions sociales de Yuval-Davis (2006) soit les dimensions représentationnelle, organisationnelle, expérientielle et intersubjective⁸, serviront à analyser l'influence de ces axes de pouvoir macro et microsociales⁹ sur les perceptions des PPA de leurs droits. Par exemple, l'aspect fluide¹⁰ et dynamique de l'intersectionnalité permettra d'inscrire les propos partagés par les femmes sur un continuum entre le rôle filial, fraternel ou conjugal lié au familialisme et le droit de choisir son implication sans toutefois opposer les deux de façon dichotomique.

3.1.2.1 La dimension représentationnelle

La dimension représentationnelle se compose des idéologies, de la culture dominante et des structures de production du savoir qui servent à justifier les autres domaines de pouvoir (Flynn et al., 2014). La dimension représentationnelle est abordée lorsque la PPA réfléchit et donne son opinion par rapport aux représentations de la proche aidance dans la culture québécoise ou dans les médias. Cette dimension se retrouve aussi dans les questions sur la perception de son rôle et sur son appropriation ou non du terme PPA. Ces questions font référence implicitement aux valeurs et aux attitudes attendues socialement d'une PPA. De plus, à travers la perception de la PPA de sa responsabilité envers la personne aidée, la chercheuse peut faire des liens avec le discours hégémonique du familialisme. Enfin, le discours de l'aidant-partenaire peut être perçu dans les

⁸ « D'un point de vue organisationnel, l'expérience des femmes est construite à travers les lois, les politiques sociales, mais aussi au sein de différentes institutions, comme la famille ou des organismes communautaires. La dimension expérientielle réfère aux rapports de pouvoir qui s'opèrent par le biais d'interactions interpersonnelles en contexte informel ou dans le cadre de démarches auprès d'organismes ou d'institutions. Ces expériences doivent également être mises en lien avec les représentations sociales, les idéologies, les symboles et les images diffusées dans une société donnée. Finalement, la dimension intersubjective comprend la façon dont les individus vont se définir dans leur vie quotidienne, selon leur appartenance ou leur non-appartenance à un groupe. Il ne s'agit pas seulement de s'intéresser à la façon dont ils se représentent, mais également de s'attarder à leurs propres préjugés et à la représentation qu'ils ont des autres » (Flynn et al., 2014, p.37).

⁹ « Au niveau microsocial, par sa considération des catégories sociales imbriquées et des sources multiples de pouvoir et de privilège, elle permet de cerner les effets des structures d'inégalités sur les vies individuelles et les manières dont ces croisements produisent des configurations uniques. Au niveau macrosocial, elle interroge les manières dont les systèmes de pouvoir sont impliqués dans la production, l'organisation et le maintien des inégalités » (Bilge, 2009, p.6).

¹⁰ « [...] l'intersectionnalité désigne non pas un point d'ancrage fixe où les oppressions vécues s'accumulent et s'enchaînent, mais plutôt une position sociale en mouvance où les effets interactifs des systèmes discriminants modèlent la personnalité d'un individu unique et complexe » (Corbeil et Marchand, 2006, p.46).

commentaires des participantes sur le fait d'être informées et d'être impliquées dans les décisions lors des interactions avec les professionnelles de la santé et des services sociaux.

3.1.2.2 La dimension organisationnelle

Les structures sociopolitiques, les politiques sociales, les institutions et les législations ont un impact sur la compréhension des PPA de leurs difficultés. Les PPA se positionnent dans cette dimension en portant un regard critique sur les mesures de soutien offertes et sur la conception de leur rôle de PPA par les professionnelles de la santé et des services sociaux. Entre autres, la perception de la qualité et de l'accessibilité des services reçus sert d'indicateur des effets sur le terrain des politiques sociales, des services de soutien à domicile et de la Nouvelle gestion publique dans le réseau de la santé et des services sociaux. L'évaluation par les PPA de l'impact de la pandémie et des mesures de confinement sur leur rôle fait écho à cette dimension. La perception de la PPA de la responsabilité attribuée à l'État pour les soins à une personne en perte d'autonomie, de ses droits comme PPA et de la *Loi* introduit aussi la notion d'injustice ou de discrimination systémique. La culture, la religion et la famille en tant qu'institutions, sont des dimensions organisationnelles du pouvoir qui doivent être explorées avec les PPA. Cependant, il faut tenir compte que pour certains ces institutions sont des sources de résilience et un moyen d'obtenir des ressources face aux inégalités sociales (Hulko et al., 2020).

3.1.2.3 La dimension expérientielle

Le contrôle social, l'application de lois et de politiques sociales, la réitération des règles de même que la surveillance des groupes marginalisés sont propres au rôle reproduit par les représentants des services de l'État tels que les professionnelles de la santé et des services sociaux (Flynn et al., 2014). Dans le programme de soutien à domicile, les intervenantes pivots doivent gérer les demandes des PPA par rapport aux services offerts par les institutions. Cependant, l'intervenante peut aussi agir en opposition au discours dominant en informant les PPA de ses recours et en l'accompagnant dans la défense de ses droits. La chercheure approfondit cette dimension lorsque les participantes partagent leur vécu dans leurs échanges avec les professionnelles de la santé et des services sociaux. Ainsi, la chercheure note la façon dont elles revendiquent leurs places, leurs rôles ou leurs droits lors de négociation avec ceux-ci.

3.1.2.4 La dimension intersubjective

Les interactions quotidiennes routinières et familières sont façonnées par l'expérience de l'inclusion ou l'exclusion (Yuval-Davis, 2006). Les propos liés aux valeurs, aux émotions, aux préjugés ainsi qu'à la façon de percevoir les autres sont influencés par les dimensions représentationnelle, organisationnelle et expérientielle. Les contradictions exprimées sont d'autant plus significatives dans une perspective intersectionnelle pour mettre en lumière la complexité de l'expérience des PPA (Harper, 2012). L'intersubjectivité est observée dans le récit des PPA par rapport aux difficultés vécues, aux motivations et à la relation avec la personne aidée.

3.1.3. L'agentivité

L'inclusion d'un angle d'analyse intersectionnel fournit une meilleure compréhension de la façon dont les PPA font des choix et répondent aux politiques sociales (Manuel, 2019). L'agentivité¹¹ positionne l'individu comme un "agent" qui participe à la remise en question, la déconstruction et la modification des relations de pouvoir (Collins, 2000; Harper, 2012). À la fois résilience et résistance, l'agentivité représente la capacité de faire face et de s'opposer à l'exclusion et l'oppression vécues à travers les matrices du pouvoir (Collins, 2000; Hulko et al., 2020). Dans cette étude, l'agentivité est explorée à travers les quatre dimensions du pouvoir en portant attention aux réactions et aux actions des PPA face aux opinions divergentes avec les professionnelles de la santé et des services sociaux, aux obstacles rencontrés pour obtenir du soutien ainsi que symboliquement dans leur perception de soi comme PPA. L'expérience de la pandémie peut aussi faire ressortir des éléments de résilience et de résistance dans les propos des PPA. La résistance se manifeste au quotidien dans les pratiques individuelles ou collectives d'individus subjugués qui s'opposent aux structures de pouvoir intersectionnelles (Johansson et Vinthagen, 2020). Pour les PPA, la résistance signifie de se positionner par rapport au discours hégémonique du familialisme et de l'hétéropatriarcat. Ainsi, revendiquer des services en soutien à domicile du CLSC, demander de l'aide à son entourage et chercher des ressources de soutien pour les PPA constitue des formes de résistance permettant de sortir le rôle de la sphère privée et de l'invisibilité.

¹¹ L'agentivité, qui provient du terme anglais 'agency', est décrite dans une étude de Chbat et al. (2014) comme la capacité de « jouer un rôle dans la (re)production et la déstabilisation des discours, des représentations et des interactions sociales en dépit des contraintes exercées à leur endroit. » (p.102).

4. Méthodologie

La méthodologie privilégiée est le résultat d'une réflexion sur la meilleure façon de transcrire la voix des participantes et de contribuer à la recherche sur le sujet dans les limites logistiques d'un mémoire de maîtrise. La prochaine section explore les choix quant à l'approche, la population cible, l'échantillonnage, les stratégies de recrutement, les outils de collecte de données et la méthode d'analyse qui favorisent le mieux la cueillette d'information propre à nos questionnements et à notre angle théorique.

4.1. Méthode de cueillette de données

4.1.1. Choix de l'approche méthodologique

Ce projet de mémoire vise la compréhension d'un phénomène social qui découle de facteurs multiples et complexes (Gaudet et Robert, 2018). L'utilisation d'une méthode qualitative cadre adéquatement à cet objectif. Les perceptions des PPA ne peuvent être réduites à des variables indépendantes des structures. L'acte de transcription de cette subjectivité des femmes dans leur quotidien ainsi que l'intersubjectivité des interactions avec la chercheuse, contribuent à la littérature (Anadón et Guillemette, 2007). L'expertise de la PPA sur la situation vécue est fondamentale au développement des savoirs théoriques. L'approche itérative permet cette co-construction des connaissances et l'émergence d'une conception propre à la réalité de la participante (Gaudet et Robert, 2018). En raison d'une absence épistémologique en lien avec la question de recherche, l'étude se veut exploratoire selon une démarche inductive (Gaudet et Robert, 2018). Elle vise à produire des données localisées à partir des témoignages recueillis (Gaudet et Robert, 2018). En effet, un processus inductif se prête particulièrement à la recherche d'hypothèse qui émane du spécifique au général (Van Campehoudt et al., 2017).

4.1.2. Les critères de validité

La rigueur dans la recherche qualitative est principalement captée dans la littérature par les notions de crédibilité, de transférabilité, de fiabilité et de confirmation (Savoie-Zajc, 2019; Guba et Lincoln, 1982). Certaines méthodes telles que la triangulation et la réflexivité servent à valider

le processus. Proulx (2019) rejette ces critères de validité qu'il juge directement inspirés de la recherche quantitative et du positivisme. Selon l'auteur, les sujets à l'étude sont dynamiques et les interactions entre le participant et le chercheur, ont une fonction de transformation essentielle à la recherche (Proulx, 2019). Ainsi, une recherche qualitative est scientifiquement crédible par ce qu'elle génère à l'avancement du sujet (Proulx, 2019). La générativité, nommée fécondité par Jeffrey (2005), soutient que le savoir créé dans une recherche se doit de produire de nouveaux questionnements. En n'étant pas axée sur la résolution d'un problème dans un processus linéaire, la recherche qualitative produit des réflexions tant sur le contenu, sur la méthodologie et sur des pistes de recherche pour le futur.

4.1.3. Population à l'étude

Pour Statistique Canada, la PPA est une personne de 15 ans ou plus qui offre des soins à un membre de sa famille ou un ami qui vit avec un problème de santé chronique, un handicap physique ou mental ou en raison de pertes liées à l'âge (Hango, 2020). Le rôle de PPA se définit en grande partie à travers les interactions sociales avec le système sociosanitaire. Le protagoniste, ici la travailleuse sociale ou la chercheuse, produit aussi une interprétation de ce discours et la transcrit à travers le prisme de ses propres conceptions du monde (Gaudet et Robert, 2018). D'ailleurs, le titre de personne proche aidante est souvent attribué par le professionnel bien avant d'être reconnu et personnifié par la PPA (Montgomery et Kosloski, 2013). Le fait de présenter ses besoins à une intervenante signifie incarner un rôle comme PPA selon un cadre de référence défini par l'institution. La PPA peut, selon sa positionnalité¹², se reconnaître ou non dans ce cadre. Les PPA ont peu d'occasions de s'exprimer dans la sphère publique. De plus, lors de leurs rencontres avec les professionnelles du soutien à domicile, leurs besoins ne sont pas systématiquement évalués et établis.

¹² La positionnalité est décrite par Anthias (2008) comme une position subjective parfois contradictoire, constituée des relations hiérarchiques au sein d'un groupe, de la position sociale occupée par l'individu et de sa performance de ce positionnement dans la société.

4.1.4. Échantillonnage

L'échantillonnage par cas multiple permet d'interroger plusieurs individus qui partagent une expérience face à l'objet d'étude (Pires, 1997). L'échantillon est obtenu par homogénéisation puisque seules les femmes proches aidantes correspondant à certains critères de recherche (critère A) sont sélectionnées pour la collecte de données (Pires, 1997). Ces critères sont affichés sur la documentation pour le recrutement et validés avec les personnes intéressées lors d'une préentrevue téléphonique. L'échantillon est constitué de douze personnes s'identifiant comme femme aidant une personne âgée ayant besoin de soutien à son autonomie depuis au moins 6 mois et qui ont, ou ont déjà eu dans les cinq dernières années, un suivi avec les services de soutien à domicile d'un CIUSSS/CISSS. Les critères de recherche visent à rencontrer des acteurs socialement compétents étant donné leur connaissance du phénomène étudié (Savoie-Zajc, 2007). Le choix d'orienter la recherche uniquement sur la perception de femmes est déterminé en fonction des données probantes sur les risques d'appauvrissement de même que l'impact sur la santé physique et mentale d'être une femme proche aidante. Ces critères visent aussi à adresser l'invisibilité et la naturalisation du rôle ainsi que la pression associée à la conciliation du rôle professionnel et familial pour les femmes proches aidantes.

Tableau 1 : Critères d'inclusion

Critères A	Critères B
Femme	Origine ethnique
18 ans et +	Revenu
PPA d'un aîné depuis au moins 6 mois	Emploi
Suivi en soutien à domicile au CLSC (Actuel ou dans les 5 dernières années)	Scolarité

Tableau 1. Critères d'inclusion. 2021. Par E. Bruton-Cyr.

Des stratégies particulières sont établies lors du recrutement afin d'obtenir un échantillon intragroupe diversifié (Pires, 1997). Le but est d'assurer une représentativité dans la recherche de l'expérience multiple des PPA. Ces critères de sélection (critères B) sont validés à partir des

données recueillies dans le questionnaire des caractéristiques sociodémographiques des participantes. Nous visons plus précisément à joindre, selon des critères non mutuellement exclusifs, des femmes d'origines ethniques non occidentales, qui ont un revenu inférieur au revenu médian¹³, qui n'ont pas fait d'études postsecondaires, qui occupent un emploi et qui n'occupent pas d'emploi rémunéré. Des critères plus précis au sujet de la relation filiale, de la cohabitation et de l'âge des participantes sont établis au départ de la recherche. Cependant, ils sont abandonnés dès le début de la prise de contact avec les organismes afin de faciliter le recrutement.

4.1.5. Stratégie de recrutement

Notre quête d'obtention d'un échantillon varié se manifeste dans notre prise de contact lors du recrutement avec divers organismes. Le recrutement selon un échantillon volontaire est effectué via les intervenantes qui chapeautent des groupes de soutien aux PPA de la région de Montréal ainsi que des coordonnateurs d'organismes d'appui aux communautés immigrantes et de centres de femmes. Un premier contact téléphonique est établi avec les personnes-ressources de l'organisme. Puis une affiche du projet de recherche et une lettre de consentement leur sont envoyées par courriel en détaillant les façons de collaborer au recrutement de participantes pour notre recherche soit, 1) permettre à l'étudiante-chercheuse d'introduire son projet de recherche dans une des rencontres du groupe ou 2) offrir à des participantes l'affiche décrivant le projet de recherche, la distribuer à travers le réseau de courriels des membres de l'organisme, la placer dans les aires communes ou dans les plates-formes virtuelles de l'organisation telle la page Facebook (annexe I et II). Toute la documentation est offerte en français et en anglais. Cinq organismes ont accepté de partager notre affiche avec des PPA et l'ont distribué à leur réseau. Dix organisations ont refusé ou n'ont pas répondu à notre demande.

Étant une population sujette à être isolée par le fardeau de leurs responsabilités familiales, nous considérons qu'entrer en contact avec cette population peut s'avérer un défi. La méthode boule-de-neige a permis d'élargir la possibilité de rejoindre des PPA qui ne s'identifient pas comme telles et qui ne participent pas à des groupes de soutien (Windsong, 2018). La méthode

¹³ Le revenu médian des femmes au Québec en 2020 après impôt est évalué à 31 900\$ (Institut de la statistique du Québec, 2022).

boule-de-neige consiste à demander aux participantes de partager le projet avec d'autres femmes touchées par la problématique.

Malgré nos efforts pour recruter dans des organismes s'adressant aux PPA ou aux femmes issues de différentes communautés ethnoculturelles, aucun de ces organismes n'a accepté de s'impliquer dans la recherche. Nous considérons que l'obligation de créer des contacts à distance plus souvent indirectement par courriel ou par message sur des boîtes vocales a eu un impact sur notre recrutement en contexte de restrictions sociosanitaires. Certaines populations sont en effet plus difficilement atteignables par courriel ou par les réseaux sociaux. Marani (2021) nomme certains obstacles rencontrés par les chercheurs pour obtenir un échantillon diversifié particulièrement avec les restrictions dues à la pandémie. Selon l'auteur, ces organisations reçoivent plusieurs demandes de chercheurs et craignent une surutilisation des répondants sans retombée pour ces derniers (Marani, 2021). Marani (2021) note que les communautés ethnoculturelles affrontent plus d'entraves dans l'accès, la littératie et la confiance relativement aux plateformes digitales. Elles ont aussi plus de difficulté à bénéficier de ressources de répit et moins d'espaces permettant la confidentialité au domicile.

4.1.6. Stratégies de cueillette de données

L'entrevue semi-dirigée permet aux participantes de développer leur point de vue selon une terminologie qui leur est propre (Bryman, 2016). Le guide d'entretien présente des thèmes à aborder (annexe III). Les questions sont déterminées en fonction des dimensions du pouvoir de l'approche intersectionnelle (annexe IV). Afin de respecter les normes de santé publique en vigueur lors de nos entrevues se déroulant de septembre 2021 à février 2022, l'entrevue en visioconférence, d'une durée approximative de 90 minutes est l'option privilégiée. Un entretien préliminaire auprès d'une PPA a permis de réfléchir à réduire les biais dans nos questions d'entrevue.

Le cadre théorique de l'intersectionnalité pose la question de qui produit et qui est le sujet du savoir académique. Dans une perspective de recherche anti-oppressive, Brown et Strega (2005) proposent de poser un regard critique sur les discours hégémoniques et les institutions qui participent à la compréhension du sujet à toutes les étapes de la recherche. Une relecture des questions d'entrevue a été effectuée suivant les pistes de réflexion de Brown et Strega (2005), afin

de déterminer qui établit l'importance de poser cette question, qui profite de cette lecture du problème et quelles relations de domination sont reproduites dans les questions. Le langage utilisé lors de l'entrevue exerce une influence sur les propos collectés. Lors des entretiens, la chercheuse identifie premièrement le terme choisi par la participante pour présenter son rôle comme PPA. Le terme PPA n'est pas représentatif de la façon dont plusieurs personnes présentent leur rôle envers un proche. Pour cette raison, l'expression plus inclusive « Vous aidez une personne âgée à la maison » est privilégiée lors du recrutement. De plus, le langage des droits n'est pas commun dans le discours des PPA selon notre expérience terrain. Ainsi, une attention est portée à la réaction verbale et non verbale de la personne interviewée lors de l'introduction du sujet. Nous avons choisi de respecter le rythme naturel de l'entrevue, de minimiser les interruptions de la personne interviewée, de ne pas suivre un ordre établi pour les questions et de ne pas limiter le temps. Cependant nous avons validé avec la PPA son désir de prolonger l'entrevue. Le choix de faire l'entrevue en anglais ou en français est proposé en raison du bilinguisme de la chercheuse. Malgré l'attention portée à être inclusive, nous reproduisons dans tout le processus de recherche une dualité aidant/aidé et une hiérarchie sur l'expérience et les besoins de l'aidant aux dépens de ceux de la personne aidée.

4.1.7. Méthode d'analyse des données

La transcription des entrevues constitue la première étape de l'analyse des données selon une analyse thématique du contenu (Paillé et Mucchielli, 2016). Les verbatims sont traités avec le logiciel d'analyse de données qualitatives *NVivo*. La codification des idées, leur comparaison et leur jumelage en thèmes et sous-thèmes permettent de faire sens des données brutes (Gaudet et Robert, 2018). Une combinaison d'une analyse verticale et horizontale est propice à relever les différents thèmes. L'analyse horizontale mène à la comparaison des idées proposées par toutes les personnes interviewées afin de rassembler en thèmes des récurrences, des divergences et des convergences (Paillé et Mucchielli, 2016). Les codes sont dépeints dans un arbre thématique (annexe V) constituant l'essentiel de la matrice de la présentation des résultats de recherche. L'analyse verticale de chaque verbatim permet de prendre note des thèmes distincts présents dans les propos de chaque personne interviewée (Gaudet et Robert, 2018). L'analyse verticale et la contextualisation des données s'inscrivent de façon circulaire dans la générativité des codes propre à l'approche inductive. Selon une posture critique intersectionnelle, les données sont croisées en

se basant sur les caractéristiques sociodémographiques fournies par les participantes (Bowleg, 2008; Choo et Feree, 2010). Toutefois, la chercheuse demeure attentive à ses biais et à sa positionnalité lors de cette contextualisation. Les récits des répondantes¹⁴ sont inscrits sur des lignes de temps par la chercheuse après l'entrevue. Cet exercice permet de contextualiser le rôle de PPA dans un parcours de vie et de situer les besoins actuels de la PPA dans une réalité singulière.

4.2. Considérations éthiques

En tant qu'intervenante dans un programme de soutien à domicile d'un CIUSSS de Montréal, notre posture d'intervenante-chercheuse se doit d'être balisée. Le fait d'être une intervenante-chercheuse s'avère favorable à la connaissance des structures organisationnelles du soutien à domicile, toutefois cette proximité comporte un risque d'alimenter des distorsions (Lalande et Crête, 2015; Chammas, 2020). Chammas (2020) note le risque d'interpréter seulement les données qui correspondent à l'expérience du chercheur et de ne pas tenter de clarifier des propos vagues ou incomplets des participants. Proulx (2019) affirme que la séparation entre le chercheur et les données n'est pas réaliste et n'est pas souhaitable. Pour l'auteur, « l'enjeu est de tirer profit de cette "contamination" du chercheur, qui permet d'enrichir la recherche et lui donne un sens » (Proulx, 2019, p.61). La réflexion dans l'action et sur l'action doit rendre compte de l'intuition, de l'explication, de la contextualisation en s'interrogeant sur sa subjectivité et de l'analyse interprétative (Paturel, 2008). La réflexivité à l'aide d'un journal de bord utilisé à la suite de chaque entrevue est un outil indispensable pour transcrire notre senti, nos émotions, les non-dits, le langage non verbal et nos biais durant la collecte de données (Chammas, 2020).

Le rôle professionnel de la chercheuse n'est pas divulgué aux personnes interviewées, cependant elles sont informées des thèmes abordés et des objectifs de la recherche ainsi que de l'importance de leur contribution (Gaudet et Robert, 2018). Bien que cette omission puisse être considérée éthiquement comme une divulgation partielle du projet, nous croyons qu'elle est nécessaire afin d'éviter d'influencer les propos des PPA et dans le but de diminuer la hiérarchie entre le chercheur et le participant (Gaudet et Robert, 2018). Le consentement libre et éclairé est une exigence éthique qui est mise de l'avant lors de l'entrevue. Les participantes sont avisées de

¹⁴ Le terme 'répondantes' est utilisé pour décrire les personnes ayant participé à l'étude.

la possibilité de se retirer de la recherche ou de refuser de répondre à une question à tout moment de l'entrevue (Gaudet et Robert, 2018). Dans le but de respecter la vie privée et la confidentialité, la collecte de données ne se fait pas auprès de personnes ayant un suivi ou vivant sur le territoire du CIUSSS qui englobe le lieu de travail de la chercheure.

La chercheure pallie les risques pour la personne interviewée de ressentir des émotions difficiles en l'accompagnant au besoin à établir un contact avec une ressource d'aide et en fournissant à l'avance une liste de ressources de référence pour les PPA (annexe VI). Plusieurs répondantes vivent des moments d'émotions durant l'entrevue. La chercheure leur offre alors de prendre une pause ou de cesser l'entrevue. Certaines abordent des états dépressifs ou blaguent qu'elles se sentent en thérapie. La chercheure s'assure que les répondantes sont en contact avec ou connaissent des ressources de soutien.

4.3. Limites de la recherche

Certaines contraintes influencent directement les choix méthodologiques et l'analyse des données. Pour des raisons de faisabilité, cette recherche n'a pas la capacité de joindre des femmes qui ne sont pas déjà mobilisées ou soutenues et qui sont exclues ou isolées par rapport aux services sociaux publics et communautaires. Les femmes rencontrées s'auto-identifient toutes comme PPA ce qui statistiquement n'est pas le cas pour la majorité des aidantes. Dans un même ordre d'idée, les jeunes PPA et les PPA non-binaires ou transgenres ne sont pas ciblés afin de faciliter le recrutement, malgré qu'ils constituent des groupes sous-représentés dans les recherches. Les données sont donc analysées à travers le prisme de n'avoir pu rejoindre qu'une catégorie de PPA. De surcroît, plus de la moitié des répondantes ont des contacts avec des ressources de soutien. Ces organismes influencent la façon dont les PPA présentent leur rôle. Il est possible de faire l'hypothèse que les femmes qui désirent collaborer à la recherche sont déjà mobilisées sur le sujet, d'où leur intérêt d'y participer.

Notre positionnement comme chercheure issue de la majorité ethnique caucasienne, citoyenne canadienne, éduquée et intervenante en soutien à domicile constitue aussi une limite de la recherche. Ce positionnement maintient une asymétrie de pouvoir qui a une incidence sur l'ouverture des personnes interviewées à témoigner de leurs réalités, telle que la peur d'être jugées,

blâmées ou mécomprises. Nous avons relevé plusieurs instances où cette distance affectait les propos des répondantes et pouvait restreindre leur liberté d'expression sur certains sujets.

4.4. Retombées

Se percevoir comme un individu possédant des droits constitue un premier pas vers l'émancipation. L'empowerment individuel consiste à exercer une participation aux débats et aux prises de décisions, à développer ses compétences, à reconnaître la légitimité de son identité et à exprimer une conscience critique collective, sociale et politique (Ninacs, 1995). L'avantage pour les participantes de contribuer à la recherche est d'avoir un espace pour être visible, extérioriser leur vécu, adopter un regard critique et prendre conscience de certaines revendications au sujet des droits des PPA. Ce mémoire souhaite apporter un éclairage distinct sur la question de la reconnaissance des PPA en permettant à diverses PPA de partager leurs perceptions en lien avec la nouvelle loi. Cette recherche sera partagée avec plusieurs organismes qui soutiennent et défendent les PPA au Québec.

