

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTES DANS UN CONTEXTE D'URGENCE  
SANITAIRE : LE TRAVAIL DE CARE DURANT LA PANDÉMIE DU COVID-19

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

À LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR

ROSE BASTIEN

AVRIL 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Ce mémoire n'aurait pas été possible sans le soutien continu de ma directrice de recherche Catherine Des-Rivières Pigeon. Merci pour toute l'aide au fil des années. Merci de m'avoir épaulée à l'annonce de l'urgence sanitaire et de m'avoir proposé de continuer mon projet en transformant cette nouvelle extraordinaire en un sujet de maîtrise.

Ce projet n'est rien sans la participation des proches aidantes qui ont bien voulu me parler de leur expérience en vidéoconférence, en plein confinement. Vous êtes des femmes inspirantes et résilientes. Vos paroles résonnent bien après nos entrevues et j'espère qu'elles se rendront bien plus loin que ce mémoire. Merci à toutes les personnes qui ont partagé mon affiche de recrutement dans leur organisme.

Merci à ma petite sœur Valérie qui a créé deux affiches de recrutement pour me rendre service et à Ariane pour avoir corrigé la version anglaise.

Merci à Julien pour m'avoir accueilli chaque fois que la tâche me semblait impossible et d'avoir pris le temps de relire et corriger mon texte lors du dernier sprint. Je t'aime.

Merci à celles qui ont maintenu le poste lors des sessions de rédactions par Zoom, lors du deuxième confinement. Sans oublier toutes les personnes qui m'entourent au quotidien et qui m'ont écoutées, encouragées et prêtées mains fortes depuis le début de cette entreprise : mes parents et mes ami.es qui ont finalement fini de m'entendre parler de ma maîtrise. Mille Mercis!

## DÉDICACE

A feminist movement thus requires that we acquire feminist tendencies, a willingness to keep going despite or even because of what we come up against. [...] And yet once you have become a feminist, it can feel that you were always a feminist. Is it possible to have always been that way?

Sara Ahmed, *Living a Feminist Life*

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES .....	viii
RÉSUMÉ.....	ix
ABSTRACT .....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I L'INSCRIPTION DE LA PANDÉMIE DE LA COVID-19 DE MARS 2020 ET DES PROCHES AIDANTES DANS LE CONTEXTE DE LA SANTÉ QUÉBÉCOISE 3	
1.1 Survol du contexte sociopolitique québécois .....	3
1.2 Cerner notre sujet de recherche .....	16
CHAPITRE II LE TRAVAIL DE CARE COMME OUTIL D'INTERPRÉTATION DE LA PROCHE AIDANCE .....	18
2.1 La proche aidance est un travail qui mérite d'être reconnu comme tel .....	18
2.2 Le travail domestique accompli par les proches aidantes est invisible et gratuit .	19
2.3 Le féminisme éthique et les étapes du care : au-delà de la relation dyadique .....	21
2.4 L'indépendance n'existe pas.....	23
2.5 Les aspects cognitifs et émotionnels indissociables du travail de care .....	26
2.6 L'épistémologie des points de vue situés .....	29
CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE .....	34
3.1 Un dispositif méthodologique pour le travail de care.....	34
3.2 Collecte de données : recrutement, critères d'admissibilité et entrevues .....	36
3.3 Changements avec la pandémie.....	37
3.4 Critères d'admissibilité.....	38
3.5 Les considérations éthiques .....	41
3.6 Analyse .....	42

3.7 Description des participantes.....	43
CHAPITRE IV RÉSULTATS : QU'EST-CE QUE LA PANDÉMIE A CHANGÉ?	50
4.1 Le travail de care avant la pandémie .....	50
4.2 Interdiction de visites dans les RPA, RI et CHSLD.....	54
4.3 Confinement obligatoire pour les résidentes en RPA, RI et CHSLD.....	60
4.4 Interdiction de rassemblements intérieurs, extérieurs, publics et privés .....	62
4.5 L'autoconfinement de la population de 70 ans et plus .....	68
4.6 Recommandation du télétravail .....	72
4.7 Interdiction de visiter les milieux de soins .....	74
4.8 Confinement des personnes testées positives à la COVID-19.....	77
4.9 Fermeture des régions et des frontières .....	79
4.10 Fermeture des lieux publics de loisir et des centres commerciaux.....	80
4.11 Fermeture des écoles et des garderies.....	81
4.12 Arrêt des services et traitements non essentiels.....	82
4.13 Mise en place des gestes barrières .....	88
4.14 Déconfinement progressif de mai 2020 .....	95
4.15 L'atmosphère sociale autour de cette crise .....	99
CHAPITRE VI DISCUSSION.....	102
5.1 Les étapes de care de Joan Tronto .....	102
5.2 Le travail de care est un travail invisible.....	114
CONCLUSION .....	117
ANNEXE A CERTIFICATION ÉTHIQUE.....	119
ANNEXE B AFFICHE DE RECRUTEMENT .....	120
ANNEXE C GRILLE D'ENTREVUE .....	121
ANNEXE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	137