5. Résultats

5.1 Présentation des répondantes

5.1.1 Caractéristiques sociodémographiques

Les données sociodémographiques et les caractéristiques sur le rôle de PPA permettent d'établir un portrait des participantes de la recherche.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques

Participantes	Âge	Occupation	État civil	Appartenance ethnique	Lieu de naissance	Revenu	Scolarité	Région
1. Linda	59	Préretraite	Conjointe de fait	Québec	Canada	0-19 999\$	Bachelier	Montréal
2. Louise	88	Retraite	Veuve	Québec	Canada	40 000-49 999\$	Collégiales	Montréal
3. Lise	61	Préretraite	Divorcée	Québec	Canada	30 000-39 999\$	Maîtrise	Montréal
4. Lydia	44	Travail	Mariée	Italie	Canada	Plus de 50 000\$	Bachelier	Montréal
5. Lorraine	78	Retraite	Mariée	Québec	Canada	40 000-49 999\$	Secondaires	Montréal
6. Lana	43	Travail	Célibataire	Arménie	Autres, vit au Canada +10 ans	Plus de 50 000\$	Bachelier	Montréal
7. Marianne	74	Recherche emploi	Mariée	Québec	Canada	20 000-29 999\$	Secondaires	Laurentides
8. Maryse	64	Retraite	Mariée	Québec	Canada	Plus de 50 000\$	Collégiales	Laurentides
9. Martina	66	Préretraite	Mariée	Italie	Autres, vit au Canada +10 ans	0 -19 999\$	Secondaires	Montréal
10. Marilyne	66	Préretraite	Mariée	Québec	Canada	20 000-29 999\$	Collégiales	Laurentides
11. Manon	65	Retraite	Conjointe de fait	Québec	Canada	30 000-39 999\$	Secondaires	Laurentides
12. Marguerite	76	Travail à temps partiel	Mariée	Québec	Canada	0 -19 999\$	Secondaires	Laurentides

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques. 2022. Par E. Bruton-Cyr

Les douze femmes proches aidantes interviewées ont entre 43 et 88 ans, quatre ont plus de 70 ans, trois ont moins de 60 ans et cinq se situent dans la soixantaine. Deux ne sont plus des PPA actives en raison du décès des personnes aidées au cours des deux dernières années (R1, R9). La majorité des répondantes sont en couple. Deux femmes dans la quarantaine occupent un emploi à temps plein, tandis que quatre autres âgées entre 59 et 66 ans ont dû prendre une préretraite à cause de leurs responsabilités auprès d'un proche. Une répondante de 74 ans prévoit un retour en emploi

et une autre de 76 ans occupe un emploi à temps partiel. Pour ces deux femmes, l'emploi répond à des besoins économiques et d'actualisation de soi. Le niveau de scolarisation des répondantes est très variable. Près de la moitié des femmes ont un diplôme d'études secondaires ou professionnelles, les autres ont fait des études collégiales ou universitaires et une possède une maîtrise. Des écarts significatifs d'aisance financière sont notés chez les répondantes. Cependant, la valeur unique du revenu annuel s'avère imprécise pour mesurer la situation socio-économique réelle des participantes. De nombreux facteurs influencent la sécurité financière des répondantes tels que leur état civil, le revenu de leur conjoint, leur accès à des économies ou des placements de retraite, leurs dépenses pour se loger et la charge financière occasionnée par les personnes aidées. De plus, les femmes qui ont pris une préretraite notent avoir subi une baisse significative de leur revenu à long terme.

La grande majorité des répondantes sont d'origine québécoise. Une des répondantes est née en Italie et arrivée au Québec dans la jeune enfance avec sa famille. Une autre femme immigrante vit au Canada depuis 15 ans. Elle s'occupe de ses parents depuis leur arrivée, il y a 13 ans. Cette dernière s'identifie à la culture arménienne. Près de la moitié des répondantes vivent dans différentes villes de la région des Laurentides, tandis que les autres demeurent dans la métropole montréalaise.

5.1.2 Caractéristiques de la proche aidance

Plusieurs caractéristiques viennent teinter l'expérience de proche aidance.

Tableau 3 : Caractéristiques de la proche aidance

Participant	Nb d'enfants	Nb d'années de proche aidance	Lieu de résidence personne aidée	Personnes aidées	Nb personnes aidées	Autres PPA	Perception de sa santé	Participation groupe soutien PPA
1. Linda	2	4 à 9	Logement connexe	Mère	1	Conjoint, enfant	Passable	Oui
2. Louise	2	5	RPA	Sœur	1	Petite nièce	Bonne	Non
3. Lise	3	15	Cohabitation	Mère	1	Frère, enfant	Passable	Non
4. Lydia	0	5	Logement connexe	Mère	1	Conjoint, frère	Passable	Non
5. Lorraine	1	5	Cohabitation	Conjoint	1	Non	Excellente	Oui
6. Lana	0	13	Cohabitation	Mère, père	2	Non	Bonne	Non
7. Marianne	3	12	RPA	Conjoint, fils	2	Non	Passable	Oui
8. Maryse	2	12	RPA	Père, mère	2	Non	Bonne	Oui
9. Martina	2	15	Logement connexe	Mère, beau-père	2	Frère	Passable	Non
10. Marilyne	0	4	Cohabitation	Conjoint	1	Beau-fils	Passable	Oui
11. Manon	2	5	Cohabitation	Conjoint, mère	2	Non	Passable	Oui
12. Marguerite	2	5	Cohabitation	Conjoint	1	Non	Excellente	Oui

Tableau 3. Caractéristiques de la proche aidance. 2022. Par E. Bruton-Cyr

La majorité des femmes dans notre échantillon se sont attribuées elles-mêmes le titre de PPA et prennent en charge presque unilatéralement les responsabilités associées à ce rôle dans leur famille. Aucune répondante n'a à charge un enfant mineur. Quelques-unes affirment que leurs frères s'impliquent, mais avec une moins grande intensité ou une moindre attention aux besoins de la personne aidée. Un petit nombre de répondantes sollicitent leur conjoint ou leurs enfants au besoin et une PPA se répartit les tâches avec la petite-fille de la personne aidée. Près de la moitié des répondantes ne partagent aucunement les responsabilités avec un membre de la famille.

La durée de la trajectoire de proche aidance varie entre quatre à cinq ans pour la majorité des répondantes et de 12 à 15 ans pour les autres femmes. La plupart des répondantes prennent soin d'un parent ou d'un beau-parent, les autres s'occupent d'un conjoint et une de sa sœur. Près

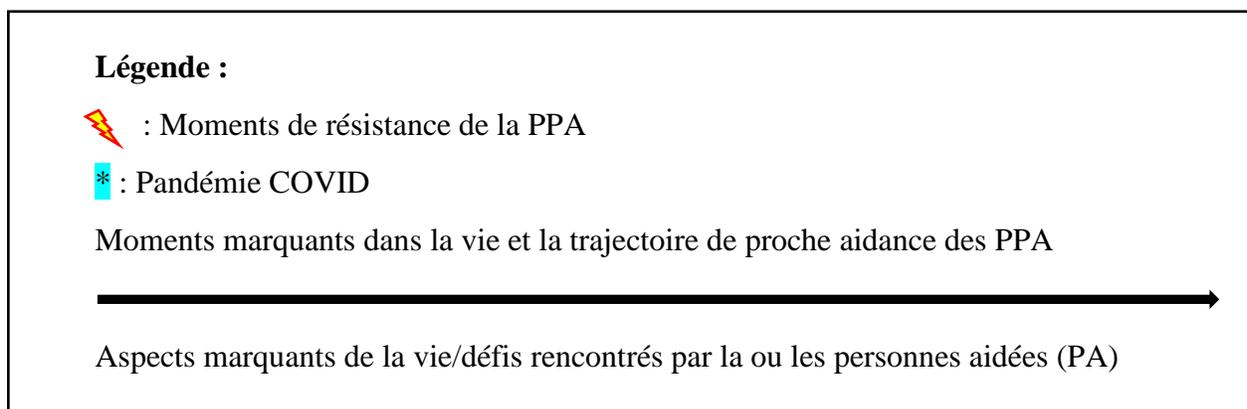
de la moitié ont à un certain moment été l'aidante de deux personnes en même temps. Plusieurs femmes jugent que leur santé est passable, certaines souffrent elles-mêmes de maladies (tumeur, arthrose, douleur aux genoux).

Un petit nombre de personnes aidées vivent dans une résidence privée pour âgés (RPA), tandis que la moitié cohabite avec la PPA et quelques-unes demeurent dans un logement adjacent. La décision de déménager dans un logement adjacent à la personne aidée constitue pour les répondantes une solution envisagée pour mieux répondre aux besoins de la personne aidée, faciliter son rôle de PPA et diminuer la fatigue ressentie. Lorsque la personne aidée est un conjoint, la cohabitation précède la perte d'autonomie. Pour les PPA d'individus en RPA, le choix de ne pas ou de ne plus cohabiter avec la personne se fonde sur le constat de son incapacité physique et mentale à vivre avec celle-ci. La majorité des répondantes ont participé à des groupes de soutien. Pour les autres, certaines n'y voient pas le besoin ou l'intérêt (R2, R6, R9) tandis qu'une minorité ne les connaît pas ou manque de temps pour y assister (R3, R4).

5.1.3 Trajectoire d'aideance des répondantes

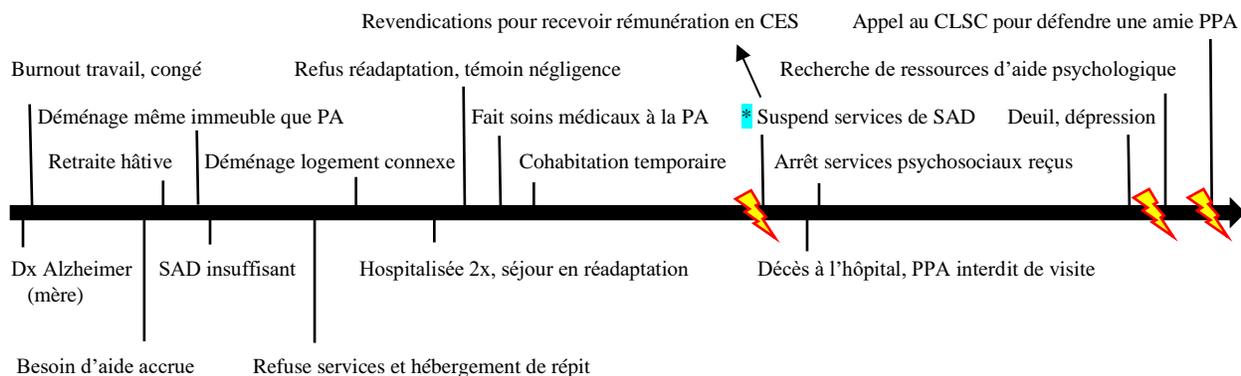
Les récits partagés par les répondantes sont inscrits sur des lignes de temps (figure 1), afin d'illustrer la singularité de leur vécu de proche aidance ainsi que d'examiner les actes de résistance¹⁵ posés par rapport aux difficultés rencontrées. D'une part, les répondantes utilisent des moyens officiels tels que la formulation de plaintes pour résister. D'autre part, elles s'opposent à se voir attribuer l'entière responsabilité des soins à la personne aidée lorsqu'elles demandent de l'aide au CLSC, aux ressources communautaires ou aux proches. Plusieurs résistent aussi à ce sentiment d'obligation en maintenant certaines activités professionnelles ou de loisirs. Les moments marquants de la vie et de la trajectoire de proche aidance des PPA sont inscrits dans la partie supérieure de la ligne de temps tandis que les défis rencontrés par la ou les personnes aidées (PA) se situent sous la flèche. Les particularités de chacun sont ainsi mises en parallèle plutôt qu'imbriquées dans un même récit. Les lignes de temps identifient aussi la place qu'occupe la pandémie dans le vécu des PPA et des PA.

Figure 1 : Lignes de temps



¹⁵ Les actes de résistance constituent des pratiques isolées ou répétées visant à subvertir, défier et ébranler les structures de pouvoir ainsi qu'à proposer des alternatives aux normes sociales (Johansson et Vinthagen, 2020; Lilja, 2022). La résistance est hétérogène, variant selon le contexte, et ne requiert pas nécessairement l'atteinte d'un but ou d'un résultat (Johansson et Vinthagen, 2020).

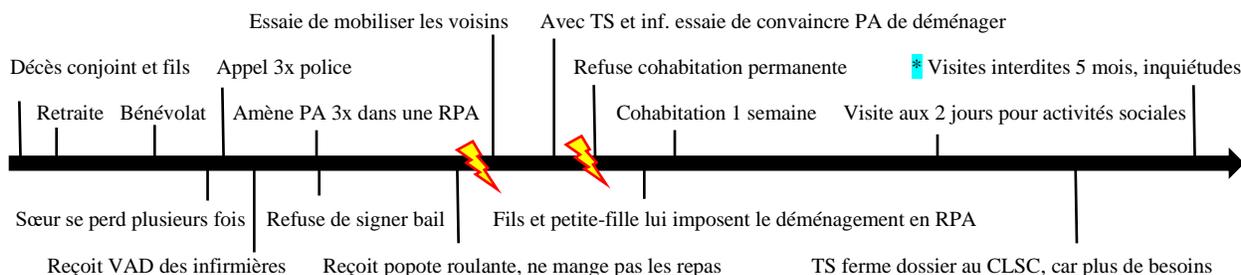
R1 Linda



Linda est disponible pour offrir plus d'aide à sa mère durant son congé du travail en raison d'un épuisement professionnel. Cependant devant la hausse soudaine des besoins de la PA, elle doit prendre une retraite hâtive. Le manque de services, les refus de la PA des services et de l'hébergement ainsi que la négligence institutionnelle observée par la PPA la contraignent à devoir procurer des soins et à maintenir une implication plus élevée que prévu et souhaité. Elle suspend les services de soutien à domicile par crainte de contamination au début de la pandémie. Il semble que devoir compenser des services habituellement rémunérés par le CLSC à des auxiliaires familiales sans avoir droit comme PPA à la rémunération constitue un élément déclencheur pour Linda. Elle fait plusieurs revendications pour recevoir une rémunération pour les services de soutien à domicile qu'elle effectue. De plus, elle défend une autre PPA auprès du CLSC lorsqu'elle reconnaît que **celle-ci** vit une injustice dans l'accès aux services. Elle réagit aussi lorsque les services de soutien reçus comme PPA sont arrêtés au décès de la personne aidée, elle juge avoir toujours droit à ces services et cherche des ressources pouvant lui offrir de l'aide.

Linda vit plusieurs bouleversements et un fort sentiment d'obligation en raison des refus de la personne aidée et des limites des services de soutien à domicile. À partir des obstacles rencontrés, elle développe une conscience critique par rapport à la maltraitance institutionnelle, aux inégalités subies par les PPA ainsi qu'aux droits sociaux et économiques des PPA. Elle a une conscience collective des difficultés vécues et partagées par les PPA. Elle réagit devant l'injustice en revendiquant un plus grand accès aux ressources pour elle-même et les autres PPA. Elle poursuit son implication dans un groupe de soutien pour les PPA en tant que participante après le décès de la personne aidée. Elle considère qu'elle peut aider dans ce groupe d'autres PPA.

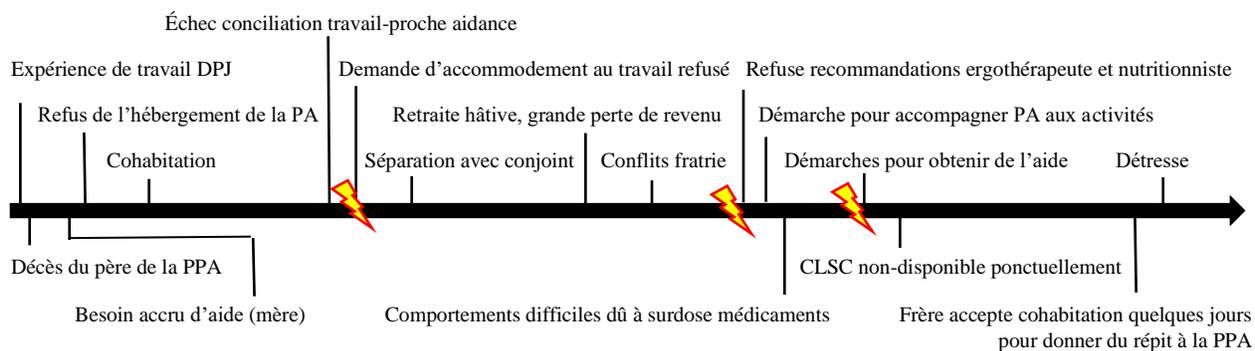
R2 Louise



Louise vit beaucoup d'inquiétude en raison de l'errance de sa sœur. Consciente qu'elle ne peut pas surveiller sa sœur en tout temps et souhaitant préserver son indépendance, elle essaie de solliciter l'aide des voisins. Elle exprime auprès des intervenantes de sa sœur, son refus de cohabiter avec elle.

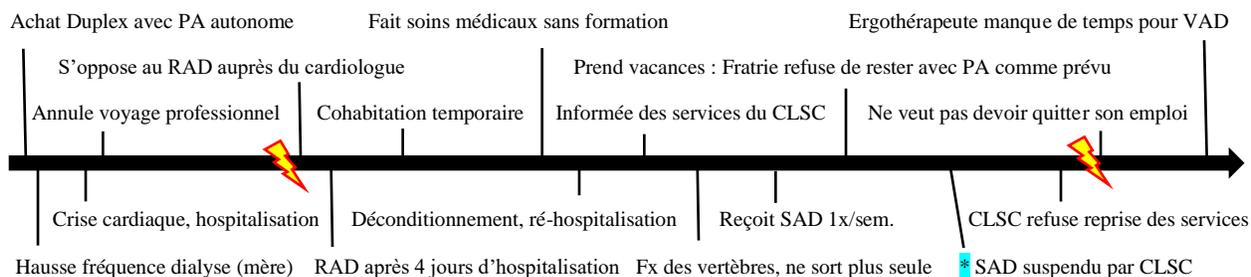
La ligne de temps de Louise illustre ses inquiétudes et son implication régulière, car la personne aidée semble manquer de services ou recevoir des services inadéquats en regard de ses besoins. Malgré ses contacts réguliers avec l'infirmière du CLSC, elle n'est pas informée des services offerts par le CLSC qui pourraient l'aider. Elle résiste devant ces lacunes en ne prenant pas un plus grand rôle que souhaité. À noter qu'elle n'est pas l'unique PPA. Ces aspects semblent lui permettre de jouer un rôle positif avec la personne aidée hors de la contrainte. Son expérience d'aidance est façonnée par son aptitude à mettre ses limites afin de préserver une qualité de vie et une liberté de choix.

R3 Lise



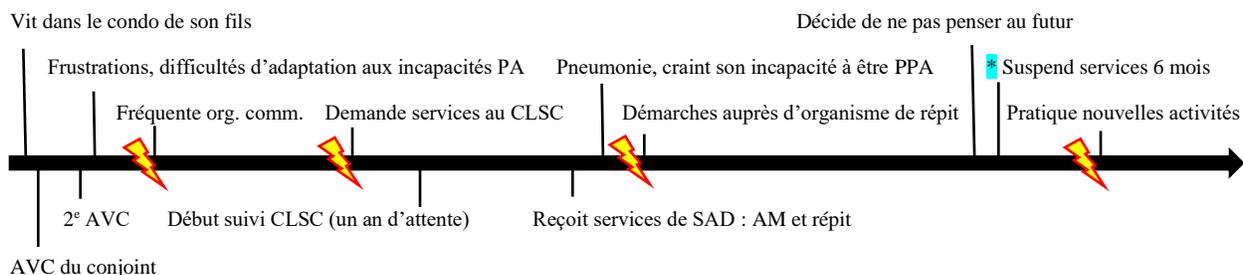
Lise décrit avoir été forcé de prendre une retraite hâtive avec une perte significative de revenu car la conciliation travail et proche aidance était insoutenable. Selon Lise, son désir de protection des personnes vulnérables influence sa décision de cohabitation et son refus catégorique de l'hébergement de la personne aidée, malgré les obstacles rencontrés. Elle est consciente d'enjeux de subordination propre aux personnes vivant avec un handicap et aux PPA. D'ailleurs, elle défie les recommandations des professionnelles de la santé et des services sociaux puisqu'elle les juge âgiste. Elle entreprend plusieurs démarches pour obtenir des accommodements au travail et pour revendiquer un accès aux services pour la personne aidée. De plus, elle sollicite davantage d'aide au CLSC et à sa fratrie lorsqu'elle sent que ses limites personnelles sont atteintes. Cependant, elle vit une grande détresse, car ses requêtes sont successivement refusées.

R4 Lydia



Lydia devient PPA de façon imprévue à la suite de l'hospitalisation de sa mère. Elle exprime son désaccord au cardiologue lorsqu'elle juge précoce le retour à domicile de sa mère et qu'elle ne se sent pas outillée pour faire les soins. Elle établit que malgré l'importance de ses valeurs familiales et les limites des services de soutien à domicile, elle ne veut pas devoir quitter son emploi en raison de son rôle de PPA. Elle souhaite être capable de vivre selon ses valeurs et avoir une liberté de choix. Elle n'a pas joint de groupe de soutien, mais en ressent un besoin.

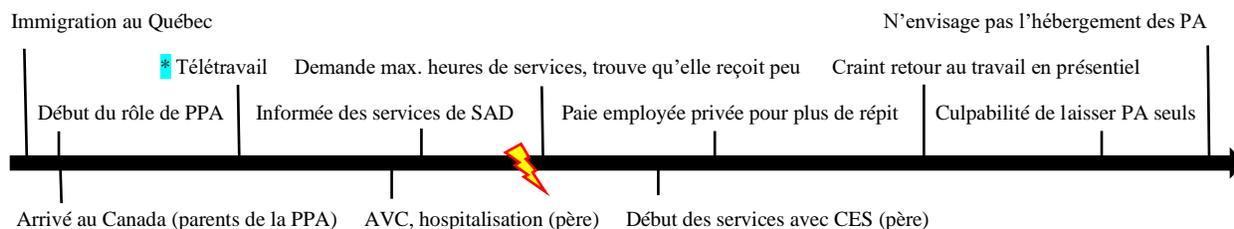
R5 Lorraine



Lorraine vit de la frustration d'être confinée à un rôle de PPA et de ne pas pouvoir poursuivre ses plans de retraite avec son conjoint. Elle sollicite de l'aide de ressources communautaires et du CLSC afin d'être accompagnée dans son rôle. Elle s'assure aussi de prioriser des moments dans son quotidien pour penser à soi.

Lorraine bénéficie du soutien d'un organisme communautaire depuis le début de sa trajectoire de PPA. Elle pose divers gestes de résistance confrontant la bureaucratie du réseau de la santé et des services sociaux. Confiante en ses propres capacités, elle a fait différentes démarches pour obtenir des services du CLSC et du répit d'organismes communautaires. L'adaptation aux difficultés constitue une part importante du récit de Lorraine. Elle nomme plusieurs pratiques individuelles qui facilitent sa résilience.

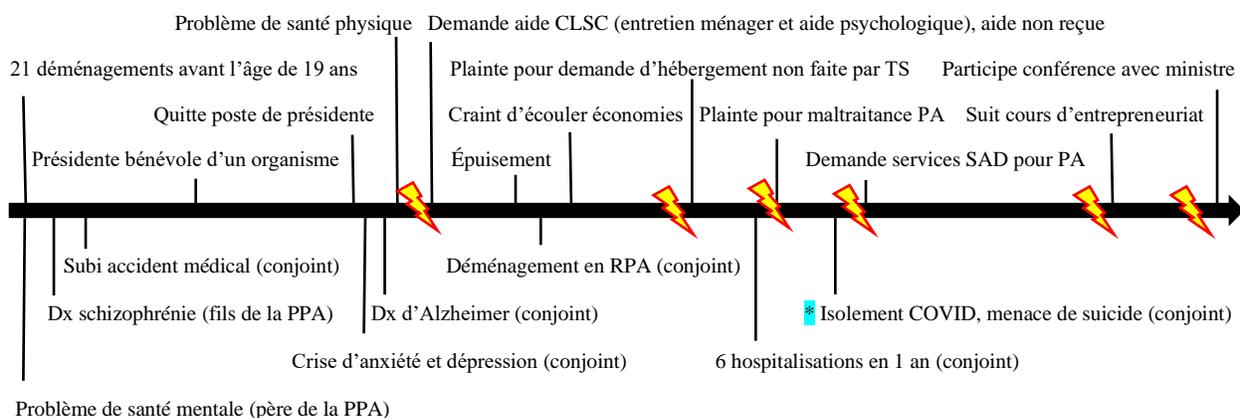
R6 Lana



Lana exprime à l'intervenante du CLSC vouloir le maximum de services en raison de sa situation d'unique PPA de ses deux parents. Elle dit qu'elle demandera plus d'heures de services lorsqu'elle devra recommencer à travailler en présentiel.

Lana reconnaît les causes structurelles de ses difficultés et croit qu'elle pourrait revendiquer plus au besoin. Toutefois, elle n'a pas ressenti le besoin de faire des demandes pour le moment.

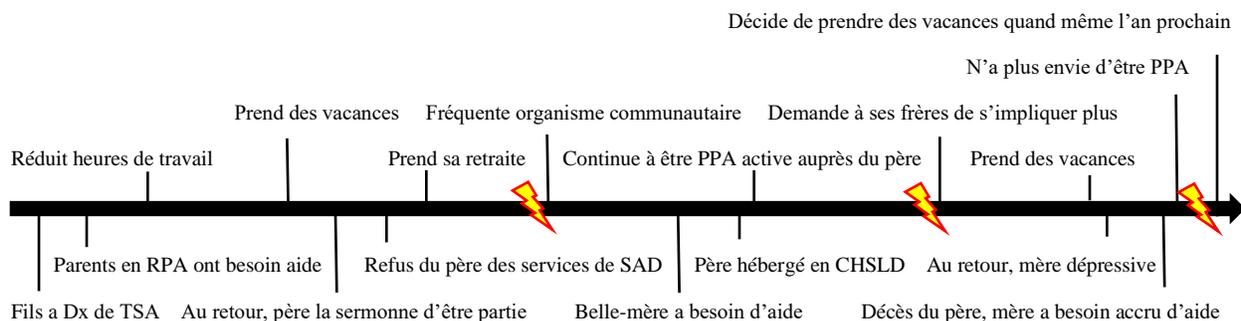
R7 Marianne



Marianne demande des services au CLSC lorsqu'elle commence à se sentir épuisée par son rôle de PPA. Elle ne reçoit pas l'aide psychologique et l'aide pour l'entretien ménager demandées. Elle décide que son conjoint déménagera dans une résidence privée pour aînés en attente de l'hébergement public. Elle fait une plainte lorsqu'elle réalise que la travailleuse sociale n'a pas complété la demande d'hébergement comme prévu. Elle effectue aussi trois plaintes contre l'établissement hospitalier pour des incidents de maltraitance institutionnelle et de négligence médicale. Devant la hausse des besoins de son conjoint, elle sollicite une plus grande implication du CLSC. Elle suit des cours d'entrepreneuriat pour améliorer sa condition socio-économique. Elle souhaite s'informer sur les politiques sociales affectant les PPA en assistant à une conférence à ce sujet.

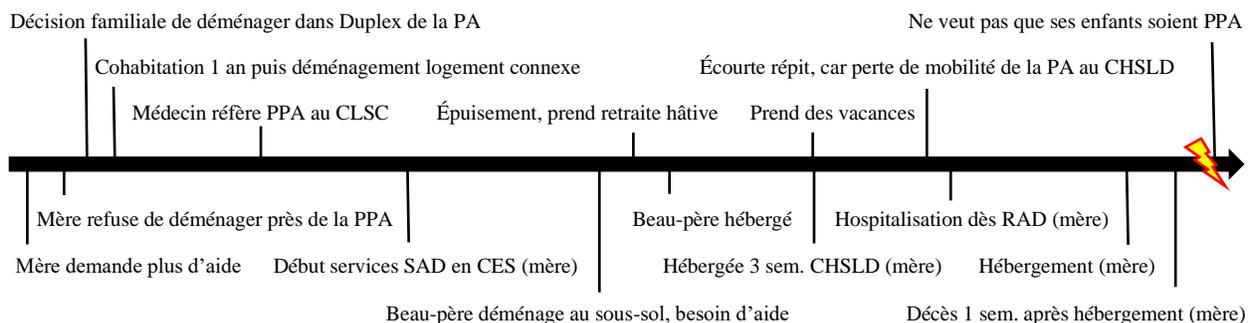
Marianne reconnaît l'importance de s'informer et de s'outiller afin d'obtenir un plus grand contrôle de l'accès aux ressources. Ses revendications visent à obtenir des services, protéger la personne aidée de situations de maltraitance institutionnelle et améliorer sa condition socio-économique.

R8 Maryse



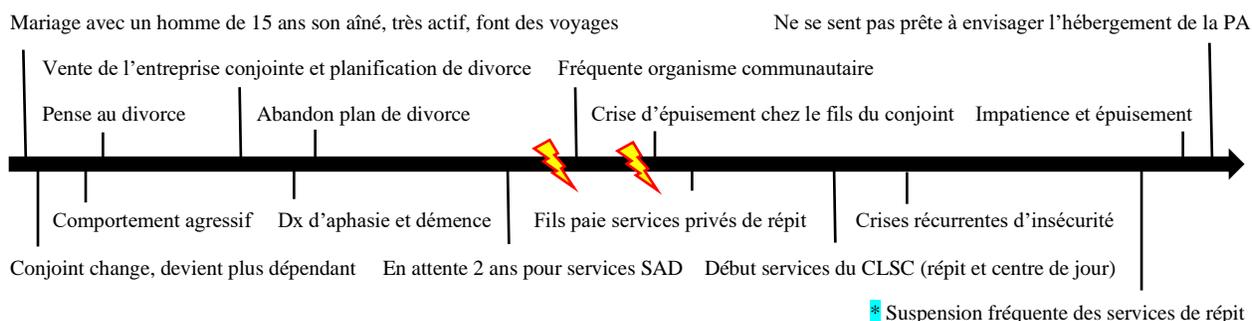
Maryse apprécie le soutien reçu d'un organisme communautaire afin de se détacher des difficultés vécues dans son rôle. Elle demande à ses frères de s'impliquer davantage lorsqu'elle sent que ses limites sont atteintes. Elle affirme qu'elle a développé à travers sa trajectoire de PPA une capacité à mettre ses limites et à responsabiliser sa fratrie. Elle choisit de maintenir une certaine liberté en prenant des vacances annuellement malgré l'impact de son absence sur le bien-être de sa mère et son sentiment de culpabilité. Un acte de résistance devant l'obligation qu'elle ressent d'être PPA.

R9 Martina



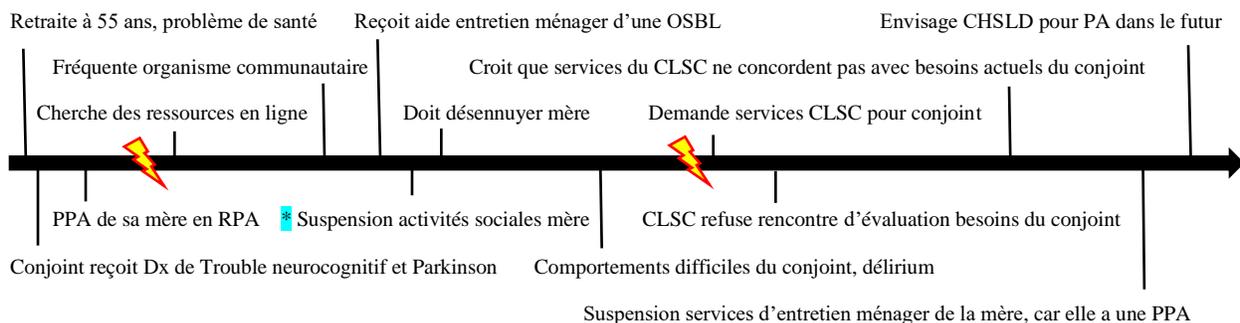
Le parcours de Martina est influencé par de fortes valeurs familiales et conjugales. En réfléchissant à son rôle de PPA et son sentiment d'obligation familiale envers sa mère et son beau-père, Martina affirme qu'elle ne souhaite pas que ses enfants fassent le sacrifice d'être des PPA. Ainsi, elle résiste au sentiment d'obligation familiale.

R10 Marilyne



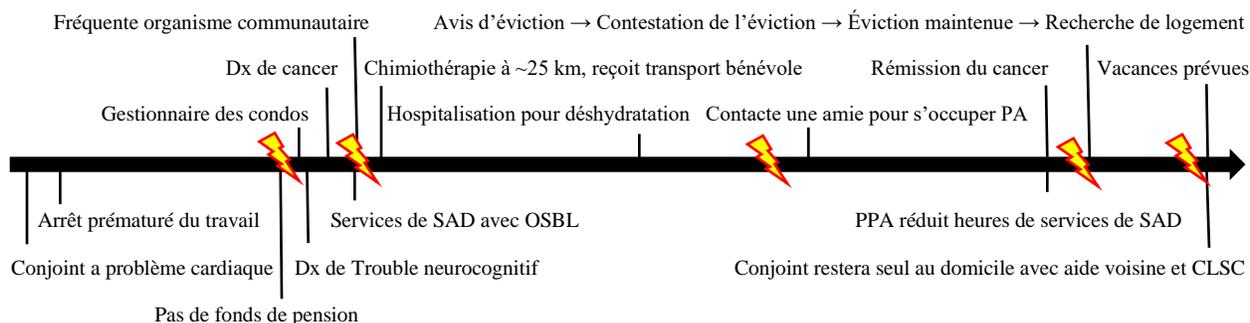
Pour Marilyne, obtenir des sources de répit fréquentes est essentiel à son bien-être en raison de l'intensité des sollicitations de la personne aidée. Elle réclame l'implication du fils de son conjoint pour obtenir plus de répit. Elle détermine des limites vis-à-vis de son rôle de PPA avec l'aide d'un organisme de soutien aux PPA. Par exemple, elle établit que son conjoint devra être hébergé lorsque ses besoins de soutien à son autonomie s'alourdiront. Le soutien reçu lui permet de réduire son sentiment d'impuissance et de reprendre du pouvoir sur sa vie et ses choix futurs.

R11 Manon



Manon bénéficie de l'aide de ressources de soutien pour les PPA afin d'obtenir plus d'information et de soutien. Elle demande des services au CLSC pour son conjoint lorsqu'il commence à avoir des comportements plus difficiles. Cependant, les services offerts ne correspondent pas à ses besoins. Durant l'entrevue, Manon n'identifie pas les enjeux collectifs et leur cause structurelle. Pourtant, elle vit des difficultés dans son rôle de PPA auprès de sa mère et de son conjoint qui ont des besoins affectifs et sociaux non comblés par les ressources formelles. Elle fait ses propres démarches pour trouver des ressources de soutien en ligne pour les PPA. Elle se sent mieux outillée par rapport à son rôle de PPA depuis qu'elle fréquente un organisme communautaire.

R12 Marguerite



Marguerite est devenue gestionnaire des condos afin de maintenir un autre rôle que celui de PPA et d'améliorer sa situation socio-économique. Elle sollicite différentes ressources lorsque sa santé ne lui permet plus d'occuper un rôle de PPA. Elle tente de contester un avis d'éviction et vit un grand stress devant la difficulté de se trouver un logement abordable. Elle décide de prendre des vacances pour éviter l'épuisement en raison du niveau de stress vécu dans la dernière année. Elle essaie de ne pas s'inquiéter que son conjoint reste seul pendant son absence avec de l'aide occasionnelle de la voisine et du CLSC.

Marguerite réagit de façon proactive aux différents obstacles rencontrés et demande de l'aide de plusieurs ressources formelles et informelles selon ses besoins. Ayant vécu coup sur coup diverses épreuves dans la dernière année, ces ressources sont une bouée de sauvetage lui permettant de persévérer et de continuer de lutter face à l'adversité.

Figure 1. Lignes de temps. 2022. Par E. Bruton-Cyr.

Note : Abréviation : AVC : Accident vasculaire cérébral; CES : Chèque emploi services; CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée; CLSC : Centre local de services communautaires; DPJ : Direction de la protection de la jeunesse; Dx : Diagnostic; Fx : Fracture; Org. comm. : organisme communautaire; OSBL : Organisme sans but lucratif; PA : Personne aidée; PPA : Personne proche aidante; R : Répondante; RAD : Retour à domicile; RPA : Résidence privée pour aînés; SAD : soutien à domicile; TS : Travailleuse sociale; TSA : Trouble du spectre de l'autisme; VAD : Visite à domicile

5.2 Présentation des résultats

Le fait de comprendre comment les PPA perçoivent leur rôle et s'expriment sur les services reçus en soutien à domicile permet d'introduire la notion de responsabilités et de droits sociaux. Les propos recueillis auprès des répondantes ont été regroupés lors d'une deuxième lecture dans les dimensions représentationnelle, organisationnelle, expérientielle et intersubjective illustrées dans le tableau 4. Cette classification identifie l'influence de diverses dimensions du pouvoir dans les perceptions des répondantes.

Tableau 4 : Classification des résultats dans une perspective intersectionnelle

		Dimensions du pouvoir selon la perspective intersectionnelle			
Thèmes		Dimension représentationnelle	Dimension organisationnelle	Dimension expérientielle	Dimension intersubjective
Objectifs de la recherche	Perception de leur rôle?	Les valeurs attribuées à ce rôle	Le sens du devoir	L'influence de l'entourage et des professionnelles de la santé et des services sociaux	La description de ses fonctions et tâches Les sentiments ressentis face à son rôle
	Opinions des services reçus et des rapports avec les professionnelles de la santé et des services sociaux?	Critique du système de la santé et des services sociaux	Perception de la qualité et l'accessibilité des services Perception de l'impact de la pandémie sur son rôle	Réactions et gestes posés face aux désaccords, aux besoins non comblés Démarches pour obtenir des services	Besoins identifiés dans son rôle de PPA
	Perception des responsabilités et droits?	Désir de reconnaissance des PPA	Perception de la responsabilité de l'État envers la PPA en terme d'un désir de soutien	Prise de conscience de ses droits comme PPA Réactions et gestes posés pour revendiquer ses droits Obstacles à la mobilisation	Description de sa résilience

Tableau 4. Classification des résultats dans une perspective intersectionnelle. 2022. Par E. Bruton-Cyr

5.2.1 La perception de son rôle

5.2.1.1 Dimension représentationnelle : les valeurs

Les répondantes s'identifient toutes en tant que personnes proches aidantes. Elles définissent ce rôle par le lien affectif avec la personne aidée et l'intensité de leur implication. Elles statuent que leurs responsabilités dépassent la relation filiale, fraternelle ou conjugale normale en raison des incapacités de la personne aidée. Le désir de respecter la personne et l'amour ressenti pour celle-ci sont les principales valeurs attribuées à ce rôle. « *On est beaucoup plus proche aimante que proche aidante parce que ça prend énormément d'amour être proche aidante* » (R1). Des répondantes font aussi un lien avec leur attachement aux valeurs d'entraide familiale « *c'était normal pour moi de lui redonner ce qu'elle m'avait donné* » (R1), de respect des personnes âgées « *ils ont donné ces gens-là, c'est leur tour de recevoir* » (R2) et de solidarité. Elles proposent d'ailleurs ces valeurs en opposition à une société québécoise moderne qu'elles jugent individualiste et méprisante envers les personnes âgées. Plus de la moitié des répondantes croient que la culture québécoise encourage le placement des personnes âgées en institution et associent à d'autres cultures de plus fortes valeurs familiales.

5.2.1.2 Dimension organisationnelle : le sens du devoir

Les répondantes ne reconnaissent pas de lois ou de politiques qui dictent la prise en charge des soins à un proche. Cependant, elles décrivent l'organisation sociale familiale qui implicitement impose le devoir conjugal, fraternel ou filial. Pour certaines, ce sentiment d'obligation morale force la poursuite d'un rôle actif malgré le désir de cesser son implication (R4, R8, R10). D'ailleurs, certaines répondantes qui manifestent dans l'entrevue un profond sens du devoir filial, expriment à contrario ne pas souhaiter que leurs enfants soient des PPA (R1, R9) comme le rapporte cette PPA : « *but I will always say that a family member is the best person to take care. But I will not put that stress, let's say on my children.* » (R9). Quelques-unes font le commentaire que le fait d'être l'unique fille dans une fratrie engendre une responsabilisation accrue auprès du parent (R3, R8, R9, R11). Les répondantes, dont l'appartenance ethnique est arménienne ou italienne, nomment l'obligation dans leur culture du devoir filial envers un parent en perte d'autonomie.

Certaines femmes s'interrogent sur le terme 'aidante naturelle' qui minimise l'aspect extraordinaire des fonctions accomplies (R7, R12) comme le souligne cette répondante : « *je suis une aidante pour la société, je suis une aidante pour le gouvernement, je suis une aidante à tous les niveaux, mais naturelle... C'est comme dire : écoute c'est naturel. On ne s'en occupe pas c'est naturel* » (R12).

Cependant, certaines répondantes formulent aussi leur engagement en attribuant celui-ci à une caractéristique innée (R5, R8, R12) comme l'exprime cette participante : « *Bien moi, ça s'est fait très naturellement. Je pense que je porte ça en dedans de moi parce que moi j'ai travaillé dans le domaine de la santé toute ma vie. Le prendre soin entre guillemets, je connais ça* » (R8).

5.2.1.3 Dimension expérientielle : l'influence de l'entourage et des professionnelles de la santé et des services sociaux

Les interactions avec les membres de la famille et les amis ainsi qu'avec les professionnelles de la santé et des services sociaux influencent comment les PPA expriment leurs besoins. Une des répondantes qui ne s'identifie pas à la culture occidentale discerne un malaise chez ses collègues: « *you know, sometimes people look at it like, considering it very strange, because my parents live with me* » (R7). Plusieurs répondantes affirment choisir de ne pas échanger leur quotidien de PPA avec des amis. Une PPA explique que sa motivation à poursuivre son implication malgré les difficultés est incomprise par ses proches : « *j'ai deux amies dont les mères sont placées, on a convenu ensemble qu'on n'en discutait plus* » (R3). D'autres craignent que traiter de la récurrence et la lourdeur de la tâche nuisent à leurs amitiés : « *je ne suis pas pour assommer les autres* » (R8); « *je ne veux pas être perçue comme la fille qui se plaint* » (R4); « *tu vois qu'il pose la question vite, vite. Puis tu sens en arrière: si tu ne me le disais pas là, j'aimerais mieux ça* » (R10).

Les professionnelles de la santé et des services sociaux provoquent parfois chez la PPA une prise de conscience de la priorité de respecter ses limites et de s'accorder du temps pour soi, tel que l'indique ce témoignage : « *la travailleuse sociale, elle m'a dit à moi : là, ça fait! Elle a dit : là, il n'est plus question que votre père retourne à la maison, votre mère n'est plus capable* » (R8). Elles peuvent aussi souligner l'importance du rôle de PPA comme le note cette PPA : « *They were commending me all the time. I wasn't used to that* » (R9). Cependant, plusieurs décèlent que

les professionnelles de la santé et des services sociaux présument de leur présence inconditionnelle pour accompagner un proche. Une répondante explique :

On n'a pas mis ma mère en lien avec le CLSC. Fait qu'on nous a laissé partir quatre jours après une crise cardiaque, une personne qui faisait de l'hémodialyse, à la maison. Donc, il fallait qu'on l'aide à se brancher. Ark. Tout seul sans l'aide du CLSC, sans... (R4).

En effet, cette omission de valider les compétences de la PPA et de lui offrir du soutien s'est traduite par une grande détresse et un sentiment de culpabilité pour celle-ci.

5.2.1.4 Dimension intersubjective : description des fonctions et tâches de la PPA et des sentiments vécus

Les diverses fonctions décrites par les répondantes témoignent de la nature englobante et de la charge mentale de ce rôle. La répétition fréquente de tâches dans une même journée, le temps nécessaire pour les accomplir et la durée de ce rôle sur plusieurs années contribuent à la fatigue ressentie. Les suivis avec les professionnelles de la santé et des services sociaux ainsi que le besoin de supervision continue de la personne aidée s'ajoutent à cette liste de responsabilités. La majorité des femmes dépeignent un rôle accaparant, prenant, un rôle qui affecte leur quotidien, leurs désirs et leurs aspirations malgré des situations variées de proche aidance.

Le soutien émotif offert par la PPA, parfois contre son gré, ressort des témoignages. La grande majorité des répondantes nomment devoir épauler la personne aidée dans ses deuils, ses peurs et ses états dépressifs, être présentes pour contrer son isolement et son ennui, s'armer de patience face à la sollicitation constante, à des entêtements ou obstinations, et malgré tout demeurer empathique devant des comportements difficiles voire agressifs (R1, R2, R3, R4, R6, R7, R8, R10, R11). Une répondante donne un exemple : « *parce qu'à dix heures, quand il me demande pour la quinzième fois la même affaire, là je lève le ton, tu sais. Je viens de te le dire quinze fois-là. Puis là, je me fâche. Puis je me dis : maudit, ce n'est pas de sa faute* » (R10).

Ce rôle s'accompagne d'une charge mentale qui pèse sur les PPA. Les répondantes notent le fait de constamment penser aux besoins et aux bien-être de l'autre, de remettre en question ses propres réactions et sa prise de décision et de ne pas pouvoir afficher devant la personne aidée, ses émotions et sa lassitude comme l'évoque cette proche aidante : « *il faut toujours faire comme si ça va bien* » (R12).

Plusieurs se projettent dans le temps avec grande anticipation. Elles craignent de ne pas pouvoir respecter leurs limites, comme le souligne cette répondante :

Comment j'envisage le futur? (Silence) Bien, ça me stresse parce que des fois je me dis qu'il faudrait peut-être que je réduise mes heures de travail. Je n'ai pas de fonds de pension, je n'ai pas envie de réduire mes heures de travail (R4).

Les répondantes notent certaines limites quant à leurs capacités de prendre soin de la personne aidée à domicile. Elles expriment la crainte d'être maltraitante avec la personne aidée, l'épuisement, l'impact néfaste de son rôle sur sa santé physique ou sur sa vie de couple, son inconfort à procurer des soins d'incontinence et les difficultés sévères de mobilité de la personne aidée. Ces limites orientent, entre autres, leur processus décisionnel par rapport à leur capacité de cohabiter avec la personne aidée.

Le rôle de PPA est complexifié par le lot de sentiments négatifs qu'il entraîne comme l'évoquent certaines répondantes : « *il y a beaucoup de frustrations au début. Je pense que c'est tout à fait normal parce qu'on est privé carrément de notre vie. Puis ça, ce n'est pas quelque chose qu'on a prévu ou qu'on a planifié* » (R5); « *quand elle était chez elle, j'y allais beaucoup (voix cassée par l'émotion), mais j'étais inquiète. Je pense que j'ai appelé trois fois la police pour la retrouver* » (R2); « *I think if something goes wrong when I'm not home, I will feel responsible for that, and I will feel guilty* » (R6). La figure 2 présente les sentiments exprimés durant les entrevues et leur fréquence dans les récits (p. 56).

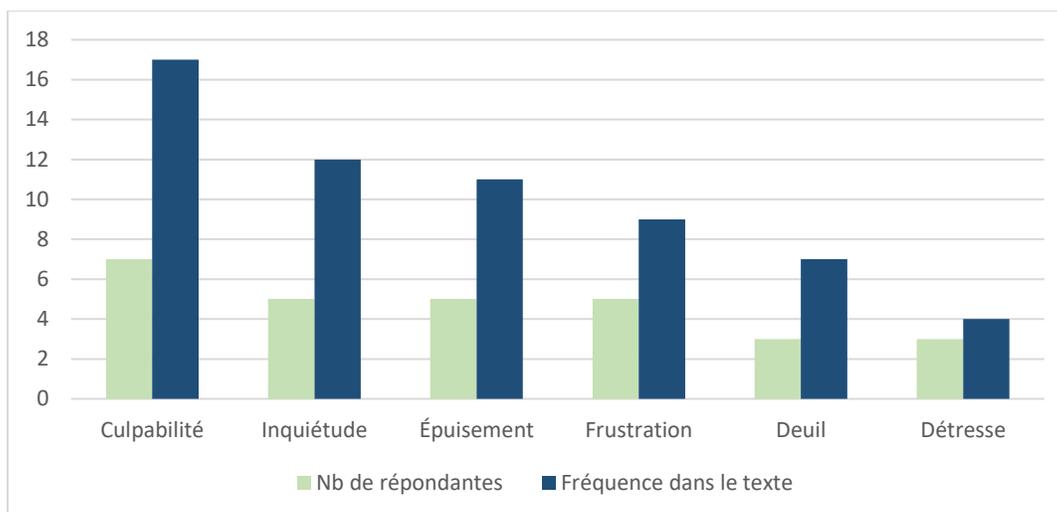
Figure 2 : Les sentiments vécus par les PPA

Figure 2. Les sentiments vécus par les PPA. 2022. Par E. Bruton-Cyr.

5.2.2 La perception des services reçus en soutien à domicile

5.2.2.1 Dimension représentationnelle : une critique du système de santé et de services sociaux

La grande majorité des répondantes sont critiques du système de santé et de services sociaux ainsi que de l'âgisme et de la maltraitance organisationnelle vécus par les aînées et les PPA au sein des services de soutien à domicile, des hôpitaux et des institutions de soins de longue durée (CHSLD). Elles expliquent avoir été témoins de lacunes dans les soins de ces établissements et d'une détérioration rapide de la personne aidée institutionnalisée. Elles dénoncent le manque de financement des soins à domicile, l'insuffisance de ressources, les délais d'attente, les services en silo de même que le peu d'imputabilité et de recours dans un système bureaucratique. Elles blâment le réseau de la santé et des services sociaux et l'absence de priorité donnée aux besoins des personnes aînées et PPA dans la société, tout en reconnaissant la surcharge des professionnelles. Une répondante décrit cette conversation avec sa travailleuse sociale: « *Elle [la travailleuse sociale] a dit : vous n'allez pas porter plainte, hein? J'ai dit : bien non, ce n'est pas de votre faute, c'est le système* » (R7).

5.2.2.2 Dimension organisationnelle : qualités et accessibilité des soins et services et impact de la pandémie

L'opinion des répondantes sur la qualité des soins et services reçus en soutien à domicile est très variée. Les plaintes proviennent surtout des services relégués aux agences privées. L'offre de service des agences est jugée de piètre qualité en raison des retards, du manque de compétence des employés et du roulement de personnel. Certaines se considèrent privilégiées d'avoir l'option d'utiliser un Chèque Emploi Services [CES]¹⁶ particulièrement lorsque la personne aidée ne maîtrise pas la langue française ou anglaise.

La majorité des répondantes croient que l'évaluation des besoins de la personne âgée par les professionnelles de la santé et des services sociaux ne tient pas compte des besoins réels et de la charge imposée aux PPA, comme le décrit cette répondante :

Il y a des dégâts partout [...] elle essayait d'enlever sa couche, elle la mettait n'importe où dans son lit, sur son oreiller. [...], mais d'après le CLSC tout ce dont elle avait besoin c'est quelqu'un qui venait lui laver les fofoues et puis lui donnait son déjeuner que je devais préparer (R1).

D'autres répondantes notent avoir peu sollicité les services de soutien à domicile, car ils ne correspondent pas aux besoins de leur proche : « ils te donnent soit un bain, du répit... Tu sais, ils t'offrent des choses qu'on n'est pas rendues là encore » (R11); « eux autres ils disaient : qu'elle prenne la popote roulante, elle va avoir de la visite deux fois par semaine. [...] J'arrivais chez elle, je jetais tout ça parce que dans le fond, elle ne le mangeait pas » (R2). Certaines ont de la difficulté à trouver une ressource pour superviser la personne aidée lorsqu'elles doivent s'absenter pour un rendez-vous médical ou une hospitalisation comme l'explique cette répondante : « je dois aller à un rendez-vous médical au centre-ville [...] je n'ai pas encore trouvé la personne, de deux heures et demie à cinq heures. J'en ai des nausées juste à vous en parler » (R10). Quelques-unes font appel à des offres de répit privées malgré leur coût élevé pour compenser les lacunes des services du CLSC : « nous on ne s'est pas endetté, mais on a vidé le compte de banque par contre, généreusement » (R1). Ainsi, le besoin de supervision plus soutenue de certaines personnes aidées ne cadre pas dans l'offre formelle et paraît évacué lors des évaluations initiales.

Certaines répondantes affirment avoir eu de la difficulté à naviguer au sein du système de

¹⁶ Le Chèque Emploi Services est un mode de prestation de services de type “cash for care” qui permet à la personne aidée ou son proche de choisir leur employé et de gérer l'horaire. Cependant, l'attribution du nombre d'heures de services et la rémunération demeurent sous la responsabilité du CIUSSS. Voir Hamel-Roy (2019) pour une analyse des enjeux éthiques de ce système d'allocation.

santé, comme le mentionne cette proche aidante : *« oui, je peux me débrouiller, je veux dire j'ai fait des études universitaires je ne suis pas un deux de pique quand même. Mais c'est plus compliqué qu'on pense. C'est un labyrinthe »* (R4). D'autres expliquent mal connaître l'offre de services : *« on dirait que je ne sais pas ce qu'ils offrent le gouvernement »* (R11).