BIBLIOGRAPHIE ..... 142

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 Évènements marquants de la crise sanitaire .....	5
3.1 Situation des participantes .....	56



## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

SPVM : Service de police de la ville de Montréal

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

RPA : Résidence de personnes âgées

RI : Résidence intermédiaire

CHSLD : Centre d'hébergement des soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

CSF : Conseil du statut de la femme

ÉPI : Équipement de protection individuelle

AFEAS : Association Féminine d'Éducation et d'Action Sociale

DST : division sexuelle du travail

MA : maladie d'Alzheimer

SA : Société Alzheimer

DRSP : Direction régionale de santé publique

DPJ : Directeur de la protection de la jeunesse

COVID-19: coronavirus disease 2019

## RÉSUMÉ

Le 13 mars 2020, le gouvernement du Québec annonce l'urgence sanitaire dans la province afin de contrer la pandémie du coronavirus. Une panoplie de mesures sanitaires est instaurée : le confinement de la population, la fermeture des commerces et services jugés non essentiels et l'implantation de gestes barrières. Les proches aidantes ont dû composer du jour au lendemain avec ces nouvelles restrictions. Leur travail de care est loin d'avoir cessé malgré la distance imposée et une perspective féministe sur les enjeux et conséquences des mesures sanitaires nous semble d'actualité. L'objectif de cette recherche est d'explorer l'expérience des proches aidantes confrontées aux mesures sanitaires de la COVID-19 déployées au Québec entre les mois de mars et mai 2020. Pour y arriver, nous avons réalisé une trentaine d'entrevues semi-dirigées auprès de dix proches aidantes s'occupant d'un.e proche adulte. Nous avons ensuite procédé à une analyse thématique afin de comprendre de quelle façon les mesures sanitaires ont interagi avec leurs tâches concrètes, ainsi que les aspects cognitifs et émotionnels de leur travail de care. Il en ressort que le travail des proches aidantes n'a pas été pris en compte lors de la gestion de la crise sanitaire, ce qui a exacerbé la lourdeur du travail réalisé. Les conséquences sont présentes pour les proches aidantes et pour leur proche.

Mots clés :

Travail de care, travail cognitif, travail émotionnel, pandémie, COVID-19, dépendance, féminisme

## ABSTRACT

On March 13, 2020, the Province of Quebec government announced a health emergency to counter the coronavirus pandemic. A range of sanitary measures were introduced: confinement of the population, closure of businesses and services deemed non-essential as well as the implementation of barrier measures. Unpaid careworkers promptly had to deal with these new restrictions. Their work didn't cease despite the distance imposed and a feminist perspective on how these health measures developed seems to be relevant. The objective of this research is to explore the experience of family careworkers faced with the COVID-19 health measures. To do so, we conducted about thirty semi-structured interviews with ten unpaid careworkers taking care of an elderly relative. We then proceeded to do a thematic analysis in order to highlight how those measures interacted with their concrete tasks, as well as the cognitive and emotional aspects of their work. We conclude their work was not taken into account during the management of the health crisis, which exacerbated the mentioned aspects of their carework. The consequences were present for the careworkers as well as their loved ones.

Keywords :

Carework, cognitive work, emotional work, COVID-19, pandemic, dependency, feminism

## INTRODUCTION

L'année 2020 a marqué le début d'une crise de santé publique mondiale : la pandémie de la COVID-19. Une crise sociale qui a chamboulé l'économie et la politique internationale autant que les interactions sociales quotidiennes, en grande partie après la mise en place de mesures sanitaires par les gouvernements. Ces mesures visant à « aplatir la courbe » des cas positifs, en espérant ainsi désengorger les soins intensifs, ont été imposées à la population entière. Pourtant, elles n'ont pas affecté les groupes marginalisés de la même manière, notamment les femmes proches aidantes.

Le 23 avril 2020 paraissait une lettre d'opinion écrite par une proche aidante qui lançait son cri du cœur :

Ce qui me désole le plus en ce temps de pandémie, c'est à quel point on a évacué l'expertise, j'emploie ce mot délibérément, des proches aidantes<sup>1</sup> du jour au lendemain. Montrez-moi une proche aidante qui refuserait de se conformer à des mesures de précaution strictes afin de protéger son père ou sa mère. Il n'en existe pas.

L'autrice, Carol Patch-Neveu, se désolait de ne plus pouvoir entrer dans le CHSLD de la personne dont elle est responsable, et ce depuis le 14 mars. Elle n'a pas été la seule. Les proches aidantes ont dû composer avec les nouvelles mesures sanitaires en même temps que la complexification de leur travail. La pandémie et son contexte social ont semblé avoir des effets inévitables pour les personnes qui accomplissaient le travail gratuit, invisible et essentiel. Se définissant avant tout

---

<sup>1</sup> Le texte a été féminisé afin de refléter la présence quantitative des femmes dans ces rôles et faciliter la lecture. Il n'a aucune intention discriminatoire.

comme une démarche féministe, ce projet visait à décrire l'expérience des proches aidantes, travailleuses du care<sup>2</sup> « informel » ou encore « naturel ».