La pandémie a eu des conséquences importantes sur le vécu de proche aidance des répondantes. Plusieurs PPA ont dû grandement augmenter leur implication en raison de la suspension de l'aide, des activités de loisirs et du répit. Des participantes décrivent l'impact de cette diminution des services : *« au début le CLSC venait, mais avec la COVID, il n'y a plus ça et quand j'ai redemandé, on m'a carrément dit qu'il n'y avait pas les ressources »* (R4); *« avant elle avait ses cartes, elle jouait au bridge. Tu sais, elle avait des sorties, elle avait des amies tout ça. Maintenant, c'est un peu plus limité donc j'essaie d'y aller plus souvent pour la désennuyer »* (R11); *« là, ça devient comme on annule une journée [au Centre de jour], ça devient épouvantable. Non, c'est lourd. J'aurais le goût de le barrer dans une chambre là, puis perdre la clé pour la journée »* (R10). De plus, certaines ont eu de la difficulté à effectuer des achats ou d'autres activités par crainte de contamination de l'aîné (R3, R6, R10). Pour certaines PPA, l'interdiction de visite dans les hôpitaux ou les résidences a été une immense source de stress (R1, R2, R6, R7).

5.2.2.3 Dimension intersubjective : les besoins de la PPA

Les répondantes identifient divers besoins propres à leurs difficultés comme PPA. La figure 3 illustre les thèmes principaux relevés (p. 59). À noter que l'obtention d'une compensation financière et le répit qui inclut la possibilité de prendre des vacances sont les besoins qui reviennent le plus fréquemment au cours des entretiens. L'aide connexe regroupe différents besoins concernant les réparations et l'entretien du domicile, la recherche d'un logement, le déménagement, les tâches administratives et les soins personnels et médicaux de la PPA. Les répondantes expliquent avoir de la difficulté à combler ces besoins connexes en raison du manque de temps lié à leur rôle de PPA.

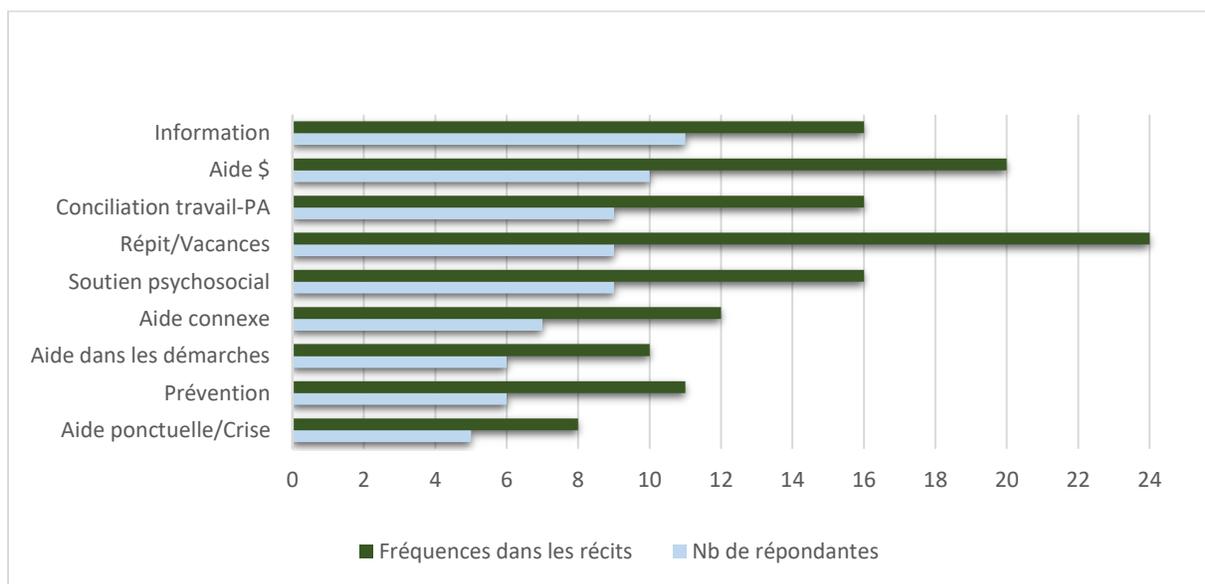
Figure 3 : Besoins exprimés par les PPA

Figure 3. Besoins exprimés par les PPA. 2022. Par E. Bruton-Cyr.

5.2.2.4 Dimension expérientielle : les démarches pour obtenir des services

La majorité des répondantes ont le réflexe de chercher à obtenir un appui et d'agir face aux difficultés rencontrées dans leur rôle (R1, R2, R3, R4, R5, R7, R8, R10, R11, R12). Les deux tiers des répondantes ont pris l'initiative de repérer et contacter un organisme de soutien aux PPA lors d'un moment de détresse (R1, R4, R5, R7, R8, R10, R11, R12). Quant aux services institutionnels, certaines répondantes expriment devoir habituellement amorcer les demandes auprès des travailleuses sociales, autrement peu présentes (R5, R7, R8). Une répondante témoigne d'une occasion où elle réalise qu'elle a atteint ses propres limites, que le CLSC doit faire davantage pour l'aider dans son rôle de PPA et qu'il faut lutter pour obtenir cette reconnaissance : « *Là, j'ai mis mon pied à terre, j'ai dit : je n'ai plus les moyens* » (R7). Quelques PPA expliquent avoir fait des démarches auprès de diverses organisations, ou avoir joint directement une personne responsable du CLSC, plutôt que d'avoir suivi le protocole qui requiert de contacter leur intervenante pivot pour effectuer ces démarches (R3, R5). Ces dernières dépeignent ces gestes comme une résistance à un système bureaucratique dont elles sont critiques.

Quelques-unes appuient et conseillent des pairs dans les groupes de soutien. Une PPA endeillée décrit son implication après le décès de la personne aidée pour accompagner des amies

PPA dans leurs démarches pour obtenir des ressources et des services. De plus, participer à la recherche est positivement perçu comme un moyen d'être entendu et d'aider les autres pour plusieurs répondantes.

5.2.3 La connaissance de ses droits comme PPA

5.2.3.1 Dimension représentationnelle : un désir de reconnaissance

Lors des entrevues, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* est présentée aux participantes afin de les interroger sur leur perception de la responsabilité de l'État envers les PPA. Seule une minorité des répondantes (R1, R5, R7, R8) connaissent l'existence de la Loi, et ce grâce à des organismes de soutien aux PPA. Certaines manifestent un intérêt à en apprendre davantage sur la Loi et l'accueillent favorablement (R1, R3, R6, R9, R12). Plusieurs émettent certaines craintes que les pistes d'actions prennent trop de temps à se concrétiser, que les termes de loi demeurent vagues ou qu'une inclusion très large de qui est une PPA dilue la possibilité d'offrir une aide considérable (R1, R4, R5, R7, R12). Une répondante qui a assisté à une conférence sur le projet de loi a d'ailleurs exprimé lors d'un atelier ses réticences : « *ne faites pas ça avec le CLSC, n'allez pas les consulter parce qu'eux autres sont convaincus que c'est génial ce qu'elles* [les professionnelles de la santé et des services sociaux] *font* » (R1).

Presque toutes les répondantes souhaitent une meilleure reconnaissance des PPA. Pour la majorité (R1, R3, R4, R5, R7, R8, R9, R10, R12), la reconnaissance implique de soutenir la PPA avec des mesures concrètes. Ces femmes considèrent qu'elles sont tenues pour acquises et trop souvent ignorées malgré leur apport socio-économique substantiel. Une répondante revendique qu'il faut : « *mettre plus d'argent pour les soins à domicile pour aider les proches aidants parce qu'on fait sauver beaucoup d'argent au système* » (R4). Toutes veulent être visibles et priorisées, comme l'exprime cette proche aidante : « *c'est comme si j'avais le goût aussi qu'il se passe de quoi pour que les proches aidants deviennent une conversation plus... (pause) qui implique tout le monde* » (R8). Notamment, le besoin de reconnaissance de l'exigence du rôle de PPA est souligné par plusieurs répondantes : « *reconnaître que c'est un emploi à temps plein, puis qu'on a besoin de nos quarante-huit heures par semaine comme tout le monde* » (R10); « *partager les tâches avec des gens compétents* » (R5); « *être partenaire* » (R4); « *reconnaître que la personne*

humaine qui est proche aidante, elle est parfois aussi souffrante que la personne qui a besoin d'aide » (R8). Pour d'autres répondantes, la reconnaissance s'inscrit plutôt dans une valorisation du rôle et des accomplissements des PPA par une forme de reconnaissance symbolique (R2, R6), comme en témoigne une PPA : « *it's also good to have some appreciation for the work you're doing because it's a lot of work. [...] It's not like a reward or something. [...] It's all mental. You know, it's like, the satisfaction is enough* » (R6).

Certaines répondantes proposent des moyens pour venir en aide aux PPA, tels qu'informer les PPA de leurs droits via les médias (R10); créer une carte d'identification pour les PPA qui facilite l'accès à des accommodements auprès d'un employeur (R4); mettre en place une 'voie rapide' pour obtenir des soins médicaux ou lors de ses achats pour réduire le temps d'absence du domicile (R3); ainsi qu'inclure les PPA dans la conception du plan d'action de la *Loi* et prioriser les pistes d'action de cette loi parmi les autres dossiers gouvernementaux (R1, R5).

5.2.3.2 Dimension organisationnelle : obtenir des mesures de soutien pour les PPA

Le soutien signifie pour toutes les répondantes obtenir des compensations financières, du répit ou une aide accrue. En effet, même lorsque les PPA ne remettent pas en question leur rôle auprès du proche, elles demeurent critiques de la contribution du gouvernement, tel que l'évoque cette répondante : « *they are my parents, and they are not the government's parent, and I have to take more. But [...] the services that I have are not enough* » (R6). Il y a une prise de conscience par l'ensemble des répondantes du droit d'être appuyée dans son rôle par des services de soutien à domicile fiable, de qualité, en adéquation avec leurs besoins, qui favorise le maintien de l'autonomie de la personne aidée et en quantité suffisante pour permettre à la PPA de maintenir un équilibre de vie. La moitié des répondantes vivent le sentiment d'être lésées par rapport aux politiques sociales, dont bénéficient les autres citoyens, telles que les allocations-emploi, allocations familiales, pensions de vieillesse et services de garde (R1, R2, R3, R6, R10, R12). Plusieurs prennent appui sur les récentes compensations financières offertes aux chômeurs et aux parents pendant la pandémie pour justifier leurs revendications. De surcroît, plusieurs dénoncent diverses contraintes qui limitent leur accès à des mesures financières telles que le Chèque emploi services, les crédits d'impôt pour PPA, l'aide sociale et l'accès à des logements subventionnés (R1, R6, R7, R9, R12).

Certaines des répondantes en situation socio-économique précaire abordent le droit de se loger convenablement (R7, R12). L'accès à des loyers abordables pour les personnes âgées est demandé. Elles s'indignent que les seules options disponibles soient les RPA qui ne conviennent pas à leur revenu et les appauvrissent dangereusement. Une répondante dont le conjoint demeure en RPA explique :

Je serais pour aller sur le bien-être social, il ne pourrait pas m'en donner parce que j'ai de l'argent de côté. J'ai quelques milliers de dollars de côté. Ce n'est pas une fortune, mais quand même. Et puis, je gruge tu sais, à tous les mois. [...] Et puis, je vois l'argent baisser. Fait que je calcule. Je me dis : je ne sais pas moi, il va vivre combien de temps. Est-ce qu'il faut que j'attende à la dernière minute puis me retrouver avec la facture puis dire j'ai besoin d'aide, puis me retrouver clocharde (R7).

5.2.3.4 Dimension expérientielle : la conscientisation, les revendications de ses droits et les obstacles rencontrés

La conscientisation

La notion de droit n'est pas soulevée d'emblée par les répondantes. D'ailleurs, la moitié des femmes ne cernent aucun droit à priori (R5, R6, R9, R10, R11, R12). Toutefois, plusieurs évoquent au fil de la discussion leurs frustrations relatives à l'inadéquation des services. Elles nomment les inégalités systémiques à la source de la rareté des ressources disponibles pour les PPA et les personnes âgées (R1, R4, R5, R6), comme en témoigne cette répondante :

I feel like the population in Canada is old. And if the government wants people to take care of their parents or their elderly, they need to show more support. I understand the social workers are like very scarce and like you can't find... the resources are very limited. But sometimes you see the government spends a lot of money on other programs (R6).

Quelques-unes expriment qu'elles revendiqueraient plus d'aide si elles en avaient vraiment besoin (R2, R4, R6). Certaines affirment qu'elles seraient prêtes à s'engager pour défendre cette cause si des moyens leur étaient proposés (R4, R5, R8, R10).

Les revendications

Seules quelques répondantes ont effectué des revendications afin de défendre leurs droits ou ceux de la personne aidée.

Lorraine (R5) affirme s'être abonnée aux comptes Twitter de députés et des ministres du gouvernement au pouvoir et avoir envoyé des messages. Elle n'a pas obtenu de réponses à ces messages et n'a pas précisé leur contenu lors de l'entretien.

Marianne (R7) explique avoir souvent écrit au gouvernement sans donner plus de détail. De plus, cette dernière a adressé quatre plaintes officielles aux commissaires aux plaintes du CISSS, trois pour divers actes de négligence lors d'hospitalisations de la personne aidée et une visant une travailleuse sociale au programme SAPA du CLSC. Selon Marianne, la travailleuse sociale n'a pas complété les démarches convenues en vue de l'obtention d'une place publique en résidence intermédiaire. Sa plainte n'a pas été retenue puisque les retards sont justifiés par la pandémie. La nouvelle technicienne en travail social attitrée a finalement envoyé une demande d'hébergement. Marianne avait reçu lors de sa première plainte un accompagnement du protecteur du citoyen pour mieux s'approprier la procédure.

Lise (R3) dit avoir perdu beaucoup d'énergie en défendant son droit d'accompagner la personne aidée à des ateliers de prévention des chutes, et ce sans succès. Elle a contacté le comité des usagers, le commissaire aux plaintes et la commission des personnes handicapées. De plus, Lise témoigne avoir perdu sa cause pour obtenir des accommodements au travail malgré son recours à son association professionnelle.

Linda (R1) s'est engagée dans une lutte pour acquérir le droit d'être rémunérée avec le Chèque Emploi Service pour les soins apportés à sa mère pendant la pandémie. Elle explique avoir fait des demandes auprès de la travailleuse sociale, avoir ensuite menacé de se plaindre au CIUSSS, puis avoir contacté plusieurs sources médiatiques et des représentants du gouvernement provincial élu. Elle a finalement obtenu gain de cause. Suivant les conseils de la travailleuse sociale, Linda s'est aussi adressée à son député fédéral pour dénoncer le manque de subventions offertes aux PPA qui ne sont pas en emploi. Cependant, on l'a renvoyé à son député provincial.

Les obstacles rencontrés

Les PPA rencontrent diverses entraves à la mobilisation. Le manque de temps ou d'énergie est une barrière substantielle pour expliquer le peu d'actes de revendications des participantes (R3, R4, R5, R6, R7, R9, R10). Plusieurs expriment qu'un jour en situation de post-aidance, elles aimeraient s'investir davantage (R4, R5, R8, R10). La méconnaissance des moyens d'agir et le sentiment d'impuissance devant la 'machine' gouvernementale sont aussi nommés comme

obstacles par les PPA (R1, R5, R6, R7, R12). La majorité ne sait pas que des organismes ont pour but de défendre les intérêts des PPA et le sujet de la défense de leurs droits est peu abordé dans les organisations fréquentées. Pour certaines, les difficultés sont intériorisées (R3, R4, R10, R11), telles que le décrit cette répondante :

Je me dis toujours, mais ça m'appartient, c'est moi qui ne suis pas capable de l'exprimer. Quand je l'exprime, j'ai l'impression de me justifier puis j'ai l'impression de dire euh... puis là c'est peut-être mon problème, j'ai de la misère, c'est comme si je dirais : je ne suis pas capable, je ne suis pas assez bonne, je ne suis pas à la hauteur (R3).

5.2.3.3 Dimension intersubjective : la résilience

La majorité des répondantes expliquent avoir dû trouver une échappatoire pour traverser ce parcours difficile. D'une part, elles nomment la découverte de nouvelles activités de loisirs pour redéfinir leur quotidien de PPA (R2, R3, R5, R7, R8, R10, R11). En effet, le fait de penser à soi signifie aussi de respecter ses limites et d'accepter de prendre des vacances malgré les conséquences néfastes anticipées chez la personne aidée (R1, R2, R7, R8, R9, R12). D'autre part, elles décrivent la réciprocité dans la relation avec la personne aidée, tel qu'en témoigne cette proche aidante :

Le plaisir. J'y vais toujours avec le plaisir puis quand je la vois elle me dit : oh, ma sœur. Elle est tout heureuse, fait que je suis toute contente. Fait que je me dis mon Dieu tout ce que je peux lui apporter, je vais le lui donner (R2).

Pour plusieurs répondantes (R2, R3, R4, R7, R10, R12), les beaux moments partagés, l'humour et la complicité viennent compenser les deuils de leur vie antérieure et prévenir le vacillement dans l'intolérance.

En outre, certaines répondantes sont proactives devant la piètre qualité des services formels ainsi que l'anticipation du refus de l'entourage ou leur implication inégale. Elles vont vers d'autres ressources plus fiables ou cernent des solutions par elle-même, comme l'explique cette proche aidante :

Je trouve qu'il fait bien noir le matin, mais je me lève à six heures et quart parce qu'en principe je dois le lever à neuf heures et quart. Fait que je me dis, ça me donne un trois heures à moi tout seul où je peux faire justement mes exercices, je fais de la méditation, je vais faire de la lecture puis ça, ça m'appartient, c'est tranquille dans la maison, je ne suis pas sollicitée du tout. [...] C'est mieux que

d'avoir un répit de trois heures, d'être stressée parce que la personne, elle n'arrive pas puis je suis obligée de tout lui dire... (R5).

Plusieurs répondantes décrivent avec fierté leur capacité de se débrouiller devant l'adversité (R1, R3, R5, R7, R10, R12). Elles nomment spontanément une force intérieure déployée dans leur rôle de PPA: « *fait que tu apprends. C'est incroyable comment on devient bonne là, ça ne se peut pas* » (R1); « *ma façon de rebondir à moi, c'est ça* » (R7); « *on se débrouille assez bien, on est débrouillard* » (R10); « *je l'ai fait moi-même parce que je suis une fonceuse* » (R12).

Le soutien communautaire est identifié comme une grande source de résilience par les répondantes qui ont fréquenté des organismes sans but lucratif (R1, R5, R7, R8, R10, R11, R12). Elles reconnaissent la disponibilité et la présence des intervenantes communautaires et la qualité des services reçus. Elles expliquent avoir obtenu des trucs, découvert des options, mieux compris la maladie, s'être déculpabilisées, et avoir comparé leur quotidien avec d'autres PPA. Le groupe de soutien peut aussi valider le bien-fondé de respecter ses limites, comme témoigne cette répondante :

Ce que j'ai aimé, c'est que le monsieur qui vient de placer sa femme, il dit : écoute, on promet des choses, mais on ne connaît pas la situation-là. Lui, sa femme était rendue un point qu'elle ne pouvait plus rien faire. Moi je vais me rendre, on se rend tous là, là (R10).

Par ailleurs, des disparités notables sont décrites par les répondantes dans la relation avec l'intervenante pivot du soutien à domicile. Divers aspects du savoir-être et du savoir-faire de l'intervenante pivot peuvent, en effet, constituer des facteurs de protection pour les PPA. Les principales qualités favorisant la relation d'aide qui sont relevées sont l'écoute, l'efficacité, la patience, la gentillesse et l'approche respectueuse envers la personne aidée. Des éléments du savoir-faire sont aussi notés soit la bonne reconnaissance des besoins, le souci du bien-être de la PPA ainsi que le fait de prendre le temps, d'offrir de l'aide et d'encourager sans imposer.

Cette présentation des résultats relate à partir des dimensions sociales du pouvoir les différentes formes de domination et de résistance perçues et vécues par les PPA en regard de leur rôle et des services reçus dans le cadre du programme de soutien à domicile. Ainsi au niveau représentationnel, les répondantes mentionnent le désir de valoriser et respecter la personne de même que résister à l'âgisme structurel. Au niveau organisationnel, l'ensemble des répondantes

décrivent ressentir une obligation morale associée au devoir familial, même si certaines y résistent en questionnant l'attribution "naturel" au rôle. Plusieurs sont critiques de la qualité des services ainsi que des coupures de services et d'activités en raison de la pandémie. Au niveau expérientiel, elles expriment que leur rôle n'est pas visible ou intéressant pour l'entourage. Elles considèrent que les professionnelles de la santé et des services sociaux peuvent les aider à se reconnaître et à mettre des limites, mais peuvent aussi présumer de leur implication inconditionnelle. Les résultats exposent d'ailleurs des lacunes des services sociaux en soutien à domicile dans l'identification et la réponse aux besoins des PPA. Enfin, au niveau intersubjectif, les répondantes décrivent leur rôle comme étant accaparant et plus émotionnellement demandant que souhaité. Elles nomment des besoins propres à leur rôle, dont le répit et l'obtention d'une compensation financière. À travers leurs récits, les PPA expliquent négocier constamment avec les structures dominantes. Elles effectuent différentes démarches pour obtenir des services ou du soutien pour elles et pour la personne aidée. Elles adoptent un regard critique et souhaitent être visibles, reconnues et soutenues.

6. Discussion

Les expériences vécues par les PPA sont façonnées par l'intersection de systèmes de domination et de subordination. Des oppressions qui sont souvent implicites et qui, lorsqu'elles sont isolées les unes des autres dans les études, représentent un portrait tronqué. La question de recherche vise à documenter comment les femmes proches aidantes de personnes âgées perçoivent leur rôle, leurs droits et les services reçus en soutien à domicile. L'analyse des vecteurs de pouvoir qui influencent ces perceptions permet de croiser les résultats et d'identifier des mécanismes d'oppression qui contribuent à produire et maintenir les inégalités sociales vécues par les PPA. Le cadre théorique de l'intersectionnalité fait ressortir, à partir des récits des répondantes, de nombreux exemples de résilience et de résistance. Le regard critique posé par les PPA sur les injustices structurelles ainsi que les gestes réalisés pour revendiquer leurs droits démontrent une émancipation. Trois grands thèmes seront abordés dans cette section, soient le vécu de l'oppression par les PPA, leur prise de conscience des injustices ainsi que les actions effectuées et celles à envisager dans une perspective de reconnaissance de droits pour les PPA.

6.1 L'oppression est vécue quotidiennement par les PPA

Divers mécanismes permettent à l'État de maintenir les PPA dans leur rôle et de limiter leur résistance. L'ensemble des répondantes nomment des inégalités structurelles qui caractérisent leur quotidien comme PPA et celui de la personne aidée. Kim (2021) expose l'oppression vécue par les PPA à partir des cinq facettes de l'oppression de Young (1990), soit l'exploitation, la marginalisation, l'impuissance, l'impérialisme culturel et la violence. La proche aidance est une forme d'exploitation qui permet à ceux qui ne sont pas des PPA de s'enrichir et de profiter d'un capital social alors que celles qui effectuent le *care* s'appauvrissent et sont isolées des instances de pouvoir (Kim, 2021). Plusieurs PPA subissent une exclusion sociale et professionnelle en raison de l'intensité de leur engagement auprès de la personne aidée (Kim, 2021). Cette marginalisation est d'autant plus significative que leur rôle de PPA n'est pas perçu comme productif au même titre qu'un emploi (Kim, 2021). Les PPA n'ont pas de contrôle sur l'allocation des ressources formelles, mais doivent constamment répondre aux besoins de la personne aidée (Kim, 2021). Cet état d'impuissance s'additionne à la pression engendrée par les stéréotypes culturels associés au rôle

(Kim, 2021). Les diktats de la dévotion, du sacrifice, de l'abnégation de soi et de l'amour naturel attribués à la femme proche aidante présentent une image de défaillance à celles qui ne s'y conforment pas (Kim, 2021). De surcroît, la coercition, l'allocation inégale de ressources, l'exploitation et la normalisation de l'oppression sont des formes de violences systémiques (Anthias, 2012; Collins, 2017). Ces moyens systémiques d'exercer un contrôle sur les PPA sont reconnus à travers les récits des répondantes.

6.1.1 La coercition

Les répondantes ressentent un devoir moral d'aider leur proche. Aucune n'identifie directement que ce sentiment d'obligation familiale découle de valeurs patriarcales. L'auteure Glenn (2010) présente la sollicitude en tant que système d'exploitation patriarcal. Elle décrit quatre formes de coercition qui résultent à forcer insidieusement la PPA à prendre soin du proche (Glenn, 2010).

Premièrement, il y a la pression sociale implicite ou explicite en raison de son statut social à prendre un plus grand rôle que souhaité (Glenn, 2010). Selon plusieurs répondantes, elles semblent tacitement choisies par leur famille à cause de leur statut de célibataire ou de nullipare ou parce qu'elles sont d'âge mûr ou retraitées. D'ailleurs, le rôle de PPA s'inscrit pour certaines dans un parcours de vie dédié aux soins des proches et au bénévolat. Quelques-unes désignent une norme sociale qui attribue d'emblée ce rôle aux femmes. Certaines évoquent de la frustration ou de l'impuissance envers le manque d'implication des frères ou du conjoint.

Deuxièmement, on retrouve un manque d'alternatives désirables pour la personne aidée si la PPA veut cesser ou réduire son implication (Glenn, 2010). La majorité des répondantes refusent d'héberger leur proche dans un CHSLD qu'elles considèrent non sécuritaire et peu favorable au bien-être des personnes aidées. Elles associent cette option à n'avoir « *pas de cœur* » (R1, R12). Elles nomment des exemples concrets de maltraitance organisationnelle dans ces institutions. De plus, selon l'ensemble des répondantes, lorsque la PPA souhaite diminuer son implication, elle se bute au refus de la personne aidée et au manque de ressources familiales et institutionnelles pour compenser. Elles ont peu de pouvoir légalement d'imposer des services ou un changement de milieu de vie à la personne aidée.