Notre travail s'est divisé en plusieurs sections. Dans notre revue de la littérature, nous avons décrit le contexte social extraordinaire qu'a été la première vague de cas de COVID-19 au Québec, de mars à mai 2020. En parallèle, nous avons dressé le portrait de la proche aidance et de la définition de ce rôle. Le chapitre suivant s'est concentré sur les théories reliant la réalité des proches aidantes au travail de care.

La deuxième section a dépeint la méthodologie utilisée pour ce projet de recherche. Nous avons décrit notre collecte de données au moyen d'entrevues semi-structurées et notre analyse qualitative.

La troisième section a constitué le cœur du projet de recherche : nous avons exposé nos résultats de recherche. Les proches aidantes ont été confrontées au confinement, à la fermeture des lieux publics jugés non essentiels et aux aspects généraux entourant cette crise de santé publique. Nous avons survolé les composantes habituelles de leur travail de care afin de mieux cerner les changements, puis nous avons terminé en discutant des effets des mesures sanitaires sur le travail de care des participantes.

Quelle était l'expérience des proches aidantes dans le contexte de la pandémie et en quoi le travail de care s'en est retrouvé modifié? Qu'est-ce qui est demeuré inchangé? En posant l'hypothèse que les mesures adoptées par le gouvernement ont des implications concrètes, quelles répercussions ces décisions institutionnelles ont-elles eu dans la vie de celles qui accompagnent une proche malade?

---

<sup>2</sup> Nous adoptons le terme anglais de care, ce qui est assez fréquent dans la littérature francophone, parce qu'il regroupe plusieurs mots français : le souci de l'autre et la préoccupation, autant que l'activité de soins. (Perreault et Bourgault, 2015)

## CHAPITRE I

### L'INSCRIPTION DE LA PANDÉMIE DE LA COVID-19 DE MARS 2020 ET DES PROCHES AIDANTES DANS LE CONTEXTE DE LA SANTÉ QUÉBÉCOISE

Nous souhaitons d'abord montrer un aperçu du contexte social au moment de la collecte des données, engendré par la crise sanitaire du coronavirus entre mars et mai 2020. La première partie dresse un portrait de ce contexte en suivant la ligne du temps de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et la deuxième partie vise à expliquer ce qui s'est passé au Québec lors du premier confinement de mars à mai 2020. Cette description se base sur une revue des articles de la presse québécoise durant cette période. Par la suite, nous souhaitons décrire la proche aidance d'abord en la définissant, puis en évoquant quelques statistiques. De nos jours, le travail des proches aidantes est qualitativement différent de celui réalisé durant les précédentes générations. Nous nous pencherons sur diverses hypothèses qui relatent ces changements et nous terminerons en reprenant les principaux constats tirés des études ayant porté sur les conséquences de l'aide. Précisons qu'au moment d'écrire ces lignes (septembre 2021), l'urgence sanitaire est toujours effective au Québec et elle autorise des pouvoirs supplémentaires au gouvernement.

#### 2.1 Survol du contexte sociopolitique québécois

Le premier cas de coronavirus a été déclaré le 27 février 2020 au Québec. Cela a pris quelques semaines avant que le gouvernement ne déclare l'urgence sanitaire, le 13 mars 2020, et la mise en place d'un confinement général à partir du 15 mars 2020. Le premier décès est survenu le 18 mars 2020. Nous avons créé un tableau afin de faciliter la visualisation subséquente des événements.

Tableau 1.1 : Événements marquants de la crise sanitaire

<b>Mesures sanitaires</b>	<b>Mesures liées au dépistage et au vaccin</b>	<b>Situation épidémiologique</b>
14 mars 2020 : la population de 70 ans et plus est appelée à s'autoconfiner chez elle. Les visites dans les CHSLD et les RPA sont interdites.	23 mars 2020 : mise en place de priorités de dépistage visant les résidentes, les professionnelles rémunérées en CHSLD qui sont symptomatiques et les voyageurs ainsi que leurs contacts symptomatiques. Les proches aidantes ne sont pas éligibles au dépistage.	13 mars 2020 : début de la première vague de cas au Québec.
15 mars 2020 : fermeture de tous les lieux publics étiquetés non essentiels : magasins, restaurants, écoles, garderies, bibliothèques, centres sportifs, etc.)	4 mai 2020: révision des priorités de dépistage pour inclure toutes les personnes symptomatiques.	7 avril 2020: 10 000 cas au Québec.
16 mars 2020 : fermeture de la frontière américaine.	14 décembre 2020 : premières personnes vaccinées en CHSLD.	8 juin 2020: 5000 décès au Québec.
22 mars 2020 : interdiction de tous les rassemblements intérieurs, extérieurs, publics et privés.	1 <sup>er</sup> mars 2021 : début de la vaccination pour la population générale selon des groupes d'âge.	11 juillet 2020: fin de la première vague.