Troisièmement, le fait d'effectuer des tâches non désirées ou d'abandonner des activités importantes à leurs yeux porte atteinte à la dignité des PPA (Glenn, 2010). D'une part, plusieurs se voient dans l'obligation d'exécuter des soins parce qu'implicitement elles sont perçues comme disponibles par les professionnelles de la santé et des services sociaux ou qu'aucun service n'est offert. Certaines répondantes nomment les impacts dévastateurs de ne pas avoir les compétences professionnelles pour exercer certaines tâches comme en témoigne cette répondante: « *ça nous a pris des mois avant de ne plus se sentir coupable de l'avoir rendu encore plus malade. On n'aurait pas eu le droit à avoir une infirmière qui vient quotidiennement nous aider* » (R4). Leur sentiment d'incompétence et de culpabilité est directement attribuable au partage inégal des responsabilités avec l'État. D'autre part, des répondantes ont renoncé à leur emploi ou craignent de devoir le quitter. Certaines notent un appauvrissement économique lié à leur rôle de PPA. Quelques-unes affirment avoir survécu financièrement aux conséquences d'une retraite hâtive grâce au revenu du conjoint. Ainsi, ne pas recevoir de rémunération pour effectuer un travail de *care* signifie que les femmes proches aidantes sont implicitement inscrites dans une relation hétéronormative puisqu'elles doivent dépendre d'un pourvoyeur pour vivre (Glenn, 2021).

Quatrièmement, il faut noter la quasi-impossibilité de s'affranchir temporairement ou de façon permanente des responsabilités à la suite de son engagement initial (Glenn, 2010). Toutes les répondantes décrivent leur impuissance relativement à la manière insidieuse dont leur degré d'investissement a peu à peu augmenté auprès de la personne aidée. Elles affirment ne pas avoir effectué une réflexion claire et informée au sujet de cette hausse de leur engagement. De plus, celles qui ont fait l'expérience d'un changement de milieu de vie de la personne aidée maintiennent tout de même un investissement important et monopolisant. Certaines répondantes souffrent de voir les impacts négatifs sur le proche lorsqu'elles réduisent leur implication ou prennent des vacances, même lorsque la personne aidée est hébergée, comme l'explique cette proche aidante : « *ma mère quand je suis revenue, il a fallu que j'aille chez le médecin pour qu'elle ait des antidépresseurs. Elle ne mangeait plus, elle ne dormait plus [...] ça m'a vraiment dérangé* » (R8). Les PPA ressentent souvent une culpabilité inévitable, car les ressources formelles offertes ne compensent pas les besoins de la personne aidée, particulièrement au niveau affectif et social. En revanche, les PPA vivent des frustrations, de la colère et de l'épuisement lorsqu'elles ne prennent pas de moment de répit. Silverman (2015) nomme cette impasse un:

Vicious cycle of expectations. They could not overtly resist the role because there was no social space in which to do so, and because this would incur feelings of guilt, yet they could not sustain the role indefinitely as the requirements were too demanding and consequential to their well-being (p.216).

Ces formes de coercitions servent dans un système néolibéral à maintenir les coûts des soins aux personnes dépendantes les moins élevés possibles pour la société (Glenn, 2010).

6.1.2 L'allocation inégale des ressources

Plusieurs répondantes attribuent le sentiment d'obligation de s'impliquer au manque de services et à la mauvaise évaluation de leurs besoins par les professionnelles de la santé et des services sociaux. Des liens peuvent être faits entre l'obligation d'exercer un rôle de PPA et des politiques de soutien à domicile qui n'allouent pas suffisamment de ressources aux personnes aidées. La Nouvelle gestion publique au Québec entraîne une détérioration des systèmes de protection sociale et accentue les inégalités sociales (Grenier et al., 2021). Les populations en situation de vulnérabilité, notamment les personnes âgées qui n'ont pas les moyens financiers d'avoir recours aux services privés doivent faire appel aux solidarités familiales pour répondre à leurs besoins (Grenier et al., 2021). Ainsi, les PPA subissent une pression accrue d'assumer les besoins non comblés par le système sociosanitaire (Grenier et al., 2021).

6.1.2.1 L'âgisme systémique

La majorité des répondantes constatent une distribution inégale des ressources envers les personnes âgées et les personnes en perte d'autonomie par rapport à d'autres groupes dans la société. Struthers (2013) explique que les politiques sociales qui traitent des besoins des personnes âgées reposent sur une perception de l'improductivité, de la dépendance et du fardeau social et financier attribués au corps vieillissant. À l'opposé, les besoins des enfants sont perçus en tant qu'investissement social (Struthers, 2013). De plus, les incapacités associées à la perte d'autonomie sont attribuées au diagnostic ou à la déficience de la personne âgée (Hulko et al., 2020). Elles sont ainsi perçues en tant que problèmes propres à l'individu et à ses proches plutôt que résultants de structures sociales inadaptées aux divers besoins des êtres humains (Hulko et al.,

2020). Une vision politique de la proche aide inspirée du modèle social du handicap expose le fait que ce n'est pas la dépendance de l'individu qui est à blâmer pour l'épuisement de la PPA, mais la privatisation du *care* et le manque d'assistance (Berridge et Martinson, 2018). En reléguant à la sphère privée la responsabilité des soins à une personne vivant avec un handicap, les demandes effectuées par les PPA à l'État sont perçues non pas comme des droits, mais comme des requêtes exceptionnelles, exigeantes et dérangeantes pour l'organisation (McLaughlin, 2019).

Selon l'ensemble des répondantes, le rôle de PPA découle surtout d'une volonté de protéger et valoriser les capacités et la valeur intrinsèque de la personne aidée. Le respect de l'autre et de son individualité ainsi que les interventions pour accommoder l'environnement et pour accompagner l'individu dans ses interactions avec le monde extérieur sont inhérentes au rôle décrit par toutes les répondantes. Ce sont des manifestations importantes du *care* qui visent à être un allié et résister au système incapacitant (Davy, 2019). Pour certaines, de fortes valeurs de solidarité et de justice sociale influencent leur perception de soi et leur relation à l'autre.

Plus de la moitié des répondantes positionnent leur implication comme PPA à contre-courant de la société québécoise qu'elle considère âgiste. Ces répondantes se distancient d'une société qui néglige et institutionnalise ses aînés. Certaines sont sensibles aux microagressions vécues par la personne aidée dans le système de santé (R1, R3, R5, R10). La crise sociosanitaire provoquée par la pandémie a démontré que la marginalisation, la dévalorisation et la précarité des personnes âgées les exposent de manière disproportionnée à la maltraitance (Hebblethwaite et al., 2021; Nadeau, 2020). Les expériences de maltraitance organisationnelle, d'âgisme et de violation des droits de la personne âgée, dont sont témoins les répondantes, constituent une pression à maintenir un rôle actif comme PPA malgré les impacts de cet engagement sur sa santé et sa vie professionnelle.

6.1.2.2 L'évaluation problématique des besoins

Dans les récits des répondantes, une part importante du rôle de la PPA demeure invisible dans l'évaluation formelle des besoins. Le manque d'information reçue sur l'offre de services et l'absence de clarification sur leurs responsabilités en tant qu'aidante-partenaire par rapport à la responsabilité de l'État contribuent aussi à ce que des besoins latents ne soient pas exprimés. La

majorité des répondantes décrivent des disparités notables entre leurs besoins et les besoins de la personne aidée relativement à l'offre de services en soutien à domicile. Dans certains exemples, le refus d'un service par des professionnelles de la santé et des services sociaux ou l'obligation de se débrouiller seule en situation de crise renforce chez les répondantes ce sentiment de devoir être présentes et compenser en tout temps. Plusieurs expriment que les services de soutien à domicile ne sont pas une source fiable de soutien dans leur rôle de PPA. Cette invisibilisation des besoins et l'obligation de compenser ainsi que l'offre de services bien en deçà des besoins exprimés, constituent des règles non écrites qui accentuent l'exploitation des PPA puisqu'elles peuvent difficilement être dénoncées et négociées.

L'évaluation standardisée des besoins de la personne aidée est imposée aux PPA pour obtenir des services de soutien à domicile. Les témoignages des répondantes exposent que nombreux besoins demeurent invisibles dans cette évaluation. Ife (2008) explique qu'en axant l'intervention sur les besoins, la travailleuse sociale maintient un contrôle sur ce qui est reconnu et priorisé. De plus, les mesures destinées à répondre aux besoins de populations vulnérables sont sujettes à des critères d'éligibilité restrictifs et à une offre de service minimale (Hulko et al., 2020).

Les répondantes expriment des besoins variés et surtout des besoins qui ne se n'inscrivent pas dans les services offerts. Cependant, ces besoins affectent leur quotidien de PPA et leur résilience. L'illustration des trajectoires des répondantes sur des lignes du temps (p.39) permet de situer les besoins actuels de chacune par rapport à certaines expériences de leur vie et à leur trajectoire d'aide (Ferrer et al., 2017b). Les événements marquants relevés par les femmes témoignent d'instantanés de transformations et de mobilisation ainsi que de moments d'exclusion et d'inégalité.

La trajectoire de Marianne (R7) démontre ce qui n'est pas perçu lors de l'évaluation des besoins, soit l'interaction de divers facteurs qui vulnérabilisent la PPA. Marianne doit se battre pour obtenir des services, elle se retrouve dans une situation de précarité financière. Elle a dû faire face depuis l'enfance à une instabilité causée par des difficultés de santé mentale de ses proches. Lorsqu'elle vit un épuisement lié à son rôle de PPA, elle n'obtient pas de ressources malgré ses demandes. Elle a finalement recours à une solution lourde d'impacts économiques futurs, l'aménagement de la personne aidée dans une RPA. Il transparaît de son récit, une présentation de soi et de ses besoins qui n'est pas reconnue par le discours de la classe dominante.

Pour Lana (R6), l'aide aux parents dépasse le rôle traditionnel de PPA. Elle est leur

interprète et assure leur sécurité financière. Les défis engendrés par ces responsabilités ne s'inscrivent pas dans une compréhension eurocentrique des besoins des PPA.

D'ailleurs, certaines répondantes font un lien entre la situation socio-économique, le genre et l'âge. Un croisement absent des programmes gouvernementaux qu'elles dénoncent. La volonté d'investir davantage dans les services de soutien à domicile afin de bonifier l'offre de services est réitérée dans les politiques : *Chez soi : le premier choix* (2003) et *Viellir et vivre ensemble* (2012), ainsi que dans le plan d'action pour les PPA : *Reconnaître pour mieux soutenir* (2021). Cependant, les expériences décrites par les répondantes de même que les études à ce sujet exposent plutôt des carences chroniques dans l'offre de service en soutien à domicile (Hébert, 2017; Lavoie et al., 2014; Protecteur du citoyen, 2012 et 2021). En négligeant de fournir des mesures suffisantes pour protéger ses citoyens en adéquation avec les objectifs des politiques sociales, l'État porte préjudice aux personnes âgées et aux PPA.

6.1.3 L'exploitation

Lors des entrevues, certaines répondantes nomment des injustices, mais n'explorent pas davantage leur genèse. La nature tacite de ce qui est vécu entrave l'identification des rapports de pouvoir qui sous-tendent ce rôle. Les répondantes perçoivent la dévalorisation du rôle. Elles vivent avec les limites des services offerts sans en comprendre la portée, sans associer les lacunes au système néolibéral. Certaines décrivent les effets de l'utilisation des agences privées sur la qualité des services. Elles n'ont pas conscience de la déqualification et de la précarisation des travailleuses qui s'opèrent par l'usage de divers fournisseurs de services formels (CES, Agences et EÉSSAD) (Hamel-Roy, 2019). D'autres critiquent certaines pratiques et défaillances du système de la santé et des services sociaux, par exemple la distribution de plats de la popote roulante versus la présence d'une aidante formelle lors du repas de la personne aidée. Cependant, les répondantes n'abordent pas le contexte sociohistorique québécois, tel que la désinstitutionnalisation des soins aux personnes âgées et les objectifs de réduction des coûts des services des récentes réformes de la santé (Grenier et al., 2021).

Le cadre théorique de l'intersectionnalité permet d'ancrer la situation des PPA dans son contexte sociohistorique. Toutes les répondantes expriment des propos propres à l'endroit et la période temporelle dans lesquels ils sont recueillis ainsi qu'à leur position sociale. Leurs

perceptions de leur rôle de PPA se situent dans des rapports d'exploitation et de subordination qui les précèdent, des rapports qui bien qu'ils prennent racine dans un contexte sociohistorique fixe, sont en constante mouvance. Le rôle de prendre soin des enfants et des personnes vivant une perte d'autonomie s'inscrit traditionnellement en tant que rôle féminin. Il est invisible et relégué à la sphère privée. Autrement, il est de façon consistante, répétitive et historique octroyé aux femmes racisées, immigrantes et défavorisées sous des conditions d'esclavagisme, de colonialisme, de servitude ou de sous-rémunération (Glenn, 2021). Ce legs d'exclusion, de violence et de coercition ne ressort pas des récits. Les répondantes n'établissent pas de lien entre les difficultés vécues dans leur rôle et la précarisation des conditions de travail des aidantes formelles. Les rôles attribués aux femmes sont constitués de l'embranchement complexe de systèmes d'exploitation (impérialisme, hétérosexisme, sexisme, racisme, classisme) qui s'appuient l'un sur l'autre (Fellows et Razack, 1998). « Low status of caring work and low status of care workers is mutually constituted and reinforced » (Glenn, 2021, p.78). La dévalorisation du *care* et les conditions de sa pratique ont pour conséquences de marginaliser, d'exploiter et d'appauvrir d'autant plus les groupes qui l'effectuent (Glenn, 2021). En négligeant de déconstruire ces liens et leur rôle dans la subordination de l'Autre, les femmes ne peuvent pas se soustraire à leur propre marginalisation (Fellows et Razack, 1998). L'absence de contextualisation sociohistorique dans les perceptions des répondantes s'inscrit donc dans cette omission d'identifier une lutte commune propre aux fonctions du *care*.

Ainsi, plusieurs répondantes réalisent qu'elles sont utilisées par un système capitaliste profitant de leur travail gratuit, mais n'ont pas nécessairement conscience des liens d'exploitation derrière la logique économique des services de soutien à domicile et de la pression silencieuse exercée à leur égard par les professionnelles de la santé et des services sociaux.

6.1.4 La normalisation du rôle de PPA

L'État a avantage à normaliser les expériences de subordination des individus afin de rendre invisibles les systèmes de pouvoir qui façonnent leurs conditions de vie (Collins, 2017). Ainsi, cette normalisation des problèmes sociaux contribue à prévenir la mobilisation des individus opprimés (Collins, 2017). Le rôle de PPA est essentialisé par l'attribution du titre de partenaire

dans les politiques en soutien à domicile ainsi que par l'individualisation de la problématique par un discours du libre-choix.

Les politiques québécoises en soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (2003) et *Vieillir et vivre ensemble* (2012) misent sur le soutien essentiel des proches afin de permettre aux personnes âgées d'éviter l'institutionnalisation. Ces politiques nomment la PPA partenaire des soins et des services. Le soutien à domicile est offert pour suppléer ce que le réseau informel compense et diminuer l'épuisement des PPA (Bouthillette, 2020). Ce postulat normatif est particulièrement problématique puisqu'il rend invisibles les coûts sociaux des soins non rémunérés fournis par les PPA au profit d'une réduction des dépenses étatiques (Ward-Griffin, 2012). La perception du partenariat diffère pour les PPA et pour les professionnelles de la santé et des services sociaux. Lavoie et Guberman (2009) notent que les intervenantes ont une vision utilitariste du rôle la PPA. Elles s'attendent à ce que la PPA assiste aux soins établis par la professionnelle dans le plan d'intervention et l'informe régulièrement de l'évolution de la santé et de l'autonomie de la personne aidée (Lavoie et Guberman, 2009). Pour les PPA, le partenariat signifie une reconnaissance de leur expertise et de leur engagement ainsi qu'une participation dans la prise de décision avec les professionnelles de la santé et des services sociaux (Lavoie et Guberman, 2009).

Les politiques sociales sur le soutien à domicile et le *bien vieillir* de même que le plan d'action pour les PPA maintiennent que les PPA doivent être libres de déterminer leur engagement auprès d'un proche. Cependant, nombreux exemples prouvent au contraire une fréquente imposition du rôle de PPA par les institutions (Éthier et al., 2020; Lavoie et al., 2014). La question du choix d'être une PPA est un thème récurrent dans les entrevues. Le tableau 5 distingue dans les propos des répondantes une ambivalence entre leur sentiment d'obligation et de libre-choix (p.76). Des mécanismes d'oppression derrière leurs "choix" sont relevés lors de l'analyse des témoignages.

Tableau 5 : Tensions exprimées sur la question du choix d'être une PPA

	Obligation	Libre-choix	Oppression
R1	« <i>Je n'avais pas le choix, je ne pouvais pas la laisser toute seule.</i> »		Devoir familial Manque de services Maltraitance des aînés
R3		« <i>Tu sais souvent je dis : c'est moi qui ai pris la décision, c'est à moi de l'assumer.</i> » « <i>Je parlais de choix. Là les gens me disaient: mon Dieu Lise, place-là, ce n'est pas compliqué.</i> »	Maltraitance des aînés Manque de service
R4	« <i>Puis ce n'est pas mon choix, parce que ce n'était pas comme ça au début.</i> »	« <i>Encore là, c'est un choix. Si je suis tannée, j'ai juste à dire à ma mère de se débrouiller toute seule.</i> »	Manque de services
R5	« <i>Ce n'est définitivement pas un choix pour moi. Ok. J'ai trouvé ça très, très, très difficile moralement, physiquement.</i> »	« <i>Fait que tu sais ce n'est pas un choix, mais c'est par respect pour la personne avec qui on vit, parce qu'on veut qu'elle soit bien traitée.</i> »	Maltraitance des aînés
R8	« <i>Mais devenir proche aidant, des fois tu le deviens puis tu ne t'en rends même pas compte.</i> »	« <i>Il faut que je me choisisse puis que je choisisse mon couple aussi. Mais c'est dur. [...] Accepter de souffrir malgré tout pour prendre soin de soi. Tu sais c'est dans le fond, c'est de se choisir, mais ce n'est pas évident.</i> »	Services ne répondent pas aux besoins
R10	« <i>J'avais déjà dit à mon mari, on split la moitié des revenus, moi je m'en vais sur mon côté, toi tu t'en vas sur le tien là. Et quatre mois avant la vente, son diagnostic est passé. J'ai dit : ostic, il est trop tard.</i> » « <i>Ce n'est pas un métier que j'aurais choisi, disons. De prendre soin de quelqu'un.</i> »	« <i>On n'est pas obligé.</i> »	Devoir conjugal Accès aux services
R11	« <i>Je pense que tu embarques dedans sans prendre une décision.</i> »		Services ne répondent pas aux besoins

Tableau 5. Tensions exprimées sur la question du choix d'être une PPA. 2021. Par E. Bruton-Cyr.

Différentes pressions macro et microsociales influencent les perceptions des PPA dont les idéologies de l'individualisme et du familialisme (Funk et Kobayashi, 2009). Les femmes sont socialisées à acquérir une identité indépendante et à faire des choix en étant libres des contraintes qu'ont vécues les générations antérieures (Funk et Kobayashi, 2009; Guberman et al., 2011). Le discours féministe néolibéral fait la promotion du libre-choix, de l'autonomisation et de l'autogestion de son bien-être par la consommation de biens et services (Bilge, 2015; McRobbie, 2009; Rottenberg, 2014). Selon cette perspective, l'équilibre entre les responsabilités familiales et l'emploi constitue un défi individuel à atteindre dans la poursuite de son épanouissement (Rottenberg, 2014). Ainsi, l'État profite d'une représentation de la proche aidance en tant que responsabilité choisie par le proche plutôt que d'une responsabilité collective (Funk, 2010).

L'ambivalence exprimée par les répondantes témoigne d'une grande souffrance et des contraintes qui sont derrière leurs "choix". L'influence des valeurs dominantes, le manque de services et la crainte de maltraitance de la personne aidée ressortent des récits des PPA. La responsabilité envers son proche est imposée à la PPA par cette essentialisation du rôle et de ses obligations ainsi que l'allocation inégale de ressources. Les témoignages des répondantes présentent un choix sous pression, c'est-à-dire un choix sous oppression hétéropatriarcale, néolibérale, âgiste et capacitiste qui affecte la santé physique et mentale des femmes, leur vie sociale et professionnelle ainsi que leur sécurité financière.

Les oppressions sont produites et reproduites de façon systémique et intentionnelle dans les pratiques et interactions sociales quotidiennes (Mullaly, 2010). Le déficit de reconnaissance des activités du *care*, l'accès inégal aux ressources pour les personnes âgées ayant besoin de soutien à l'autonomie, ainsi que l'invisibilité des besoins des PPA, sont des sources de frustrations journalières pour les répondantes. L'âgisme, l'hétéropatriarcat, le capacitisme et le capitalisme agissent sur le sentiment d'obligation morale de la PPA et l'imposition implicite du rôle dans les politiques sociales.

6.2 Un désir de reconnaissance des PPA

Presque toutes les répondantes expriment un désir de reconnaissance et souhaitent des moyens concrets pour améliorer la condition des PPA. Pour elles, la compensation financière s'inscrit dans une reconnaissance du travail effectué et du bénéfice pour la société. Elles s'appuient

sur les mesures de protection sociale instaurées pendant la pandémie pour certains groupes. Les discours médiatiques sur les CHSLD semblent aussi influencer leurs propos sur l'importance de leur rôle pour éviter les coûts élevés liés à l'institutionnalisation. Deux thèmes abordés avec les répondantes illustrent ce désir d'être vues, entendues et reconnues soit la reconnaissance de droits sociaux et leur opinion sur la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*.

6.2.1 La nécessité d'obtenir des droits sociaux et économiques

La reconnaissance de droits aux PPA est un concept plutôt étranger pour les répondantes. Cependant, elles nomment mériter sur une base universelle des mesures de soutien offertes à d'autres populations. Certaines comparent leur rôle aux revendications parentales ayant mené aux congés parentaux et aux services de garde subventionnés. D'autres considèrent qu'elles accomplissent un travail donc que leurs droits devraient être reconnus par des congés, une rémunération, un horaire fixe et des options en cas de maladie. Elles établissent ainsi des liens entre certains besoins et l'attribution de droits sociaux et économiques aux PPA.

Le tableau 6 associe les propos et les besoins exprimés durant les entrevues par les répondantes aux principaux droits des PPA identifiés dans les écrits académiques et militants (p.79). Certaines répondantes ont aussi nommé le droit de se loger puisque le manque de logement abordable et adapté aux besoins des personnes âgées affecte leur bien-être et leur situation socio-économique.

Tableau 6 : La reconnaissance de droits dans les récits des répondantes

Propos des répondantes	Besoins exprimés par les répondantes	Droit
<ul style="list-style-type: none"> • Accès à des services de qualité pour la personne aidée afin de pouvoir diminuer l'intensité de son implication • Pouvoir choisir son implication 		Droit de choisir
<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas s'appauvrir en raison du rôle de PPA 	<ul style="list-style-type: none"> • Conciliation travail-proche aidance • Soutien financier 	Droits économiques
<ul style="list-style-type: none"> • Partenariat avec équipe de soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Répit, vacances • Soutien psychologique • Prévention • Aide lors d'une situation de crise 	Droit à la santé
<ul style="list-style-type: none"> • Exercer son rôle avec compétence 	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Aide dans les démarches 	Droit à l'information
<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance des services • Accès à des services de qualité pour la personne aidée 		Droit aux services
<ul style="list-style-type: none"> • Avoir des logements abordables pour les personnes âgées 		Droit de se loger

Tableau 6. La reconnaissance de droits dans les récits des répondantes. 2022. Par E. Bruton-Cyr.

Ce tableau illustre le fait que répondre aux besoins des PPA correspond intrinsèquement au respect de leurs droits fondamentaux (Lapierre et Lévesque, 2013). Une approche axée sur la reconnaissance de droits sociaux et économiques adresse ainsi les injustices dans l'allocation des ressources (Lundy, 2011). Par conséquent, des changements structurels doivent être envisagés pour remédier aux désavantages sociaux (Lundy, 2011). L'État a un rôle de reconnaissance et de protection envers ses citoyens (Paugam, 2014). L'attribution de droits sociaux est censée leur garantir les ressources appropriées et justes pour contrer les inégalités sociales et affronter les difficultés socio-économiques (Paugam, 2014). Cette protection sociale concorde avec le désir des citoyens que leur valeur, leurs besoins, leurs compétences et leur apport soient reconnus à part entière dans la société (Paugam, 2014). Les répondantes ont conscience que des investissements de l'État sont requis afin d'obtenir une protection sociale. Pour elles, être reconnues permet d'obtenir la protection offerte à d'autres groupes dans la société.

6.2.2 Des appréhensions par rapport à la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*

La majorité des répondantes souhaitent des actes tangibles de reconnaissance et de soutien de la part de l'État. Plusieurs expriment des craintes sur le manque de mesures concrètes de la *Loi* et la lenteur anticipée pour obtenir des changements. En effet, les axes du Plan d'action pour les PPA (2021) se situent en majeure partie dans des orientations réflexives. Dans plusieurs des axes du plan, l'identification et l'évaluation des besoins des PPA correspondent à l'objectif d'assurer le bien-être et la santé de la PPA. La reconnaissance signifie valoriser l'apport des PPA et les soutenir afin de « préserver [leur] qualité de vie et [leur] équilibre » (MSSS, 2021, p.11). Pour Leroy (2014), l'intérêt pour la PPA dans les politiques publiques constitue une stratégie de désengagement propre à l'idéologie néolibérale. La *Loi* ne vise pas à diminuer la responsabilité des PPA ou à éliminer la contrainte d'exercer ce rôle. Elle propose des mesures permettant de les maintenir dans ce rôle le plus longtemps possible et favoriser le maintien à domicile de la personne âgée afin de limiter l'implication de l'État. Le gouvernement demeure un « tiers symbolique » qui encadre et régule les personnes aidées et leurs familles (Leroy, 2014, p.28). D'ailleurs, l'objectif d'autoreconnaissance dans le plan d'action vise à « accroître la capacité des PPA à s'identifier en tant que telles et les sensibiliser à l'importance de s'autoriser le soutien nécessaire à l'atteinte et au maintien de leur santé et de leur bien-être » (MSSS, 2021, p.10). Cet axe consolide et formalise le rôle de PPA et les responsabilités qui l'accompagnent.

Le plan d'action pour les PPA (2021) vise à « renforcer le pouvoir d'agir des PPA dans le respect de leur volonté et de leurs capacités » (p.1). L'axe 1 et 2 du plan d'action réitère l'importance pour la santé et le bien-être des PPA de respecter leur volonté et leurs capacités de s'engager. Cependant, les nombreuses mesures proposées mentionnent principalement le développement des connaissances et des compétences des PPA. Cet extrait du plan d'action (2021) illustre ce constat :

« Dans cette optique, le gouvernement s'engage à mettre en place des actions visant à aider les PPA, à identifier leurs besoins d'information et de formation, à développer des connaissances et des compétences relatives à leur rôle et aux réalités de la dyade aidant(e)-aidé(e). En plus de soutenir les PPA dans la prise de décisions éclairées les concernant, ces actions visent à favoriser leur adaptation à ce rôle tout au long de leur parcours » (p.19).

Cette vision de l'empowerment se centre sur la préparation et l'adaptation aux difficultés encourues dans le rôle (Campéon et Bihan-Youinou, 2016). Par la promotion de l'activation et de l'autonomisation, les politiques sociales individualisent les problèmes sociaux tout en effaçant leurs causes structurelles (Bresson, 2012). Des reflets de cette responsabilisation sont notables dans les propos des répondantes quant à leur proactivité devant les défis et leur capacité de mobiliser des ressources. Cependant, les répondantes expriment aussi une vision de la reconnaissance et du soutien qui dépasse les objectifs énoncés dans le plan d'action.

Les entrevues permettent d'identifier des instances où les répondantes développent une conscience collective et veulent participer à un changement de perspective. La reconnaissance sociale leur tient à cœur, car elles perçoivent des inégalités par rapport aux autres citoyens. De surcroît, elles craignent de demeurer invisibles malgré les politiques actuelles adressant la reconnaissance et le soutien aux PPA. Leur désir que ce changement provienne de mesures institutionnelles de soutien dans une perspective de justice sociale concorde avec une perspective de reconnaissance de droits sociaux et économiques aux PPA.

6.3 La mobilisation

Les mécanismes d'oppression ont pour fonction de prévenir la mobilisation des groupes subjugués afin de maintenir le privilège des groupes dominants. Les répondantes, à travers les expériences quotidiennes de cette oppression, perçoivent des injustices dans leur rôle de PPA et identifient des mesures structurelles pour les résoudre. Elles sont critiques de la maltraitance envers les personnes âgées et les PPA dans la société québécoise et plus particulièrement dans le système sociosanitaire. Cependant, les répondantes ne réussissent pas à clairement exprimer avec l'intervenante ou en entrevue comment se sortir de cette posture avec les structures actuelles. Plusieurs ne considèrent pas qu'elles aient la compétence ou la capacité d'effectuer des changements significatifs. Cette désillusion est une barrière importante à leur mobilisation. Les récits des répondantes permettent tout de même d'identifier nombreuses manifestations de l'agentivité des PPA et de cibler des acteurs avec un potentiel de favoriser la conscientisation des PPA.

6.3.1 L'agentivité

Toutes les répondantes veulent plus d'aide formelle sans pour autant se désengager. Elles ne désirent pas porter le poids entier de cette responsabilité. D'ailleurs, les répondantes qui nomment explicitement des valeurs familialistes, réclament tout de même un investissement important de l'État et formulent leurs limites (R3, R6, R9). Les répondantes expriment qu'elles ne souhaitent pas avoir à quitter leur emploi, à exécuter certains soins ou que leurs enfants soient forcés de prendre un rôle de PPA. Elles s'opposent ainsi au statu quo imposé par les discours familialistes et les discours de l'aidant-partenaire des politiques sociales actuelles.

Les répondantes dénoncent des discriminations dans leurs récits, soient l'absence de conciliation travail-famille, la non-rémunération des PPA, l'accès difficile aux ressources publiques d'hébergement pour la personne aidée, l'appauvrissement de la PPA ainsi que les lacunes dans les services de soutien à domicile et l'offre de répit. Plusieurs des revendications effectuées par les répondantes auprès des instances institutionnelles ou de l'État correspondent à ces inégalités. Elles visent par leurs actions individuelles à faire changer des pratiques jugées injustes. En effet, ces PPA demandent de l'aide et considèrent que leurs requêtes sont valides socialement.

Le tableau 7 distingue les quatre formes d'agentivité relevée dans le récit des répondantes.

Tableau 7 : L'agentivité dans les récits des répondantes

Résilience	Réactions	Actions posées	Perception de soi
Occuper son temps avec des activités stimulantes	Exprimer ses limites aux professionnelles	S'informer des politiques et mesures gouvernementales affectant les PPA	Participer à la recherche
Penser à soi	Demander plus de services	Participer à des conférences (présence avocate ou ministre des aînés)	Appuyer les autres PPA
Partager de bons moments avec la personne aidée	Faire ses propres démarches sans suivre la procédure	Écrire aux députés pour obtenir plus de soutien et services	Désir de s'engager dans la défense des droits des PPA
Proactivité	Exprimer son désaccord aux professionnelles de la santé et des services sociaux	Plaintes aux commissaires aux plaintes pour dénoncer maltraitance de la personne aidée	Au besoin, elle ferait des démarches pour revendiquer plus
Fière de leurs capacités	Ne pas suivre certaines recommandations des professionnelles de la santé et des services sociaux	Plaintes aux commissaires aux plaintes pour démarches d'hébergement non effectuées par la professionnelle	Identifier des moyens de reconnaître et soutenir les PPA
Soutien communautaire		Démarches pour pouvoir accompagner la personne aidée aux activités	Désir de visibilité des PPA
Soutien de la travailleuse sociale		Recours auprès de l'association professionnelle pour obtenir accommodements au travail	
		Démarches auprès de la professionnelle, du commissaire aux plaintes du CIUSSS, des médias, du député et d'un représentant du premier ministre pour être rémunéré	

Tableau 7. L'agentivité dans les récits des PPA. 2022. Par E. Bruton-Cyr.

La résilience permet aux femmes de percevoir leurs forces devant l'adversité. Dans leurs récits, elles ne se positionnent pas comme victimes dans ce rôle, mais comme une personne ayant des capacités de se débrouiller et d'aller chercher des ressources. En effet, elles contournent des procédures, réagissent aux normes qui les affectent et expriment leurs limites. De plus, elles

s'informent sur les politiques actuelles et elles se disent prêtes à demander plus en cas de besoin. Les actions posées par les répondantes pour obtenir des services ou des accommodements et pour faire changer des procédures correspondent aux droits économiques (être rémunérée et obtenir des accommodements au travail), au droit à l'information (être informé des politiques sociales et des formes de protection possibles), à l'accès aux services (pouvoir accompagner la personne aidée, en adéquation avec ses besoins réels et ne pas vivre de maltraitance) ainsi qu'au droit de choisir son degré d'implication et au droit à la santé (obtenir plus de services et de soutien et avoir accès à l'hébergement public).

6.3.1.1 L'appropriation du pouvoir d'agir

Les lignes de temps (p.39) permettent d'identifier des moments de vulnérabilité et de résistance à travers les récits (Hulko et al., 2020). Les expériences d'oppression, les réactions des PPA et leur mobilisation ne constituent pas une trajectoire linéaire. Plusieurs éléments de la trajectoire de la PPA et de la personne aidée s'entrecroisent. Ils alimentent les décisions et les gestes posés par les PPA. Les répondantes subissent une succession d'évènements sur lesquels elles ont peu de contrôle. Elles rencontrent plusieurs barrières institutionnelles. La décision d'agir semble surtout impulsive et caractérisée par un sentiment d'indignation devant un obstacle. Cependant, cette décision d'agir est influencée par une conscience critique relativement aux enjeux individuels et collectifs vécus et à leurs causes structurelles. Les répondantes expriment un profond désir de vivre selon leurs valeurs et d'avoir une liberté de choix, afin de pouvoir exercer leur rôle de PPA dans des conditions acceptables et non oppressives.

Parazelli et Bourbonnais (2017) nomment diverses composantes de l'appropriation du pouvoir d'agir selon les courants des dernières décennies. Ces composantes illustrées dans le tableau 8 (p.85) sont juxtaposées aux lignes de temps (p.39), afin d'analyser le sens et la portée des moments de résistance des répondantes.

Tableau 8 : L'identification de l'appropriation du pouvoir d'agir des répondantes selon divers courants

Perspectives	Description sommaire des perspectives	Appropriation du pouvoir dans les propos des répondantes
Conscientisation	La conscience que les enjeux collectifs et individuels ont une cause structurelle	<p>Revendique droit à la rémunération du CES (R1)</p> <p>Réagit à la maltraitance institutionnelle et dénonce le manque de services de soutien à domicile (R1)</p> <p>Consciente du manque de financement gouvernemental pour les aînées et les PPA (R6)</p> <p>Croit qu'elle peut demander plus d'heures de services en soutien à domicile au CLSC (R6)</p> <p>Consciente du manque de logements adaptés et abordables pour les personnes aînées (R12)</p>
Féministe	La reconnaissance des enjeux de subordination et la solidarité	<p>Refuse recommandations professionnelles qu'elle juge âgistes (R3)</p> <p>Consciente que ses demandes ne sont pas prises au sérieux par ses frères et le CLSC en tant que femme proche aidante (R3)</p> <p>Consciente des difficultés de la conciliation travail-proche aidance et de la difficulté d'obtenir des accommodements au travail (R3)</p>
Habilitation	Se sentir apte à agir et participer à la vie communautaire	<p>Fréquente un organisme communautaire pour les PPA (R1, R5, R7, R8, R10, R11, R12)</p> <p>Prend l'initiative de demander des services au CLSC (R5, R11, R12)</p> <p>Fait des démarches auprès de ressources de répit (R5)</p> <p>Sollicite l'aide de ressources communautaires et d'amis (R12)</p>
Capabilités	Être capable de vivre selon ses valeurs, avoir une liberté de choix, avoir des opportunités, pouvoir s'actualiser	<p>Mobilise voisins et famille (R2)</p> <p>Refuse la cohabitation (R2)</p> <p>S'oppose à faire certains soins et s'oppose à arrêter de travailler pour être PPA (R4)</p> <p>Demande à sa fratrie de s'impliquer et établit des limites de son rôle de PPA avec eux (R4)</p> <p>Prend des vacances malgré l'impact prévu sur la PA (R8)</p> <p>Ne veut pas que la proche aidance soit une obligation familiale (R9)</p> <p>Demande au beau-fils de lui procurer du répit (R10)</p> <p>Prend des vacances (R12)</p>

Environnementale	Développer ses compétences et sa conscience critique afin de réaliser un changement concret et obtenir un plus grand contrôle de l'accès aux ressources	Appel au CLSC pour défendre une amie PPA (R1) Recherche une ressource d'aide psychologique (R1) Revendique droit à la rémunération du CES (R1) Participe aux groupes de soutien pour PPA pour outiller d'autres PPA (R1) Demandes d'aide au CLSC (R7) Formule des plaintes formelles aux institutions (R7) Participe à une conférence sur les PPA (R7) Suit des cours d'entrepreneuriat (R7)
Responsabilisation	L'adaptation aux difficultés, autorégulation individuelle	S'adapte aux difficultés en modifiant son horaire et en pratiquant de nouvelles activités (R5)

Tableau 8. L'appropriation du pouvoir d'agir des PPA selon divers courants. 2022. Par E. Bruton-Cyr.

Les répondantes expriment de différentes façons, leur réappropriation du pouvoir au sein de leurs récits. Leurs actions témoignent de leur conscience critique, de leur agentivité et d'une certaine mobilisation. Le sens donné à leurs actes varie selon leurs perceptions de la situation. Par exemple, demander plus d'aide au CLSC ou à son entourage constitue pour certaines une façon de mobiliser sa communauté afin de ne pas être la seule PPA ou encore de s'émanciper en établissant des limites à son rôle. Pour d'autres, ces requêtes visent à accéder à des ressources auxquelles elles croient avoir droit.

Bien que les obstacles réels propres au rôle des PPA doivent être pris en considération, cette recherche permet de relever un potentiel de conscientisation et d'émancipation chez les femmes proches aidantes. Il est clair parmi toutes les répondantes qu'il y a un souhait que le rôle des PPA soit visible et que les droits des PPA soient reconnus. Elles accomplissent des actes individuels en regard de cette posture et développent des stratégies de résistance.

6.3.2 Pistes d'action

Plusieurs répondantes nomment se sentir peu outillées pour lutter contre les orientations politiques affectant les PPA et les personnes âgées ayant besoin de soutien à leur autonomie. L'identification du contexte sociopolitique à la source des situations individuelles est une étape cruciale à la conscientisation et à la mobilisation des populations opprimées (Lundy, 2011). La conscience critique permet d'attribuer les difficultés rencontrées à la discrimination plutôt qu'à des déficiences personnelles (Goodkind et al., 2020). Elle outille l'individu opprimé à se percevoir comme potentiellement influent relativement aux structures sociales et politiques (Goodkind et al., 2020). Cette réflexion mène l'individu à agir individuellement ou collectivement face aux injustices (Goodkind et al., 2020). Pour Mullaly (2010), le fait de subir de l'oppression a un impact psychologique sur l'individu : « It leads to a loss of identity, a sense of inferiority or low self-esteem, fear, powerlessness, suppression of anger, alienation and isolation, and guilt and ambivalence » (p.81). La colère et l'indignation sont source de mobilisation (Levitsky, 2014). À l'opposé, l'individu qui se responsabilise pour ses difficultés aura plutôt tendance à ressentir de la honte et de la culpabilité soit des émotions paralysantes (Levitsky, 2014). Plusieurs répondantes oscillent entre l'intériorisation des difficultés et l'indignation devant le manque de soutien de l'État. Les tensions exprimées autour de la question du choix d'être PPA démontrent, en effet, la non-linéarité de ce processus ainsi que l'influence et les impacts constants des discours hégémoniques sur la perception de son rôle. La conscientisation confronte cette « intériorisation non consciente » des injustices dans le but de provoquer une réaction et une poussée vers l'action (Parazelli et Bourbonnais, 2017, p.30). Deux acteurs exercent une grande influence sur cette propulsion à la mobilisation des PPA soit les travailleuses sociales institutionnelles et les organismes communautaires.

6.3.2.1 Le rôle de la travailleuse sociale

Dans le cadre des services de soutien à domicile au CLSC, l'intervention psychosociale ne doit pas se centrer uniquement sur la régulation et la gestion de l'offre de service. Les professionnelles de la santé et des services sociaux influencent la perception des PPA de leur rôle et peuvent par leurs interventions, favoriser ou confronter l'intériorisation des difficultés chez les PPA. Une répondante explique : « *la travailleuse sociale me disait de faire attention de ne pas*

trop m'investir, de mettre mes limites » (R1). Dans cet exemple, la professionnelle de la santé et des services sociaux agit pour réguler la réaction de la PPA à cette injustice et non pour éliminer l'injustice. Dans cette posture, la travailleuse sociale devient une agente d'exécution plutôt qu'une agente de changement. La travailleuse sociale se doit de promouvoir la conscientisation des PPA, la reconnaissance de leurs droits et la perspective d'être outillé dans la défense de leurs droits. Des exemples concrets durant les échanges avec les répondantes démontrent qu'il y a des possibilités de changement lorsque les PPA revendiquent devant les injustices. La travailleuse sociale possède de l'information cruciale sur les non-dits du système. Elle peut agir en négociant pour les personnes opprimées, elle peut les défendre, les accompagner dans leurs revendications, militer pour elles (Chammas, 2017). Pour Neysmith et al. (2012) aider les femmes à revendiquer et défendre leurs droits leur permet de se positionner comme citoyenne méritant une reconnaissance. La travailleuse sociale peut aussi participer à la création et à la mobilisation de ressources ainsi que faciliter leur accès aux ressources (Chammas, 2017).

6.3.2.2 Le rôle des organismes communautaires

Les organismes communautaires contribuent à travers les groupes de soutien et les actes de mobilisation citoyenne à exposer l'origine structurelle des difficultés individuelles vécues par une PPA. « Through groups they develop identification with the broader caregiving community. They began to position some of their problems such as isolation and inadequate support as situational rather than personal » (O'Connor, 2003). Plusieurs répondantes relèvent l'impact de cette collectivisation du problème et de l'entraide dans les groupes de soutien pour les PPA. Ces organismes procurent un espace pour approfondir cette réflexion critique et développer des compétences techniques leur permettant d'envisager une action politique collective (Ninacs, 1995).

Un des moyens d'intervention du plan d'action pour les PPA est la bonification du financement de certains organismes clés dans la formation, le soutien psychosocial et le répit fournis aux PPA et la mobilisation de ces organismes dans l'offre de « programmes-services » destinés aux PPA (MSSS, 2021, p.43). Le risque est que le financement public des organismes affiliés devienne proportionnel à leur capacité de livrer un service à la population en fonction des modalités de l'État (Gaudreau et al., 2017). En contrôlant leurs ressources, l'État limite leurs

actions. Selon les répondantes, les organismes sont une source de soutien, mais abordent peu la reconnaissance et la défense de droits.

Ces organismes doivent être sensibles à prévenir leur instrumentalisation et la transformation de leur mandat en un rôle de première ligne. Elles doivent s'ouvrir à la possibilité de s'inscrire politiquement pour placer les intérêts des PPA en priorité et rendre visible socialement leurs revendications. Levitsky (2014) décrit l'importance des organismes communautaires dans l'élargissement de la conscience critique. Il est impératif que ces ressources offrent des espaces de réflexions collectives afin de favoriser le développement de moyens d'agir pour dénoncer les injustices. Ces espaces permettent aux femmes de comprendre les structures de pouvoir à la source de leurs difficultés et ainsi de retrouver une dignité devant le désengagement de l'État (Neysmith et al., 2012). Un potentiel de sensibilisation qui est effacé lorsque les groupes sont axés uniquement sur l'échange d'information, la formation et le soutien. Les résultats de la recherche confirment que la capacité ou la volonté de se mobiliser des PPA fluctuent dans le temps et selon les défis rencontrés (Levitsky, 2014). Participer à des actes collectifs accentue son sentiment de compétence et sa perception positive de l'impact social de ces gestes (Bickel et Hugentobler, 2018). Malheureusement, lorsque les PPA veulent agir, elles risquent de se retrouver dans le néant devant la dépolitisation des organismes communautaires (Levitsky, 2014).

Les récits partagés par les répondantes font état de la conscientisation des PPA et de leur pouvoir d'agir lorsqu'elles perçoivent une discrimination. Elles développent des actes de résistance variés et multiples. Leurs récits relèvent aussi d'importantes limites à la mobilisation des PPA, tels que l'intériorisation des difficultés, le manque de connaissance ou d'outils pour lutter contre les structures ainsi que l'absence d'espace collectif de mobilisation. En se retrouvant seules à combattre les inégalités, elles sont plus à risque de vivre du stress, de la fatigue, de l'épuisement et de la détresse. Les travailleuses sociales et les organismes communautaires sont identifiés par les répondantes comme sources significatives de soutien et d'information. Ces deux acteurs occupent ainsi une place privilégiée pour accompagner les PPA vers une réelle mobilisation en faveur de la reconnaissance de leurs droits.

Conclusion

Ce mémoire a pu explorer la perspective des femmes proches aidantes en regard de la visibilité sociale que leur procure la nouvelle *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. Cette recherche donne une voix aux PPA en leur offrant un espace pour partager leur expérience, leur expertise et leurs réflexions critiques. Plusieurs répondantes ont d'ailleurs nommé leur participation à la recherche comme un acte individuel pour être entendues et pour aider d'autres PPA. En abordant la question de la reconnaissance des droits avec les répondantes, cette étude examine le potentiel de mobilisation de ce groupe par rapport aux inégalités qu'elles identifient dans leur rôle.

Ainsi, la question de recherche a permis de documenter la perception que les femmes proches aidantes de personnes âgées en besoin de soutien à leur autonomie ont de leur rôle, de leurs droits et leurs opinions sur les services reçus et de noter les actes posés par ces PPA par rapport aux situations vécues. Peut-on dire que la proche aide est vécue comme une oppression par les répondantes? Celles-ci ont conscience que l'allocation inégale de ressources dans la société discrimine les personnes âgées et les PPA. Elles constatent qu'elles vivent un sentiment d'obligation envers les personnes aidées en raison du manque de ressources formelles et de la maltraitance organisationnelle. Au regard de cette perception des inégalités, les répondantes expriment l'importance d'être reconnue et d'être visible collectivement. Elles réagissent devant cette injustice. Elles sont critiques des enjeux structurels et effectuent au quotidien divers actes de résistance. Ainsi, nous concluons au potentiel de mobilisation des PPA, un potentiel peu mis de l'avant selon les répondantes par deux acteurs clés dans leur parcours soit les travailleuses sociales et les organismes communautaires.

Afin de porter un regard critique sur la proche aide et sur les politiques sociales affectant les PPA, cette recherche identifie tout d'abord en quoi les PPA vivent de la discrimination par rapport aux autres populations. Elle présente les répercussions physiques, psychologiques, sociales et économiques du rôle sur la vie des PPA en notant une ampleur accrue de ces impacts pour les femmes. Cette exploration de l'inégalité vécue par les PPA par rapport aux autres groupes sociaux

permet de poser la question de recherche. Au cours d'entrevues qualitatives semi-dirigées, douze femmes proches aidantes se sont exprimées sur leur rôle en regard des services de soutien à domicile et de la législation. Cette question est située dans un contexte sociopolitique de rationalisation des dépenses publiques et de désengagement de l'État. En effet, la privatisation des services, la vision utilitariste de la PPA dans le discours de l'aidant-partenaire et la promotion de la solidarité familiale dans le discours du familialisme caractérisent les services de soutien à domicile au Québec. La question de recherche relève aussi de l'absence sociohistorique de la reconnaissance de droits aux PPA. D'ailleurs, des mouvements militants s'efforcent de rendre collectives et visibles les difficultés vécues par les PPA. Les principaux droits sociaux et économiques revendiqués sont le droit de choisir d'être un proche aidant et de déterminer l'étendue des tâches effectuées, le droit à une compensation financière et à des accommodements raisonnables de l'employeur, le droit au respect de son intégrité physique et psychologique, le droit à l'information et l'accès aux services. Divers aspects influencent les PPA à reconnaître qu'elles ont des droits. Cependant, nombreux écrits académiques notent surtout leur difficulté à se mobiliser et à se positionner à l'égard de leurs droits.

La comparaison thématique d'éléments communs et divergents dans les récits des répondantes ainsi que la contextualisation des expériences de chacune sur des lignes de temps permet de nuancer leur position par rapport aux discours dominants et de souligner leur agentivité. Le cadre d'analyse intersectionnel signale la complexité des facteurs influençant les perceptions que les PPA ont de leur rôle et des services reçus en soutien à domicile. L'intersectionnalité croise les divers vecteurs de pouvoir qui sont effacés du discours dominant. La pression ressentie par les PPA n'est pas uniquement patriarcale. Elle est influencée par l'âgisme, le capacitisme, l'hétéropatriarcat et le capitalisme. Ces systèmes de domination intrinsèques aux représentations idéologiques et aux structures sociopolitiques affectent les PPA. D'autant plus qu'elles sont intériorisées et reproduites dans les gestes quotidiens de même qu'à travers les interactions avec le système sociosanitaire et avec l'entourage. Contrairement aux conclusions de recherches précédentes, les répondantes expriment en grande majorité un désir de reconnaissance de leurs droits. En effet, les résultats de la recherche illustrent cette propension à se percevoir comme un groupe ayant des droits puisque les répondantes identifient des pistes de solution structurelles. Bien que plusieurs des répondantes appartiennent à un groupe possiblement déjà intéressé par la question, leurs opinions soulignent l'importance de promouvoir cette conscientisation afin

d'accentuer la visibilité des PPA et de combattre la vision réductrice du pouvoir d'agir présentée par le plan d'action.

Cette recherche préconise de promouvoir l'obtention de droits sociaux et économiques aux PPA. Elle démontre l'importance de cette approche afin de rendre visibles les défis de la proche aide et de prévenir chez les PPA une intériorisation et une responsabilisation par rapport aux difficultés vécues. Plusieurs répondantes ne désirent pas que ce rôle ait un impact sur leur vie professionnelle ou conjugale ou réduise leur temps pour les loisirs ou les vacances. Cependant, la majorité souhaite profondément maintenir ce rôle d'une grande importance dans leur vie. Ainsi, la difficulté d'accomplir multiples tâches connexes au rôle de PPA ne peut pas être perçue comme une réalité banale. La problématique se doit d'être adressée en raison de l'impact social du rôle non rémunéré que prend la PPA. Ainsi, en reconnaissant des droits sociaux et économiques au PPA et en leur offrant des conditions équitables pour accomplir leurs responsabilités, le rôle a le potentiel d'être un choix satisfaisant.

Certaines PPA nomment leur privilège d'être entendues, d'avoir la capacité de mobiliser des ressources et d'être valorisées dans leur rôle. D'autres expriment leurs frustrations, leur épuisement et ne se sentent pas entendues. Explorer les raisons de ces divergences est une orientation intéressante pour une future recherche. De surcroît, il serait pertinent de documenter comment les travailleuses sociales prennent parole et réalisent des actions pour défendre les PPA. En outre, étudier comment les organismes communautaires abordent la question de défendre les droits des PPA permettrait de faire une comparaison avec les propos des répondantes et d'identifier des pistes d'action.