25 mars 2020 : première mention par la direction de la santé publique régionale de Montréal d'une transmission communautaire du virus.	28 avril 2021 <sup>3</sup> : début de la vaccination pour les travailleuses de services essentiels, y compris les proches aidantes.	23 août 2020: début de la deuxième vague.
28 mars 2020 : fermeture des régions et mis en place des barrages routiers.		24 octobre 2020: 100 000 cas au Québec.
4 et 25 mai 2020 : début du premier déconfinement, d'abord à l'extérieur de la grande région de Montréal, puis de la métropole.		29 décembre 2020: 200 000 cas au Québec et détection des premiers cas du variant britannique (mutation B.1.1.7).
11 mai 2020 : les proches aidantes sont officiellement autorisées à entrer dans les milieux de vie des aînées et milieux de soins palliatifs.		6 février 2021: 10 000 décès au Québec.
18 et 27 juillet 2020 : port du masque obligatoire dans les		21 mars 2021: début de la troisième vague, qui a davantage touché les régions de Québec, du Bas-Saint-Laurent, de

<sup>3</sup> Elles ne seront pas considérées comme des travailleuses en contact avec des personnes âgées ou vulnérables comme l'ont été les travailleuses rémunérées des milieux de vie d'aînées. Pour ces dernières, la vaccination avait débuté cinq mois plus tôt. De plus, cela a seulement priorisé les proches aidantes qui n'étaient pas déjà vaccinées d'après leur groupe d'âge (Office des personnes handicapées du Québec, 2021).



espaces publics intérieurs au Québec puis à Montréal.		Chaudière-Appalaches et de l'Outaouais.
---	--	---

Notre recherche s'est déroulée durant la première vague de cas au Québec. Notre première entrevue a eu lieu le 8 avril 2020 puis notre dernière entrevue a eu lieu le 20 mai 2020. Dans le cas d'une des participantes, Arielle, les entrevues ont eu lieu en juillet 2020, relatant les événements en rétrospection du décès de sa mère le 12 mai 2020. Plusieurs points sont à souligner. D'abord, l'instabilité et la nature perçue par plusieurs comme étant arbitraire de l'instauration des mesures sanitaires. Rappelons que l'urgence sanitaire mise en place le 13 mars 2020 annonçait d'abord la fermeture de tous les services jugés « non essentiels » pour deux semaines, une mesure qui a été prolongée à maintes reprises. Au fil du temps, certaines mesures ont été annoncées, effectives quelques jours puis retirées, notamment le droit de se rassembler à Noël en 2020. À cela s'ajoute l'implantation de mesures pouvant être jugées comme coercitives et d'un climat de dénonciation. Le premier mois de confinement a permis au SPVM d'imputer autour de 1000 amendes variant entre 1000\$ et 6000\$ et de rapports d'infraction. La situation est telle qu'à la mi-avril, une plateforme de dénonciations en ligne a été inaugurée à Montréal afin de désengorger les lignes du 911 (Le Parisien avec AFP, 2020). Ces dénonciations ont été encouragées par le premier ministre lors des conférences de presse journalières (Galipeau, 2020). L'ambiance entourant les règles de confinement lors de la première vague de cas s'est donc caractérisée par l'incertitude et la méfiance. Un deuxième point spécifique à la première vague de cas au Québec a concerné les multiples pénuries : un manque de tests de dépistage, d'ÉPI<sup>4</sup> puis de personnel soignant dans les milieux en éclosion. La difficulté à passer un test de dépistage à cause des critères contraignants a signifié que les personnes en contact avec des cas positifs ou asymptomatiques ne pouvaient pas se faire

---

<sup>4</sup> Ces équipements servent à protéger les individus. Contre la COVID-19, il peut s'agir de masques chirurgicaux ou en tissu, de visières, de gants chirurgicaux, du gel désinfectant, d'uniformes appropriés...

dépister, augmentant ainsi, à leur insu les chances de transmission du virus. Cela a contribué à l'atmosphère d'incertitude et de méfiance. Ensuite, certains milieux de travail ont refusé de suivre les directives de quarantaine et ont demandé au personnel de retourner travailler malgré leurs symptômes (Lacoursière *et al.*, 2020b ; Teisceira-Lessard, 2020). Le manque généralisé d'ÉPI dans le réseau de la santé a donné lieu à des situations aberrantes où l'administration de certains CIUSSS a donné la directive de cacher et de verrouiller les ÉPI restants dans les milieux de soins pour que les employées ne puissent pas y accéder (Laflamme, 2020). Et même si ces employées essayaient de se procurer le matériel nécessaire autrement, la plupart des magasins étaient en rupture de stock. Coup de grâce : le nombre d'employées déjà très limité dans le réseau de la santé désuet se sont retrouvées les premières exposées au virus. On parle de dizaines de milliers de travailleuses qui manquaient à l'appel puisqu'elles étaient malades (Bellerose, 2020 ; Bourassa, 2020 ; Dostie, 2020). Le 16 avril 2020, l'armée a dû intervenir dans les CHSLD faute de personnel (Lévesque, 2020) et le gouvernement a lancé un appel à la population générale pour tenter de combler ce vide. Nous devons aussi mentionner l'arrêté ministériel du 21 mars 2020 stipulant que les conventions collectives du personnel soignant n'étaient plus en vigueur en contexte de crise sanitaire (Ministère de la Santé et Services Sociaux, 2020 ; « Négociation des secteurs publics et parapublics: L'APTS dénonce les coupures dans la paye des employés », 2020). Cet arrêté a permis une pratique appelée délestage qui consistait à détourner le personnel soignant de son poste selon les besoins jugés plus urgents. Cela inclut l'annulation de rendez-vous non urgent afin de rediriger le personnel à des tâches liées au COVID-19, mais cela aurait aussi justifié l'obligation d'aller travailler dans des départements non reliés au coronavirus, notamment le DPJ (« Le CIUSSS de l'Estrie-CHUS oblige des délestages vers la DPJ », 2020). Ironiquement, le gouvernement a utilisé sans retenue un double discours en qualifiant ces travailleuses « d'anges gardiennes ». En conséquence, le contexte de la première vague a aussi été caractérisé par une crise dans les CHSLD et les autres milieux de vie pour aînées. Il est impossible pour nous de ne pas nommer et dénoncer les conditions déplorables qui ont fait la manchette des journaux en mars et en avril 2020, ainsi que la lourdeur présente sur la scène médiatique à ce moment-là. Après la première éclosion citée dans les médias au CHSLD du Manoir à Sherbrooke le 22 mars (Bouchard *et al.*, 2020), on mentionne en conférence de presse le 31 mars que 184 CHSLD ont au moins un cas confirmé de COVID-19, idem pour 114 RPA et