Références:

- Anadón, M. et Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches qualitatives*, Hors-Série, 5, 26-37.
- Association féminine d'éducation et d'action sociale [AFEAS]. (2020). *Pour garder les personnes proches aidantes au cœur de nos préoccupations et de nos services : les reconnaître socialement et économiquement. Mémoire déposé à la Commission des relations avec les citoyens dans le cadre des Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no 56*. <https://afeas.qc.ca/wp-content/uploads/2022/09/reconnaitre-et-soutenir-les-personnes-proches-aidantes-projet-de-loi-56-memoire-septembre-2020.pdf>
- Anthias, F. (2012). Intersectional what? Social divisions, intersectionality and levels of analysis. *Ethnicities*, 13(1), 3–19. <https://doi.org/10.1177/1468796812463547>
- Anthias, F. (2008). Thinking through the lens of translocational positionality: An intersectionality frame for understanding identity and belonging. *Translocations: Migration and Social Change*, 4, 5-20.
- Barylak, L. et Guberman, N. (2016, Octobre). *Beyond recognition-Caregiving and human rights in Canada: A Policy brief*. CSSS Cavendish & Canadian Caregiver coalition. http://www.carerscanada.ca/wp-content/uploads/2016/02/CCC_Policy_brief_Human_rights_EN.pdf
- Benoit, M. (2017). Les frontières mouvantes des politiques de maintien à domicile. Reconfiguration de l'action sociale de l'État en France et au Québec. *Lien social et Politiques*, 79, 35–52. <https://doi.org/10.7202/1041731ar>
- Berridge, C. et Martinson, M. (2018). Valuing old age without leveraging ableism. *Generations*, 41, 83-91.
- Bickel, J.-F. et Hugentobler, V. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement. *Gérontologie et société*, 40(157), 11-23. <https://doi.org/10.3917/gsl.157.0011>
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogenes*, 1(1), 70-88. <https://doi.org/10.3917/dio.225.0070>
- Bilge, S. (2015). Le blanchiment de l'intersectionnalité. *Recherches féministes*, 28 (2), 9–32. <https://doi.org/10.7202/1034173ar>
- Bizzini, L. (2007). L'âgisme: une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence. *Gérontologie et Société*, 30-123(4), 263–263. <https://doi.org/10.3917/gsl.123.0263>
- Bouthillette, H. (2020). *Les grands oubliés : la réalité des proches aidants de personnes ayant une démence* [mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. uOResearch. <https://ruor.uottawa.ca/handle/10393/40886>

- Bowleg, L. (2008). When Black + lesbian + woman \neq Black lesbian woman: The methodological challenges of qualitative and quantitative intersectionality research. *Sex Roles: A Journal of Research*, 59(5-6), 312–325. <https://doi.org/10.1007/s11199-008-9400-z>
- British Institution of Human Rights. (2012). *Your Human Rights. A Pocket Guide for Carers*. <https://www.bihhr.org.uk/carersguide>
- Bresson, M. (2012). La psychologisation de l'intervention sociale : paradoxes et enjeux. *Informations sociales*, 169, 68-75. <https://doi.org/10.3917/inso.169.0068>
- Brotman, S. (2003). The Primacy of Family in Elder Care Discourse. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(3), 19-52. https://doi.org/10.1300/J083v38n03_03
- Brotman, S., Ferrer, I., Sussman, T., Ryan, B., et Richard, B. (2015). Access and equity in the design and delivery of health and social care to LGBTQ older adults: A Canadian perspective. Dans N. A. Orel & C. A. Fruhauf (dir.), *The lives of LGBT older adults: Understanding challenges and resilience* (p. 111–140). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14436-006>
- Brotman, S. Silverman, M., Boska, H. et Molgat, M. (2021). Intergenerational care in the context of migration: A Feminist intersectional lifecourse exploration of racialized young adult women's narratives of care. *Affilia: Journal of Women and Social Work*, 36(4), 552-570. <https://doi.org/10.1177/0886109920954408>
- Brown, L. et Strega, S. (2005). *Research as resistance: critical, indigenous and anti-oppressive approaches*. Canadian Scholars' Press
- Bryman, A. (2016). *Social Research Methods* (5^e éd.). Oxford University Press.
- Busby, N. (2011). *A Right to Care? Unpaid Care Work in European Employment Law*. Oxford University Press.
- Campéon, A. et Le Bihan-Youinou, B. (2016). Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social? *Informations sociales*, 192, 88-97. <https://doi.org/10.3917/inso.192.0088>
- Care Act*, 2014 c.23, UK Public General Acts. <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/contents>
- Carer Recognition Act*, 2010 c.123, Federal Register of Legislation Australia. <https://www.legislation.gov.au/Details/C2010A00123>
- Chalifoux, D. (2020). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens concernant le projet de loi no 56*. Institut de planification des soins du Québec. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CRC/mandats/Mandat-43287/memoires-deposes.html>
- Chammas, G. (2020). The Insider-Researcher Status: A Challenge for Social Work Practice Research. *The Qualitative Report*, 25(2), 537-552. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2020.3928>

- Chammas, G. (2017). *The position of Human Rights in Social Work. The case for asylum seekers* [Thèse de doctorat, Université McGill]. Escholarship McGill. https://escholarship.mcgill.ca/concern/file_sets/w3763959q?locale=en
- Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ c C-12, <https://www.canlii.org/fr/qc/legis/lois/rlrq-c-c-12/derniere/rlrq-c-c-12.html>
- Chatzidakis, A., Hakim, J., Littler, J., Rottenberg, C., et Segal, L. (2020). From carewashing to radical care: the discursive explosions of care during Covid-19. *Feminist Media Studies*, 20(6), 889-895. <https://doi.org/10.1080/14680777.2020.1781435>
- Chbat, M., Damant, D. et Flynn, C. (2014). Analyse intersectionnelle de l'oppression de mères racisées en contexte de violence conjugale. *Nouvelles pratiques sociales*, 26(2), 97–110. <https://doi.org/10.7202/1029264ar>
- Chiu M., Wesson, V. et Sadavoy, J. (2013). Improving caregiving competence, stress coping, and mental well-being in informal dementia carers. *World Journal of Psychiatry*, 3, 65–73. <https://doi.org/10.5498/wjp.v3.i3.65>
- Choo, H. Y., et Ferree, M. M. (2010). Practicing Intersectionality in Sociological Research: A Critical Analysis of Inclusions, Interactions, and Institutions in the Study of Inequalities. *Sociological Theory*, 28(2), 129–149. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9558.2010.01370.x>
- Clements, L. (2013). Does Your Carer Take Sugar? Carers and Human Rights: The Parallel Struggles of Disabled People and Carers for Equal Treatment. *Washington and Lee Journal of Civil Rights and Social Justice*, 19(2), 397-436.
- Cohen, S. A., Sabik, N. J., Cook, S. K., Azzoli, A. B., et Mendez-Luck, C. A. (2019). Differences within Differences: Gender Inequalities in Caregiving Intensity Vary by Race and Ethnicity in Informal Caregivers. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 34(3), 245-263. <https://doi.org/10.1007/s10823-019-09381-9>
- Collège des médecins du Québec. (2020). *Mémoire du Collège des médecins du Québec - Projet de loi no 56 présenté à la Commission des relations avec les citoyens*. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-2-2020-09-30-fr-memoire-projet-loi-56-proches-aidants.pdf>
- Collins, P. H. (2000). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness and the Politics of Empowerment* (2^e éd.). Routledge.
- Collins, P. H. (2017). The Difference That Power Makes: Intersectionality and Participatory Democracy. *Investigaciones Feministas*, 8(1), 19-39. <http://dx.doi.org/10.5209/INFE.54888>
- Collins, P. H. (2019). *Intersectionality as a Critical Theory*. Duke University Press.
- Commission de la protection des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2020). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens dans le cadre des consultations sur le projet de loi no 56*. https://www.cdpedj.qc.ca/storage/app/media/publications/memoire_PL56_personnes_proches_aidants.pdf

- Commission du droit de l'Ontario (2010). *II. Ageism: Concepts and theories*. <https://www.lco-cdo.org/en/our-current-projects/a-framework-for-the-law-as-it-affects-older-adults/older-adults-funded-papers/ageism-and-the-law-emerging-concepts-and-practices-in-housing-and-health/ii-ageism-concepts-and-theories/>
- Comité national d'éthique sur le vieillissement [CNEV]. (2019). *La proche aidance : regard éthique*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019_proche_aidance.pdf
- Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D. et Brodaty, H. (2020). Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(2), 250-258. <https://doi.org/10.1002/gps.5244>
- Conseil des aînés du Québec. (2010, Mars). *Avis sur l'âgeisme envers les aînés : état de la situation*. Bibliothèque nationale du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2250080>
- Conseil du statut de la femme [CSF]. (2018, Mars). *Portrait. Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes*. https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf
- 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>
- Crenshaw, K. W. (2005). Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur. *Cahiers du genre*, 39, 51-82.
- Dang, A.-T. et Letablier, M.-T. (2009). Citoyenneté sociale et reconnaissance du care. *Revue de l'OFCE*, 109, 5-31. <https://doi.org/10.3917/reof.109.0005>
- Darity, W. A. Jr. (2008). *International Encyclopedia of the Social Sciences* (2^e éd.). Macmillan Reference USA.
- Dassel, K. B., & Carr, D. C. (2016). Does dementia caregiving accelerate frailty? findings from the health and retirement study. *The Gerontologist*, 56(3), 444-50. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu078>
- Davy, L. (2019). Between an Ethic of Care and an Ethic of Autonomy. *Angelaki*, 24(3), 101-114. <https://doi.org/10.1080/0969725X.2019.1620461>
- Day, S. (2013). Implications of Conceptualizing Care. Dans P. Armstrong et S. Braedle (dir.). *Troubling Care: Critical Perspectives on Research and Practice* (pp. 21-31). Canadian Scholars' Press.
- Deshaies, M.-H. (2020). Les personnes proches aidants : de l'invisibilité à la prise de parole. *Intervention*, 151, 5-19.
- Éthier, S. (2020). *Mémoire sur le projet de loi no 56*. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CRC/mandats/Mandat-43287/memoires-deposes.html>

- Éthier, S., Beaulieu, M., Fortier, M., Perroux, M., Andrianova, A., Boisclair, F. et Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, 151, 33-46. <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne//151/favoriser-la-bientraitance-pour-que-proche-aidance-ne-rime-plus-avec-maltraitance/>
- Evans-Campbell, T., Fredriksen-Goldsen, K. I., Walters, K. L. et Stately, A. (2007) Caregiving Experiences Among American Indian TwoSpirit Men and Women. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 18(3-4), 75-92. https://doi.org/10.1300/J041v18n03_05
- Fast, J., Keating, N., Eales, J., Kim, C., et Lee, Y. (2020). Trajectories of family care over the lifecourse: Evidence from Canada. *Ageing and Society*, 41(5), 1-18. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001806>
- Fast, J. (2015). *Caregiving for older adults with disabilities: Present costs, future challenges*. Institute for Research on Public Policy. <http://irpp.org/researchstudies/study-no58/>
- Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer. (2020). *Mémoire présenté à la commission des relations avec les citoyens. Projet de loi 56 visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CRC/mandats/Mandat-43287/memoires-deposes.html>
- Fellows, M. L. et Razack, S. (1998). The Race to Innocence: Confronting Hierarchical Relations among Women. *Journal of gender, race & justice*, 1, 335-352.
- Ferrer, I. (2017). Aging Filipino Domestic Workers and the (In)Adequacy of Retirement Provisions in Canada. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 36(1), 15-29. <https://doi.org/10.1017/S0714980816000684>
- Ferrer, I., Brotman, S. et Grenier, A. (2017a). The Experiences of reciprocity among Filipino older adults in Canada: Intergenerational, transnational and community considerations. *Journal of Gerontological Social Work*, 60(4), 313-327. <https://doi.org/10.1080/0163432.2017.1327916>
- Ferrer, I., Grenier, A., Brotman, S. et Koehn, S. (2017b). Understanding the experiences of racialized older people through an intersectional life course perspective. *Journal of Aging Studies*, 41, 10-17. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.02.001>
- Flynn, C., Damant, D. et Bernard, J. (2014). Analyser la violence structurelle faite aux femmes à partir d'une perspective féministe intersectionnelle. *Nouvelles pratiques sociales*, 26(2), 28-43. <https://doi.org/10.7202/1029260ar>
- Fredriksen-Goldsen, K. I., & Hooyman, N. R. (2007). Caregiving Research, Services, and Policies in Historically Marginalized Communities. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 18(3-4), 129-145. https://doi.org/10.1300/J041v18n03_08
- Funk, L. (2019, November). *Relieving the Burden of Navigating Health and Social Services for Older Adults and Caregivers*. IRPP Study 73. Institute for Research on Public Policy. <https://doi.org/10.26070/prkv-6v61>

- Funk, L. (2010). The Interpretive Dynamics of Filial and Collective Responsibility for Elderly People. *Canadian Review of Sociology/Revue canadienne de sociologie*, 47, 71-92. <https://doi.org/10.1111/j.1755-618X.2010.01223.x>
- Funk, L. et Kobayashi, K.M. (2009), “Choice” in Filial Care Work: Moving beyond a Dichotomy. *Canadian Review of Sociology/Revue canadienne de sociologie*, 46, 235-252. <https://doi.org/10.1111/j.1755-618X.2009.01213.x>
- Funk, L. et Hounslow, W. J. (2019). How do daughters interpret care as a public issue? Exploring identity, emotion and discourse in the narratives of activist-inclined carers of older parents. *Community, Work & Family*, 24(4), 455-470. <https://doi.org/10.1080/13668803.2019.1681939>
- Gagnon, M. et Beaudry, C. (2019). Le bras de fer de la conciliation de la vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi : entre équilibre et décrochage. *Enfances, familles et générations*, Hors-thème, 32, 1-14. <https://doi.org/10.7202/1064513ar>
- Gaudet, S et Robert, D (2018). *L’aventure de la recherche qualitative. Du questionnement à la rédaction scientifique*. Presses de l’Université d’Ottawa.
- Gaudreau, L., Parazelli, M. et Campeau, A. (2017). L’action communautaire : quelle autonomie pour ses destinataires ? Présentation du dossier. *Nouvelles pratiques sociales*, 29(1-2), 20–28. <https://doi.org/10.7202/1043390ar>
- Glenn, E. N. 2021. Reimagining Care and Care Work. Dans N. Araujo Guimarães et H. Hirata (dir.), *Care and Care Workers: A Latin American Perspective* (pp. 77- 92). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-51693-2_5.
- Glenn, E. N. (2010). *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*. Harvard University Press.
- Grenier, J. et Bourgeault, G. (2016). Pour une éthique de la reconnaissance : enjeux éthiques de l’intervention auprès des personnes âgées : en écho à leurs témoignages. *Nouvelles pratiques sociales*, 28 (2), 71–88. <https://doi.org/10.7202/1041180ar>
- Gonin, A., Grenier, J. et Lapierre, J.-A. (2012). Impasses éthiques des politiques sociales d’activation. *Nouvelles pratiques sociales*, 25 (1), 166–186. <https://doi.org/10.7202/1017389ar>
- Grenier, J. et Laplante, E. (2020) La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigus. *Intervention*, 151, 163-178.
- Grenier, J., Marchand, I. et Bourque, M. (2021). Les services de soutien à domicile au Québec : une analyse des réformes (1980-2020). *Nouvelles pratiques sociales*, 32(1), 26–46. <https://doi.org/10.7202/1080868ar>
- Goodkind, S., Brinkman, B. G. et Elliott, K.(2020) Redefining Resilience and Reframing Resistance: Empowerment Programming with Black Girls to Address Societal Inequities. *Behavioral Medicine*, 46(3-4), 317-329. <https://doi.org/10.1080/08964289.2020.1748864>

- Gouvernement du Canada. (2021). *Prestation canadienne de relance économique pour proches aidants (PCREPA)*. <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations/prestation-relance-economique-proches-aidants.html>
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communications and Technology*, 30(4), 233-252. <https://doi.org/10.1007/BF02765185>
- Guberman, N., Lavoie, J.-P., et Olazabal, I. (2011). Baby-boomers and the 'denaturalisation' of care-giving in Quebec. *Ageing & Society*, 31(7), 1141-1158. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000419>
- Hamel-Roy, L. (2019). Le travail de soutien à domicile en zone grise : étude de cas du système d'allocation directe Chèque Emploi-Service. *Cahiers de recherche sociologique*, (66-67), 43-72. <https://doi.org/10.7202/1075975ar>
- Hango, D. (2020). *Regards sur la société canadienne. Soutien reçu par les aidants au Canada. Statistiques Canada*. No 75-006-X au catalogue. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2020001/article/00001-fra.pdf?st=fiZaesAb>.
- Hankivsky, O. (2014). Rethinking Care Ethics: On the Promise and Potential of an Intersectional Analysis. *The American Political Science Review*, 108(2), 252-264. <http://www.jstor.org/stable/43654371>
- Harper, E. (2012). *Regards sur l'intersectionnalité*, CRI-VIFF, Collection Études et analyse, 44. http://www.relais-femmes.qc.ca/files/CRI-VIFF-Regards_sur_intersectionnalite.pdf
- Hebblethwaite, S., Young, L., et Marin Rubio, T. (2021). Pandemic precarity: Aging and social engagement. *Leisure Sciences*, 43(1-2), 170-176. <https://doi.org/10.1080/01490400.2020.1773998>
- Hébert, G. (2017). *L'armée manquante au Québec : les services à domicile*. IRIS. <http://iris-recherche.qc.ca/publications/services-domicile.enw>
- hooks, bell (2000). *Feminist Theory: From Margin to Center*. Pluto Press.
- Hughes, M. et Kentlyn, S. (2011) Older LGBT peoples care networks and communities of practice. A Brief note. *International social work*, 54(3), 436-444. <https://doi.org/10.1177/0020872810396254>
- Hulko, W., Brotman, S., Stern, L. et Ferrer, I. (2020). *Gerontological social work in action: Anti-oppressive practice with older adults, their families and their communities*. Routledge Press.
- Ife, J. (2008). *Human rights and social work towards rights-based practice*. Cambridge University Press.
- Institut de la statistique du Québec. (2022, 20 décembre). *Revenu médian après impôt, selon le sexe, particuliers de 16 ans et plus, Québec, 2020*. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/egalite/dimensions-egalite/revenu/revenu-median>

- Isham, L., Hewison, A. et Bradbury-Jones, C. (2019). When Older People Are Violent or Abusive Toward Their Family Caregiver: A Review of Mixed-Methods Research. *Trauma, Violence & Abuse*, 20(5), 626-637. <https://doi.org/10.1177/1524838017726425>
- Jeffrey, P (2005). Le chercheur itinérant, son éthique de la rencontre et les critères de validation de sa production scientifique. *Recherches qualitatives*, Hors-série, 1, 115-127.
- Johansson, A. et Vinthagen, S. (2020). *Conceptualizing 'Everyday Resistance'. A Transdisciplinary Approach*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315150154>.
- Kayaalp, A., Page, K. J. et Rospenda, K. M. (2021). Caregiver burden, work-family conflict, family-work conflict, and mental health of caregivers: A mediational longitudinal study. *Work & Stress*, 35(3), 217-240. <https://doi.org/10.1080/02678373.2020.1832609>
- Keating, N., Eales, J., Funk, L., Fast, J. et Min, J. (2019). Life course trajectories of family care. *International Journal of Care and Caring*, 3(2), 147-163. <https://doi.org/10.1332/239788219X15473079319309>
- Kent, E. E., Ornstein, K. A. et Dionne-Odom, J. N. (2020). The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. *Journal of Pain & Symptom Management*, 60(1), 66-69. <https://doi-org.proxy3.library.mcgill.ca/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.006>
- Kim, H.-K. (2021). Care Ethics as a Challenge to the Structural Oppression Surrounding Care. *Ethics and Social Welfare*, 15(2), 151-166, <https://doi.org/10.1080/17496535.2020.1867877>
- Kushtanina, V., Chamahian, A., Balard, F. et Caradec, V. (2017). Expériences croisées face à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Quand personnes malades et proches dessinent des trajectoires d'accompagnement contrastées. *Enfances, Familles, Générations*. <https://doi.org/28.10.7202/1045025ar>.
- Lalande, C. et Crête, J. (2015). La recherche qualitative : un instrument favorisant la prise de pouvoir et la reconnaissance des intervenant(e)s-chercheur(e)s. *Recherches qualitatives*, Hors-série, 17, 26-41.
- Landry, M., Pomey, M.-P., Karazivan, P., Ghadiri, P., Fernandez, N., Belzile, L., et Roy, M. (2017). Proches aidants partenaires: Exploration du concept auprès de proches aidants de personnes en perte d'autonomie vivant à domicile avec une maladie chronique ou une démence. Dans P. Morin, S. Carrier, O. Gross et X. La Tribonnière. *L'engagement de la personne dans les soins de santé et de services sociaux : regards croisés France-Québec* (pp. 57-74). Presses de l'Université du Québec
- Lapierre, S. et Lévesque, J. (2013). 25 ans plus tard... et toujours nécessaires! Les approches structurelles dans le champ de l'intervention sociale. *Reflets*, 19(1), 38-64. <https://doi.org/10.7202/1018041ar>
- L'Appui. (2019). *L'exclusion sociale des personnes proches aidantes*. <https://www.lappui.org/Actualites/Fil-d-actualites/2019/L-exclusion-sociale-des-personnes-proches-aidantes#:~:text=Une%20d%C3%A9marche%20simple%2C%20qui%20assure,de%20moments%20plaisants%20au%20quotidien>.

- L'Appui. (2020). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens. Étude détaillée du projet de loi 56*. Société de gestion pour le soutien aux proches aidants L'Appui national. https://www.lappui.org/documents/4/M%C3%A9moirePL56_LAppui.pdf
- Lavoie, J.-P. & Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel-famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et politiques*, (62), 137–148. <https://doi.org/10.7202/039320ar>
- Lavoie, J.-P., Guberman, N. et Brotman, S. (2010). Service Use by Immigrant Families Caring for an Older Relative: A Question of Culture or Structure? Dans D. Durst et M. MacLean. *Diversity and Aging Among Immigrant Seniors in Canada. Changing Faces and Greying Temple* (pp. 103-124). Detselig Enterprise Ltd.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N. et P. Marier (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec. Du secteur public au privé*. Institut de recherche en politiques publiques. <https://irpp.org/wp-content/uploads/2014/09/study-no48.pdf>
- Lecours, C. (2015). Portrait de proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant, *Coup d'oeil sociodémographique*, (43), 1- 9, Institut de la statistique du Québec. https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_coup_doeil_43_2015H00F00.pdf
- Lee, Y., Tang, F., Kim, K., et Albert, S. (2015). Exploring Gender Differences in the Relationships between Eldercare and Labour Force Participation. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 34(1), 14-25. <https://doi.org/10.1017/S0714980814000543>
- Lee, Y., Xu, L., Kim, B. J. et Chen, L. (2020). Leisure activity, gender and depressive symptoms among dementia caregivers: findings from the REACH II. *Aging & Mental Health*, 24(11), 1886-1893, <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1660853>
- Leroy, F. (2014). Les aidants « naturels » : vers une précarisation de la solidarité? *Empan*, 94, 26-30. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0026>
- Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N., Desrosiers, J., Landreville, P., Voyer, P. et Sévigny, A. (2012). Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile: Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec. *Gérontologie et société*, 35(143), 111-131. <https://doi.org/10.3917/g.s.143.0111>
- Levitsky, S. (2014). *Caring for Our Own: Why There is No Political Demand for New American Social Welfare Rights*. Oxford University Press.
- Lilja, M. (2022). The definition of resistance. *Journal of Political Power*, 15(2), 202-220. <https://doi.org/10.1080/2158379X.2022.2061127>
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S. et Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 20(1), 103-112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x>
- Loi canadienne sur les droits de la personne*, L.R.C, ch. H-6. <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/h-6/>

- Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, RLRQ c R-1.1, <https://www.canlii.org/fr/qc/legis/lois/rlrq-c-r-1.1/derniere/rlrq-c-r-1.1.html>
- Lorde, A. (1982). *Zami A New Spelling of my Name*. Crossing Press.
- Lundy, C. (2011). *Social Work, Social Justice and Human Rights: A Structural Approach to Practice* (2^e éd.). University of Toronto Press.
- Malta, S. et Doyle, C. (2016). Butler's three constructs of ageism. *Australasian Journal on Ageing*, 35 (4), 232-235. <https://doi.org/10.1111/ajag.12363>
- Manuel, T. (2019). How Does One Live the Good Life? Assessing the State of Intersectionality in Public Policy. Dans O. Hankivsky et J. S. Jordan-Zacher (dir.). *The Palgrave Handbook of Intersectionality in Public Policy* (pp.31-58). Palgrave MacMillan
- Marani H. (2021). Limitations in representative sampling of unpaid caregivers from minority ethnocultural backgrounds in a population-based survey. *BMC research notes*, 14(357), 1-5. <https://doi.org/10.1186/s13104-021-05775-6>
- Marier, P. et Séguin, A.-M. (2017). *Vieillir et Vivre Ensemble. Mémoire dans le cadre de la consultation sur les travaux d'élaboration du Plan d'action Vieillir et Vivre Ensemble 208-2023*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et L'équipe de recherche Vieillissements, Exclusions et Solidarités (VIES). <https://espace.inrs.ca/id/eprint/7978/>
- Martin, C. (2017). Longévité et nouveaux risques sociaux. Pour une politique des âges de la vie dans une société du care. Dans A.-M. Guillemard (dir.). *Allongement de la vie: Quels défis ? Quelles politiques ?* (pp. 261-278). La Découverte.
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26 (1), 111–129. <https://doi.org/10.7202/1016899ar>
- McLaughlin, J. (2019). Understanding disabled families, Replacing the tales of burden and resilience with ties of interdependency. Dans N. Watson et S. Vehmas (dir.) *Routledge Handbook of Disability Studies*, (2^e éd., pp. 479-491). Routledge
- McRobbie, A. (2009). *The Aftermath of Feminism: Gender, Culture and Social Change*, Sage Publications.
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2012). *Vivre et vieillir ensemble, Québec : Gouvernement du Québec*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Reconnaître pour mieux soutenir Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Montgomery R.J.V. et Kosloski K.D. (2013). Pathways to a Caregiver Identity and Implications for Support Services. Dans R. Talley & R. Montgomery (dir.) *Caregiving*

- Across the Lifespan. Caregiving: Research, Practice, Policy.* Springer.
https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5553-0_8
- Mullaly, B. (2010). *Challenging Oppression and Confronting Privilege: A Critical Social Work Approach* (2^e éd.). Oxford University Press.
- Nadeau, C. (2020, 28 mai). *L'action et l'espoir*. Ligue des droits et libertés du Québec.
<https://liguedesdroits.ca/editorial-action-espoir/>
- Neysmith, S., Reitsma-Street, M., Collins, S., Porter, E., Cerny, J. et Tam, S. (2012). *Beyond Caring Labour to Provisioning Work*. University of Toronto Press.
<http://www.jstor.org/stable/10.3138/9781442695726>
- Ninacs, W. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 44(1), 69-93. <https://doi.org/10.7202/706681ar>
- Nogues, S., et Tremblay, D.-G. (2016). Le « Right to request flexible working »: un outil favorable aux employés proches aidants ? *Canadian Public Policy*, 42(4), 442-455.
<https://doi.org/10.3138/cpp.2016-017>
- O'Connor, D. L. (2003). Toward Empowerment: ReVisioning Family Support Groups. *Social Work with Groups*, 25(4), 37-56. https://doi.org/10.1300/J009v25n04_04
- Orzeck, P. (2016). Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2), 145-161. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1165162>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>
- Parazelli, M. et Bourbonnais, M. (2017). L'empowerment en travail social: Perspectives, enseignements et limites. *Sciences & Actions Sociales*, 6, 23-52. <https://doi.org/10.3917/sas.006.0023>
- Paturel, D. (2008). L'implication au cœur d'un processus de recherche. *Pensée plurielle*, 19(3), 51-61. <https://doi.org/10.3917/pp.019.0051>
- Paugam, S. (2014). *Vivre ensemble dans un monde incertain*. Éditions de l'Aube.
- Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., Howard, G. et Roth, D. L. (2013). Caregiving Strain and All-Cause Mortality: Evidence From the REGARDS Study. *The Journals of Gerontology, Series B*, 68(4), 504-512.
<https://doi.org/10.1093/geronb/gbs084>
- Pires, A. (1997). *Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique*. Université d'Ottawa.
- Protecteur du citoyen. (2021). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Pour un accès à l'hébergement public qui respecte les droits et les besoins des personnes âgées et de leurs proches*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2021-10/rapport-special-acces-herbergement-public.pdf>