59 RI (Lacoursière, 2020). Une mention spéciale pour le dérapage au CHSLD Herron qui éclate dans les médias le 10 avril lorsqu'il est placé sous la tutelle du CIUSSS (Chouinard, 2020 ; Séguin, 2020) et le Manoir Liverpool de Lévis qui a aussi été placé sous tutelle (Chouinard, 2020). Nous insistons aussi sur le refus du gouvernement de rendre publique la liste des foyers d'éclotions dans les milieux de vie d'aînées qui circulait alors entre les directrices du réseau de la santé publique (Lacoursière *et al.*, 2020a) bien que la liste soit devenue publique après avoir fui dans les journaux... C'est donc plus de la moitié des décès de cas COVID-19 qui ont eu lieu dans les CHSLD ou les RPA lors de la première vague, c'est-à-dire les aînées (Lacoursière *et al.*, 2020c). Julien Simard (2020) parle sans détour d'un géronticide passif, c'est-à-dire d'avoir laissé mourir les personnes âgées dans des conditions indignes :

Je propose ici qu'en ayant nui à la mise en place un filet social fort pour prendre en charge les personnes vieillissantes dans leur communauté, les divers gouvernements s'étant succédé dans les dernières décennies au Québec ait créé les conditions de la perte de contrôle actuelle, qui s'apparente, en définition, à un géronticide passif.

L'auteur parle des politiciennes qui ont pris des décisions résultant à l'incapacité des milieux de soins de gérer une pandémie. Nous verrons plus loin qu'effectivement, depuis le virage ambulatoire jusqu'à la réforme Barrette le système de la santé a peiné à fonctionner normalement.

Pour terminer, la crise sanitaire de la COVID-19 a touché particulièrement les femmes. D'abord par leur force de travail : elles représentent l'écrasante majorité du personnel soignant qui a été en première ligne tout au long de la crise. Lors des vagues subséquentes, les travailleuses dans les écoles et dans les garderies ont aussi été directement confrontées aux conséquences des mesures gouvernementales. Ensuite, celles-ci ont collectivement été mobilisées pour pallier la pénurie des ÉPI en confectionnant des masques en tissus alors que la plupart des personnes sachant utiliser une machine à coudre sont des femmes ou des personnes de la communauté LGBTQ+ (Legrand, 2020). Les femmes sont les principales responsables de l'accomplissement des tâches domestiques. Puisque les mesures sanitaires ont imposé le télétravail pour les travailleuses non essentielles, ces

femmes ont alors dû jongler avec le télétravail, les enfants à la maison, le travail domestique et le travail de care.

Ensuite, la pandémie a augmenté les inégalités sociales, incluant les inégalités de genre. Kim Lavoie (2021) a rapporté dans son étude iCARE que durant la pandémie, les femmes québécoises ont été plus anxieuses, déprimées, frustrées, isolées que les hommes et qu'elles ont davantage perdu leur emploi ou une source de revenus. Le confinement de la population a aussi facilité la perpétuation de la violence conjugale et des féminicides (ICREF, 2020). Notre projet pose l'hypothèse que la pandémie et son contexte social ont eu des effets inévitables pour les personnes qui accomplissent le travail gratuit, invisible et essentiel. C'est pourquoi nous avons considéré que notre projet de recherche était pertinent. Nous croyons qu'en temps de crise, les mesures appliquées pareillement pour toutes et sans considération de la population marginalisée ont exacerbé les inégalités.