- Protecteur du citoyen. (2020). *Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission des relations avec les citoyens dans le cadre des consultations sur le projet de loi no 56*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2021-10/memoire-projet-loi-96-langue-francaise.pdf>
- Protecteur du citoyen. (2012). *Rapport d'enquête Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Razavi (2016). *Redistributing unpaid care and sustaining quality care services: A prerequisite for gender equality*. UN Women. <https://www.unwomen.org/-/media/headquarters/attachments/sections/library/publications/2016/un-women-policy-brief-05-redistributing-unpaid-care-en.pdf?la=en&vs=2644>
- Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable*. https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Strategie-nationale_RANQ-1.pdf
- Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2020a). *Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries par la pandémie*. <https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2020/08/SondageRANQ-cons%C3%A9quences-pand%C3%A9mie-Aout2020-VFinale-1.pdf>
- Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2020b). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations sur le Projet de loi no 56*. https://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/Memoire_PL56-RANQ.pdf
- Roth, D. L., Fredman, L., et Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Rottenberg, C. (2014). The Rise of Neoliberal Feminism. *Cultural Studies*, 28(3), 418-437. <https://doi.org/10.1080/09502386.2013.857361>
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives*, Hors-série, 5, 99-111.
- Savoie-Zajc, L. (2019). Les pratiques des chercheurs liées au soutien de la rigueur dans leur recherche : une analyse d'articles de Recherches qualitatives parus entre 2010 et 2017. *Recherches qualitatives*, 38(1), 32-52. <https://doi.org/10.7202/1059646ar>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., et Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review of Psychology*, 71(1), 635-659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psyach-010419-050754>
- Secrétariat aux aînés du ministère de la Famille & Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un Québec pour tous les âges. Le Plan d'action 2018-2023*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>

- Seddon, D. et Robinson, C. (2015). Carer assessment: continuing tensions and dilemmas for social care practice. *Health and Social Care in the Community*, 23(1), 14-22. <https://doi.org/10.1111/hsc.12115>
- Silverman, M., (2015). Observing women caregivers' everyday experiences: New ways of understanding and intervening. *Journal of Gerontological Social Work*, 58(2), 206-222. <https://doi.org/10.1080/01634372.2014.939384>
- Singleton, B. E., et Fry, G. (2015). Citizen carer: Carer's allowance and conceptualisations of UK citizenship. *Journal of Social Policy*, 44(3), 549-566. <https://doi.org/10.1017/S0047279415000197>
- Sinha, M. (2012). *Portrait of caregivers, Ottawa: Statistics Canada*, Cat no 89-652-X — no. 001. <http://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.pdf>
- Sixsmith, J., Mei, Fang, M. L., Woolrych, R., Canham, S., Battersby, L., Hui Ren, T. et Sixsmith, A. (2019). Aging-in-Place for Low-Income Seniors: Living at the Intersection of Multiple Identities, Positionalities, and Oppressions Understanding sense-of-place for low-income seniors. Dans O. Hankivsky et J. S. Jordan-Zacher (dir.). *The Palgrave Handbook of Intersectionality in Public Policy* (pp.641-664). Palgrave MacMillan
- Stajduhar, K. I., Giesbrecht, M., Mollison, A., Dosani, N., et McNeil, R. (2020). Caregiving at the margins: An ethnographic exploration of family caregivers experiences providing care for structurally vulnerable populations at the end-of-life. *Palliative Medicine*, 34(7), 946–953. <https://doi.org/10.1177/0269216320917875>
- Stokes, J. E. et Patterson, S. E. (2020). Intergenerational Relationships, Family Caregiving Policy, and COVID-19 in the United States. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4/5), 416-424. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1770031>
- Struthers, J. (2013). Historical perspectives on care and the welfare state: The rise, retreat, return, and reframing of a key concept. Dans P. Armstrong et S. Braedley (dir.), *Troubling care: Critical perspectives on research and practices* (pp. 159-170). Canadian Scholars' Press
- Taylor, M. G. et Quesnel-Vallée, A. (2017). The Structural Burden of Caregiving: Shared Challenges in the United States and Canada. *The Gerontologist*, 57 (1), 19–25. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw102>
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J. et Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5^e éd.). Dunod.
- Ward-Griffin, C. (2012). Supportive care to family caregivers is not supportive enough: moving towards an equitable approach to dementia home care. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(2), 173-181. <https://doi.org/10.2217/nmt.11.83>
- Williams, A., Sethi, B., Duggleby, W., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Peacock, S. et Ghosh, S. (2016). A Canadian qualitative study exploring the diversity of the experience of family caregivers of older adults with multiple chronic conditions using a social location perspective. *International Journal of Equity in Health*, 15 (40), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0328-6>

- Windsong, E. A. (2018). Incorporating intersectionality into research design: an example using qualitative interviews. *International Journal of Social Research Methodology*, 21(2), 135-147. <https://doi.org/10.1080/13645579.2016.1268361>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A. et Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PloS one*, 15(4), 1-22. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Yeandle, S., Kröger, T. et Cass, B. (2012). Voice and choice for users and carers? Developments in patterns of care for older people in Australia, England and Finland. *Journal of European Social Policy*, 22(4), 432-445. <https://doi.org/10.1177/0958928712449775>.
- Yuval-Davis, N. (2006). Intersectionality and Feminist Politics. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 193–209. <https://doi.org/10.1177/1350506806065752>

Annexe I : Lettre pour le recrutement

Le 13 janvier 2022

Objet : Recrutement de participantes pour projet de recherche



La reconnaissance des droits des personnes proches aidantes

Madame, Monsieur,

Je m'adresse à votre organisation dans mes démarches de recrutement de participantes pour un projet de recherche effectué dans le cadre de ma maîtrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais.

Au Québec, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* a mis en lumière les inégalités vécues par celles-ci en tant que groupe. Mon projet de recherche a comme objectif d'explorer comment **des femmes qui soutiennent une personne âgée en perte d'autonomie perçoivent leur rôle, ainsi que leurs droits et négocient, en regard de ce rôle, avec les services sociaux de soutien à domicile ?**

J'aimerais solliciter votre aide pour recruter des participantes. Le projet de recherche est approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais. Le certificat éthique porte le numéro 2022-1541 La participation à la recherche est volontaire et les participantes seront informées qu'elles peuvent cesser l'entrevue à tout moment.

Nous aimerions rencontrer des personnes :

- s'identifiant comme femmes
- de 18 ans ou plus
- qui aident une personne âgée depuis au moins six mois
- la personne aidée doit avoir ou avoir déjà eu un suivi en soutien à domicile au CLSC dans les 5 dernières années.

N'hésitez pas à me contacter pour plus d'informations. Permettez-moi de vous remercier de l'attention que vous portez à ma demande et de vous offrir mes salutations distinguées.



Élodie Bruton-Cyr, Candidate à la maîtrise en Travail social

**Consentement de l'organisation à participer au recrutement pour le projet de recherche
sur la reconnaissance des droits des personnes proches aidantes**

Au nom de _____ (nom de l'organisation), nous acceptons de participer à la campagne de recrutement d'Élodie Bruton-Cyr, candidate à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec en Outaouais. Notre participation consistera à : (cochez tous ceux applicables)

- Permettre à l'étudiante-chercheure d'introduire son projet de recherche dans une des rencontres du groupe
- Transférer aux femmes qui fréquentent l'organisme le courriel de recrutement et l'affiche afin de les informer du projet.
- Distribuer l'affiche à travers le réseau de courriels des membres de l'organisme, la placer dans les aires communes ou sur les plates-formes virtuelles de l'organisation (Facebook).

Nom de la personne responsable du consentement :

Titre :

Signature :

Date :

Nom de l'étudiante : Élodie Bruton-Cyr

Titre : Candidate à la Maîtrise en Travail social

Signature : 

Date : 2022-01-13

Annexe II : Affiche pour le recrutement

**VOUS AIDEZ UNE
PERSONNE AÎNÉE?**

**PARTICIPATER À UN
PROJET DE RECHERCHE**

sur la reconnaissance du rôle et des
droits des personnes proches aidantes

1
ENTREVUE
DE 90 MIN.
PAR ZOOM
OU PAR
TÉLÉPHONE

CRITÈRES DE PARTICIPATION:

- S'IDENTIFIER COMME FEMME
- ÊTRE ÂGÉE DE 18 ANS OU PLUS
- AIDEZ UNE PERSONNE AÎNÉE DEPUIS
6 MOIS OU PLUS

CONTACTEZ
Elodie Bruton,
Candidate à la maîtrise en
Travail social
[REDACTED]
brue10@uqo.ca

Cette recherche est approuvée par le comité éthique de l'UQO #2022-1541

UQO

Annexe III : Grille d'entrevue

Grille d'entrevue

Présentation de la recherche : Cette étude vise plus précisément à saisir la réalité perçue par des femmes proches aidantes qui soutiennent un parent en perte d'autonomie en explorant comment elles définissent leurs rôles, ainsi que leurs droits et négocient, en regard de ce rôle, avec les professionnelles du soutien à domicile ?

Présentation du déroulement de l'entrevue : Cette étude veut explorer votre conception de la proche aidance et vous permettre de vous exprimer sur le sujet relativement aux services reçus. Il n'y a pas de mauvaises réponses et vous pouvez choisir de ne pas répondre à une question ou de mettre fin à l'entrevue à tout moment sans préjudice. L'entrevue, d'une durée approximative de 90 minutes, sera enregistrée sur bande audio. Nous vous présentons une liste d'organisations soutenant les personnes proches aidantes si après l'entrevue vous souhaitez recevoir plus de soutien ou continuer à partager avec d'autres sur les sujets abordés.

Remplir le formulaire de consentement avec la participante

Poser les questions selon la grille d'entrevue

*** Privilégier au cours de l'entrevue, les termes utilisés par l'interviewée pour exprimer son identité, son rôle (ne pas imposer le terme personne proche aidante).***

Remplir la grille de données sociodémographiques

Un grand merci pour votre participation!

Fin de la rencontre : Dès la fin de l'entrevue, noter dans un journal de bord notre senti, nos émotions, nos observations sur les non-dits et le langage non verbal ainsi qu'une réflexion sur nos biais et notre positionnalité durant la collecte de données

Tableau 9 : Grille d'entrevue

Rôle comme personne proche aidante		
Questions	Sous-questions	Aide-mémoire
1. Considérez-vous que vous êtes une personne proche aidante? Sinon, comment préférez-vous être nommée?	1.1. Quand vous entendez l'expression personne proche aidante dans les médias ou ailleurs, vous reconnaissez-vous?	
2. Décrivez-moi votre expérience à titre de personne proche aidante.	2.1. Type d'aide apporté, difficultés vécues, partage des responsabilités avec une autre PPA? 2.2. Comment est la relation avec la personne aidée? Avec les autres membres de la famille et les amis? 2.3 Quels sont les impacts et les retombées dans votre vie de ce rôle de personne proche aidante? 2.3. Quels impacts la pandémie et les mesures de confinement ont eus sur votre rôle? Quelles sont les retombées de la pandémie dans l'aide reçue du CLSC et de votre famille, vos amis, vos voisins ou autres?	
3. Considérez-vous que vous avez choisi d'être proche aidante?	3.1. Quels ont été les éléments déclencheurs qui vous ont amené à prendre ces responsabilités ? 3.2. Quelle était votre motivation au départ? Votre motivation maintenant? 3.3. Comment vous sentez-vous dans votre rôle?	<i>Le libre choix d'être une PPA et de déterminer l'étendue des tâches effectuées</i>
4. Qu'est-ce qui influence la perception de votre rôle comme personne proche aidante?	4.1. Est-ce que la façon dont vous percevez votre rôle diffère ou est semblable à la vision véhiculée par les professionnelles de la santé et des services sociaux? Par les membres de votre famille ou vos amis? Par la culture québécoise ou votre culture? En quoi?	

	4.2. Quelles valeurs (spirituelles, religieuses, morales, éthiques) attribuez-vous à ce rôle?	
Opinions des services reçus et des rapports avec les professionnelles du soutien à domicile		
Questions	Sous-questions	Aide-mémoire
5. De quoi avez-vous besoin comme personne proche aidante?	5.1. Comment a-t-on répondu à vos besoins et à vos demandes? Quels services avez-vous reçus du CLSC? Quelle aide recevez-vous de votre famille, de la communauté (voisins, communauté ethnique ou religieuse, organismes communautaires)?	<i>Insister sur les besoins de la PPA si elle ne nomme que ceux de la personne aidée.</i>
6. Quelle est votre perception des services reçus?	6.1. Accessibilité, qualité, information reçue, implication dans les décisions?	<i>Le droit d'être informé et impliqué dans les décisions</i>
7. Quelles mesures devraient être mises en place pour mieux vous soutenir?	7.1. Qu'est-ce qui vous aiderait dans votre quotidien? Services, répit, soutien économique, accommodements de l'employeur. 7.2. Dans un monde idéal, à quoi ressemblerait l'offre de soins et services?	<i>Le droit à la protection de sa santé physique et psychologique et au répit</i>
8. Décrivez-moi vos interactions avec votre intervenante du soutien à domicile.	8.1. Comment vous sentez-vous lors de vos interactions avec l'intervenante? 8.2. Y a-t-il des tensions ou des conflits avec les intervenantes au dossier? Si oui, à quel sujet? 8.3. S'il y a lieu, décrivez-moi un moment de désaccord avec l'intervenante. Comment avez-vous réagi? Qu'avez-vous fait?	<i>Le droit d'être protégé contre l'appauvrissement par une compensation financière ou des accommodements raisonnables de l'employeur</i>

Responsabilités et droits des PPA		
Questions	Sous-questions	Aide-mémoire
<p>9. Selon vous, quelle responsabilité a le gouvernement envers vous? Envers la personne aidée?</p> <p>10. Selon vous, avez-vous des droits comme personne proche aidante? Si oui, lesquels?</p> <p>11. Connaissez-vous la <i>Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes</i>?</p>	<p>9.1. Comment évaluez-vous le partage des responsabilités entre les soins que vous procurez et les services reçus en soutien à domicile ?</p> <p>10.1. Vous a-t-on déjà informé de vos droits comme PPA?</p> <p>10.2. Avez-vous des exemples de situations où vous n'avez pas obtenu des services auxquels vous jugiez avoir droit dans le programme de soutien à domicile du CLSC? Comment avez-vous réagi? Qu'avez-vous fait? Vous a-t-on informé de recours? Avez-vous observé des changements?</p> <p>10.3. Comment vous sentez-vous par rapport à la perspective de revendiquer des droits?</p> <p>10.4. Avez-vous déjà reçu de l'information ou de l'aide pour défendre vos droits, d'un groupe de soutien ou d'une autre organisation? Si oui, décrivez-moi l'aide reçue.</p> <p>11.1. Que pensez-vous de la loi? Que signifie pour vous la reconnaissance des personnes proches aidantes? Que signifie le soutien aux personnes proches aidantes?</p> <p>11.2. Quels changements souhaitez-vous voir avec l'arrivée de cette loi?</p>	
<p>12. Autres éléments que vous souhaitez apporter ou qui n'ont pas été abordés?</p>		

Tableau 9. Grille d'entrevue. 2021. Par E. Bruton-Cyr.

Caractéristiques sociodémographiques

Pseudonyme : _____

1. Âge: _____

2. Êtes-vous née :

- Au Canada
- À l'extérieur du Canada
- Vivant au Canada depuis moins de 10 ans
- Vivant au Canada depuis plus de 10 ans

3. Appartenance ethnique : _____

4. État civil :

- Célibataire
- Conjointe de fait
- Mariée
- Veuve

Nombre d'enfants : _____

Nombre de petits-enfants : _____

5. Scolarité :

- Aucun diplôme
- Diplôme d'études secondaires
- Diplôme d'études collégiales
- Diplôme universitaire (1^{er} cycle)
- Diplôme universitaire (cycles supérieurs)

6. Occupation principale :

- Travail
- Études
- Retraite
- Autre

7. Revenu annuel (brut):

- 0 à 20 000\$
- 20 000 à 29 000\$
- 30 000 à 39 000\$
- 40 000 à 50 000\$
- Plus de 50 000\$

8. Perception de votre santé :

- Excellente
- Bonne
- Passable (Moyenne)
- Mauvaise

9. Vivez-vous avec un handicap : _____

10. Quelle est votre relation avec la personne aidée?

- C'est ma mère ou mon père
- C'est ma belle-mère ou mon beau-père
- C'est ma tante ou mon oncle
- C'est ma grand-mère ou mon grand-père
- C'est un-e ami-e
- C'est une personne de ma communauté
- Autre (précisez) :

11. Depuis combien d'années, procurez-vous de l'aide à cette personne?

- 6 mois à 11 mois
- de 1 à 3 ans
- de 4 à 9 ans
- de 10 à 19 ans
- + de 20 ans

12. Depuis combien de temps vous cohabitez-vous avec cette personne?

- 6 mois à 11 mois
- de 1 à 3 ans
- de 4 à 9 ans
- de 10 à 19 ans
- + de 20 ans

Annexe IV : Stratégies de cueillette de données dans une perspective intersectionnelle

Tableau 10: Stratégies de cueillette de données dans une perspective intersectionnelle

		Dimensions du pouvoir selon la perspective intersectionnelle			
Thèmes		Dimension représentationnelle	Dimension organisationnelle	Dimension expérientielle	Dimension intersubjective
Objectifs de la recherche	Perception de leur rôle?	1. Perception de soi par rapport à la représentation médiatique 2. Perception de soi par rapport à la culture québécoise 3. Perception de son rôle et appropriation du terme PPA	6. Conception de son rôle par l'intervenante 7. Influence de la culture, la famille et la religion sur sa perception de son rôle	14. Négociation entre la perception de son rôle et celle de l'intervenante	19. Influence de sa relation avec la personne aidée et avec sa famille/ses amis sur la perception de son rôle 20. Émotions ressenties face à son rôle
	Opinions des services reçus et des rapports avec les professionnelles de la santé et des services sociaux?	4. Perception d'avoir été informé et impliqué dans les décisions	8. Perception de la qualité et l'accessibilité des services 9. Opinion sur les mesures de soutien reçues et souhaitées 10. Perception de l'impact de la pandémie sur son rôle	15. Vécu lors des échanges avec les professionnelles 16. Réactions et gestes posés face aux désaccords, aux besoins non comblés	21. Perception de ses besoins 22. Perception et réactions face aux difficultés 23. Participation à un groupe de soutien ou de défense de droits 24. Perception de l'aide reçue de la famille ou de la communauté
	Perception des responsabilités et droits?	5. Perception de sa responsabilité envers la personne aidée	11. Perception de ses droits comme PPA 12. Perception de la responsabilité de l'État envers la personne aidée 13. Perception de la loi	17. Réactions et gestes posés pour revendiquer ses droits 18. Information reçue de l'intervenante sur ses droits et recours	23. Perception du choix d'être une PPA 24. Description de sa motivation et du changement de sa motivation avec le temps
Agentivité :					
1. Résilience face aux difficultés, face à la pandémie, soutien reçu de la famille, de la communauté					
2. Réactions face aux opinions divergentes avec les professionnelles de la santé et des services sociaux et face aux obstacles rencontrés, négociation avec les professionnelles					

3. Actions posées pour défendre ses droits, pour revendiquer plus d'aide formelle, participation à un groupe de défense de droits
4. Perception symbolique de soi comme personne proche aidante appartenant à un groupe ayant des droits, divergences entre la perception de soi et le rôle attribué par le professionnel de la santé

Tableau 10. Stratégies de cueillette de données dans une perspective intersectionnelle. 2021. Par E. Bruton-Cyr.

Annexe V : Arbre thématique

1. Données sociodémographiques

- 1.1 Âge
- 1.2 Appartenance ethnique/nombre d'années vivant au Canada
- 1.3 Nombre d'enfants/petits-enfants
- 1.4 État civil
- 1.5 Revenu
- 1.6 Niveau de scolarité
- 1.7 Occupation principale
- 1.8 Région
- 1.9 Perception de son état de santé de la PPA
- 1.10 Lien avec la personne aidée/Nombre de personnes aidées
- 1.11 Autres PPA
- 1.12 Nombre d'année de proche aidance
- 1.13 Lieu de résidence de la personne aidée
- 1.14 Participation groupe de soutien

2. Le rôle de PPA

A) Dimension représentationnelle

- 2.1 Appropriation du terme PPA
- 2.2 Valeurs
 - 2.2.1 Respect de la personne
 - 2.2.2 Respect des personnes âgées
 - 2.2.3 Amour
 - 2.2.4 Entraide
 - 2.2.5 Solidarité
- 2.3 Culture d'appartenance ou religion

B) Dimension organisationnelle

- 2.4 Motivation
 - 2.4.1 Devoir filial ou conjugal
 - 2.4.2 Rôle valorisant
 - 2.4.3 Ne plus vouloir être PPA
 - 2.4.4 Pas ses enfants PPA
 - 2.4.5 Rôle naturel
 - 2.4.5.1 Naturel
 - 2.4.5.2 Pas naturel
 - 2.4.6 Rôle féminin

C) Dimension expérientielle

- 2.5 Famille ou Amis
 - 2.5.1 Admiration
 - 2.5.2 Incompréhension ou désaccord
 - 2.5.3 Désintérêt

2.6 Professionnelles de la santé et des services sociaux

- 2.6.1 Prise pour acquis
- 2.6.2 Renforce limites de la PPA
- 2.6.3 Validation

D) Dimension intersubjective

2.7 Responsabilités

2.7.1 Description

- 2.7.1.1 Démarches
- 2.7.1.2 Gestion domicile et finance
- 2.7.1.3 Soins médicaux
- 2.7.1.4 Soins personnels
- 2.7.1.5 Soutien émotionnel
- 2.7.1.6 Surveillance

2.7.2 Degré d'investissement

2.7.3 Charge mentale

2.7.4 Changement rôle social

- 2.7.4.1 Rôle de matrone
- 2.7.4.2 Rôle parental

2.7.5 Projection dans le futur

2.7.6 Sentiments vécus

- 2.7.6.1 Culpabilité
- 2.7.6.2 Détresse
- 2.7.6.3 Deuil
- 2.7.6.4 Épuisement
- 2.7.6.5 Frustration
- 2.7.6.6 Inquiétude

3. Les services de SAD

3.1 Limites des services (Dimension organisationnelle)

3.1.1 Évaluation des besoins par TS

3.1.2 Accessibilité

- 3.1.2.1 Accès rapide
- 3.1.2.2 Délai d'attente
- 3.1.2.3 Difficulté à trouver
- 3.1.2.4 Disparités
- 3.1.2.5 Méconnaissance des services
- 3.1.2.6 Trouver seule les ressources

3.1.3 Qualité

3.1.4 Privatisation

3.2 Impact pandémie (Dimension organisationnelle)

3.2.1 Crainte contamination

3.2.2 Interdiction de visite

3.2.3 Suspension services ou activités

3.3 Besoins PPA (Dimension intersubjective)

- 3.3.1 Soutien psychosocial
- 3.3.2 Répit
- 3.3.3 Conciliation travail-proche aidance
- 3.3.4 Aide ponctuelle ou crise
- 3.3.5 Information ou formation
- 3.3.6 Aide démarches
- 3.3.7 Aide connexe
- 3.3.8 Prévention
- 3.3.9 Aide financière

3.4 Critiques (Dimension représentationnelle)

- 3.4.1 Système de santé
- 3.4.2 Maltraitance organisationnelle
- 3.4.3 Individualisme
- 3.4.4 Âgisme

4. Les droits

4.1 Droit de choisir (Dimension intersubjective)

- 4.1.1 Droits de la personne aidée
- 4.1.2 Implication de la famille
- 4.1.3 Refus du CHSLD
- 4.1.4 Rôle imprévu
- 4.1.5 Capacité de la PPA

4.2 Connaissance de la loi (Dimension organisationnelle)

4.3 La reconnaissance (Dimension représentationnelle)

- 4.3.1 L'aidant-partenaire
- 4.3.2 Être visible
- 4.3.3 Être priorisé

4.4 Le soutien (Dimension organisationnelle)

- 4.4.1 Compensation financière
 - 4.4.1.1 Comparaison autres politiques sociales
- 4.4.2 Aide formelle
- 4.4.3 Soutien organisme communautaire

4.5 Autres droits (Dimension organisationnelle)

4.6 Conscientisation (Dimension intersubjective)

- 4.6.1 Au besoin, oui
- 4.6.2 Conscience de la nature systémique
- 4.6.3 Désir de s'engager
- 4.6.4 J'ai des droits
- 4.6.5 Non, je ne sais pas

4.7 Obstacles à revendiquer droits (Dimension expérientielle)

- 4.7.1 Intériorisation des difficultés
- 4.7.2 Manque de temps
- 4.7.3 Méconnaissance des moyens d'agir
- 4.7.4 Sentiment d'impuissance

5. Gestes posés (Dimension expérientielle)

5.1 Démarches

- 5.1.1 Institutionnel
- 5.1.2 Communautaire
- 5.1.3 Famille ou voisins
- 5.1.4. Privé

5.2 Aider autres PPA

5.3 Revendications

5.4 Participation à la recherche

5.5 Gestes de résilience

- 5.5.1 Bons moments
- 5.5.2 Écoute de la TS
- 5.5.3 Penser à soi
- 5.5.4 Réseau
- 5.5.5 Se débrouiller
- 5.5.6 Soutien communautaire

6. **Varia**

Annexe VI : Fiche de ressources pour les personnes proches aidantes

Ressources pour les personnes proches aidantes à Montréal :

L'Appui Info-Aidant 1-855-852-7784

Info-abus aînés, 1 888 489-2287

Maison Monbourquette : 1 855-533-3845 (Deuil)

Tel-Aide, 514 935-1105

Suicide action Montréal, 514 723-4000

Quelques associations qui offrent du soutien :

Société Alzheimer de Montréal : 514-369-0800

Parkinson Montréal : 514-868-0597

AQPA - Association québécoise des personnes aphasiques : 514-277-5678

Société canadienne du cancer – Cancer J'écoute : 1 888 939-3333

Ressources multiculturelles (services offerts en diverses langues)

Hay Doun : 514-962-3686

CACI - Centre d'appui aux communautés immigrantes : 514-856-3511 poste 220 ou 226

Quelques groupes de soutien à Montréal:

Groupe d'entraide Alzheimer Montréal-Nord : 450-963-6375

Réseau d'action pour les aidants de Jeanne-Mance RAAJ : 438-969-1752

Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO) : 514-564-3061

Y des femmes de Montréal : 514 866-9941, poste 226

Le Temps d'une pause : 514-722-3000 #3036

Groupe de défense de droits :

Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal : 514-374-1056