### 2.1.1 Définir la proche aidance

L'élaboration du concept de proche aidante s'est produite dans plusieurs domaines de recherche. Ainsi, les termes utilisés ont varié selon les autrices et ne décrivent pas nécessairement le même phénomène. Au Québec, nous avons d'abord parlé de l'aidante naturelle, puis une transition s'est effectuée vers les termes de proche soignante ou de proche aidante (Martin et Saint-Charles, 2001), déconstruisant ainsi l'idée selon laquelle ce rôle serait « naturel » et inné (Kempeneers *et al.*, 2015). D'autres autrices ont parlé de l'aide informelle qui s'oppose à l'aide formelle, professionnelle et éligible à la rémunération. Une autre distinction a été faite entre les aidantes primaires et les aidantes secondaires (Vivian *et al.*, 2015), c'est-à-dire celles qui offrent la majorité des soins, en contraste aux aidantes ponctuelles. Ensuite, le terme de « solidarités familiales » est aussi utilisé pour mettre en perspective la complexité des relations familiales existant au sein de la proche aidance et rendre visibles les subtilités de la prise en charge par la famille au-delà d'une relation en dyade (Beaulieu, 2015 ; Gucher, 2013 ; Van Pevénage, Isabelle, 2011). Pour notre part, le terme

de « proche aidante » est employé puisqu'il désigne une personne proche de la personne dépendante, sans qu'elle soit nécessairement membre de la lignée familiale<sup>5</sup>.

Selon cette définition, les proches aidantes viennent en aide à une diversité de personnes dépendantes : les enfants handicapés ou possédant un trouble du développement, les adultes ayant une maladie chronique ou un problème de santé mentale les empêchant de fonctionner en société ou encore les personnes âgées devenant malades ou s'approchant de la fin de vie. Cela peut aussi inclure les soins et l'éducation des enfants qui sont habituellement naturalisés et octroyés à l'instinct maternel (Harrington Meyer, 2000). Le Conseil du statut de la femme (CSF, 2018, p. 13) s'est fié à l'Institut de la statistique du Québec qui définit ainsi la proche aidante : une personne qui fournit de l'aide ou des soins à une proche en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité physique ou mentale ou à la suite des besoins créés par le vieillissement. Le travail de la proche aidante comble un manque au sein des activités quotidiennes (CSF, 2018, 17). Notre projet de recherche s'est concentré sur le travail des proches aidantes d'adultes, tel que décrit par le CSF.

### 2.1.2 Qui sont-elles?

Les recherches sont unanimes : l'aidante principale est une femme (Gagnon *et al.*, 2002 ; Guberman *et al.*, 1993 ; Gucher, 2013 ; Kempeneers *et al.*, 2015 ; Martin et Saint-Charles, 2001 ; Pépin, 2009 ; Van Pevenage, Isabelle, 2011), dans une proportion d'environ 60% (CSF, 2018 ; Davis, 2015 ; Pavalko, 2011). Les femmes proches aidantes investissent plus d'heures dans ce travail à 11,9 heures par semaine versus 7,6 heures pour les hommes (Kempeneers *et al.*, 2015). De plus, l'aide apportée par les femmes est qualitativement différente et exige un investissement général plus important, comme les traitements médicaux et les soins reliés au corps, les travaux

---

<sup>5</sup> Cette distinction prend un autre sens dans les milieux LGBTQ+ où la famille choisie par la personne malade n'est pas nécessairement la famille liée par le sang (Conseil québécois des gais et lesbiennes, 2010) (Conseil québécois des gais et lesbiennes, 2010).

domestiques, l'organisation des soins et le soutien émotionnel (CSF, 2018, Fig. 2, p.41). Comme le fait remarquer le CSF (2018), les enquêtes statistiques tendent à quantifier les heures ou les types d'aide accomplis par les aidantes, sans rendre compte de leur intensité variable, sous-estimant donc souvent l'aide accomplie par les femmes puisqu'elles assument davantage la charge mentale dans l'aide. Demczuk (2018) propose la présence d'un double biais genré : puisque la socialisation genrée attribue le travail des proches aidantes « naturellement » aux femmes, celles-ci sous-estiment leur implication (et ne réalisent pas qu'elles sont proches aidantes) alors que les hommes seront prompts à faire valoir leur travail de care puisqu'il n'est pas « inné ».

Le lien de filiation des proches aidantes d'une personne âgée est habituellement conjointe (41%) ou enfant (44%) de la personne aidée (Bumagin et Hirn, 2001 ; Lamontagne *et al.*, 2011). Plus particulièrement au sein du couple, les conjointes seront les plus sollicitées afin de devenir l'aidante principale et 75% d'entre elles assurent seules les soins (Bumagin et Hirn, 2001, p.39). Si les normes genrées se manifestent moins dans cette situation, puisque l'époux sera autant sollicité que l'épouse, elles deviendront bien réelles si la personne aidée est veuve ou s'il s'agit d'un parent (Bumagin et Hirn, 2001, p.41). De même, les filles seront chargées de ce rôle avant les fils dans la prise en charge des parents âgés (CSF, 2018 ; Gerstel et Gallagher, 2001).

Si l'on fait référence au concept d'aidante secondaire, c'est dire qu'il y a avant tout une aidante primaire. En effet, la plupart du temps l'organisation familiale des soins est ainsi déterminée : une personne principale est affectée aux soins et les autres membres de la famille complètent par intermittence la prise en charge (Martin et Saint-Charles, 2001). Le partage équitable des tâches de soins entre plusieurs membres de la famille reste l'exception (Guberman *et al.*, 1993 ; Van Pevenage, Isabelle, 2011, p.79). La majorité des aidantes (70%) ont le support d'une aide secondaire (Sinha *et al.*, 2014, p.5 ; Vivian *et al.*, 2015, p.584), néanmoins Guberman *et al.* (1993) rapportent que ces aides sont aléatoires et jamais acquises. L'aidante principale est ainsi assignée par les autres proches aidantes, plus ou moins formellement. De plus, les aidantes secondaires s'occupent habituellement des tâches émotionnellement moins lourdes comme faire des réparations,

l'épicerie ou des activités de loisir alors que les tâches plus complexes comme la gestion des services ou des crises reviennent à l'aidante principale (Guberman et al., 1993).

Ainsi, s'arrime à la séparation des tâches entre les aidantes une réalité peu discutée : l'idée selon laquelle l'aidante principale aurait choisi son rôle. C'est ce que Martin et Saint-Charles (2001) et Demczuk (2018) rapportent. Bumagin et Hirn (2001, p.82) relatent que ce rôle de proche aidante est souvent « inattendu, involontaire et initialement totalement inconnu ». Les tâches et les responsabilités finissent par s'alourdir au fil du temps, souvent sans que les proches aidantes y aient pensé. Ce mythe perdure tout au long de la prise en charge : le plus souvent, les aidantes choisissent entre le pire et le moins pire (Guberman *et al.*, 1993) puisque les conséquences liées au rôle d'aidante sont préférées à l'alternative de laisser la personne aidée seule à son sort ou de l'institutionnaliser. Demczuk (2018) qualifie la proche aidance d'un travail non libre puisqu'il n'y a pas d'alternative.

Les proches aidantes accomplissent des tâches diverses : parfois elles prodiguent des traitements médicaux, mais bien plus largement elles s'occupent de la planification des rendez-vous, du ménage, du transport et de briser l'isolement. Une part considérable du travail de care consiste à négocier et à faire la médiation entre les différents services. Guberman *et al.* (1993) détaillent à quel point ces tâches sont omniprésentes et exigent l'apprentissage d'une expertise: la proche aidante doit mobiliser des ressources afin de compléter les démarches pour obtenir de l'aide et maintenir les services de soins, puis pour comprendre les rouages des différents médicaments et des traitements ainsi que leur efficacité, s'assurer que la personne dépendante pourra assister à ses rendez-vous lors de la gestion et de la coordination des soins, etc. Il peut aussi y avoir une gestion juridique et financière. Kempeneers et al. (2015) rapportent l'emploi du terme de « combat » par les proches aidantes afin de caractériser certaines relations avec les professionnelles de la santé. Bumagin et Hirn (2001) décrivent donc la proche aidante comme une défenderesse : il est parfois nécessaire de rappeler le respect des droits et des décisions médicales des malades aux professionnelles et elles doivent parfois intervenir afin de prévenir des erreurs médicales. Les difficultés semblent aléatoires puisque les proches aidantes rapportent aussi les soins satisfaisants

des professionnelles (Beaulieu, 2015). Concernant le soutien émotionnel dans l'aide, Gagnon *et al.* (2012) soulignent la grande interdépendance entre l'aidante et la personne aidée, parce qu'à la différence de la relation entre les malades et les professionnelles, la prise en charge d'une proche malade émane d'un passé particulier et c'est avant tout parce qu'il existe un lien familial que la relation d'aide peut s'élaborer. Dans son mémoire, Lessard (2011) cite Gagnon et Saillant (2000, p.164), en observant la nature de la relation d'aide qualitativement différente pour les professionnelles de la santé et les proches aidantes. Puisque la première émerge au sein d'un service, il est plus aisé d'établir des limites claires et de valider le consentement et le choix quant aux actions d'aide. Pour les proches aidantes cependant, la relation relève d'une réciprocité circonstancielle et d'une responsabilité familiale qui est plus difficile à rompre, sans oublier que l'historique de la relation peut être conflictuel ou toxique (Martin et Saint-Charles, 2001). Sachant cela, soulignons que plus les soins informels à assumer sont importants, plus ils seront assumés par une personne ayant un lien d'intimité profonde (Martin et Saint-Charles, 2001, p.236). Effectivement, si nous constatons que les voisins ou les amies soutiendront la personne aidée dans le quotidien, elles se retireront si les besoins de la personne dépendante deviennent trop exigeants. Finalement, la relation d'aide vécue par les proches aidantes possède une charge émotive parfois difficile à saisir. Martin et Saint-Charles (2001, p.237) pèsent bien leurs mots en affirmant que : « L[a] proche vit au sein de chacune de ses actions une émotion n'existant pas au même degré dans la relation professionnel[le] – client[e] ». Van Pevenage (2011) mentionne que le travail de care des proches aidantes s'accompagne de plusieurs affects : impuissance, culpabilité, colère et tristesse cohabitent avec des émotions positives. Finalement, l'ambiguïté de l'autonomie de la personne aidée dans une relation basée sur la dépendance est présente dans la communication avec les professionnelles : les rendez-vous médicaux sont souvent accomplis en présence des proches aidantes (Lamontagne *et al.*, 2011) et les professionnelles vont parfois se référer aux proches d'emblée, même si la personne aidée voudrait être interpellée (Bumagin et Hirn, 2001 ; Hébert *et al.*, 2011). À l'inverse, la personne aidée peut avoir de la difficulté à nommer ses limites, ses volontés ou à prendre une décision liée à ses traitements (Gagnon *et al.*, 2012 ; Martin, 2015).



### 2.1.3 Une nouvelle réalité

Une grande portion des aînées rapporte les changements culturels ayant traversé ce rôle de proche aidante. En 2016, l'organisme *L'appui* dénombrait que 24% de la population adulte québécoise s'identifiait comme proche aidante. Entre 2007 et 2012, cette proportion a augmenté de 23% et cette croissance n'est pas terminée (Chantal Lecours dans Demczuk, 2018, p.87). Aujourd'hui, les membres de la famille fournissent la quasi-totalité des soins aux personnes âgées dépendantes puisqu'en 2012, plus de 85% de ces soins étaient effectués par les proches (Kempeneers *et al.*, 2015 ; Sinha *et al.*, 2014). Plusieurs hypothèses ont été émises afin d'expliquer pourquoi le rôle des proches aidantes est de plus en plus commun et chargé. Les aînées parlent de trois types de changements : certains d'ordres démographiques, d'autres, liés au retrait de l'État Providence et, finalement, des changements majeurs dans le monde de la médecine et de la santé.

Les facteurs les plus souvent attribués à cette nouvelle réalité orbitent autour des changements démographiques liés à l'augmentation de l'espérance de vie (Beaulieu, 2015 ; Bumagin et Hirn, 2001 ; Joannette *et al.*, 2014 ; Tulloch, 2005) et au vieillissement de la population (Pavalko, 2011, p.605). Ces tendances expliqueraient l'augmentation des soins à fournir à nos aînées. Ces explications ne sont pas invalides, pourtant elles semblent simplifier les aspects sociopolitiques, et frôlent le fatalisme : quelles prises avons-nous sur des facteurs démographiques? Ainsi, une deuxième hypothèse pour expliquer l'augmentation du nombre et de la charge des proches aidantes est l'impact des politiques de retrait de l'État Providence dans le réseau de soins et de santé et la consolidation des politiques néolibérales. En effet, depuis la politique de maintien à domicile de 1979, le virage ambulatoire de 1995 jusqu'à la réforme Barrette en 2015 se manifeste une nouvelle attitude de la part de l'État : les soins aux personnes dépendantes doivent s'effectuer au domicile. Demczuk (2018) décrit le processus de privatisation des services de soins et de santé déclenché au Québec depuis quarante ans qui « se traduit dans les faits par une rationalisation [rationnement] de ces services » (p.90). La privatisation passe par la sous-traitance et met fin à la gratuité des services. Émergent de nouveaux critères d'exclusion à l'accessibilité des services comme la présence d'une proche aidante, augmentant ainsi leur charge de travail. Gagnon *et al.* (2002, p.13) parlent d'un « nouveau partage des responsabilités », qui recèle un coût : les soins aux personnes ne peuvent plus

être accomplis sans la présence des proches aidantes. Ainsi, comme le mentionnent Martin et Saint-Charles (2001, p.227) : « leur participation n'est [plus] seulement demandée, elle est exigée. » Terminons en mentionnant que la technologie médicale modifie la nature de l'aide prodiguée par les proches : la charge est augmentée, prolongée et complexifiée (Martin et Saint-Charles, 2001, p.232). Les maladies chroniques et les comorbidités physiques (Joanette *et al.*, 2014 ; Pavalko, 2011) ou cognitives (Bumagin et Hirn, 2001 ; Lamontagne *et al.*, 2011) sont plus fréquentes et modifient la nature de la dépendance. La combinaison de ces éléments soulève des questions éthiques liées au rôle des proches aidantes puisqu'elles sont appelées à accomplir des tâches complexes<sup>6</sup> (AFEAS *et al.*, 1998 ; Snijedewind *et al.*, 2014, p.1132) et parfois jusqu'à des actes réservés, c'est-à-dire encadrés légalement lorsqu'ils sont prodigués par les professionnelles<sup>7</sup> (Gagnon *et al.*, 2002, p.22 ; Martin, 2015, p.128 ; Martin et Saint-Charles, 2001, p.235). Ces actes plus complexes impliquent que les conséquences en cas d'erreurs risquent donc d'être plus graves (Martin et Saint-Charles, 2001), d'autant plus que certains soins s'effectuent malgré des conflits ou dans un milieu non adapté (Gagnon *et al.*, 2002).

#### 2.1.4 Des enjeux de taille : les conséquences de l'aide

Le poids de l'aide ou le fardeau semble être le concept unificateur des études sur les proches aidantes (Beaulieu, 2015 ; Bumagin et Hirn, 2001 ; Pavalko, 2011 ; Van Pevenage, Isabelle, 2011). Ces études parlent de l'épuisement physique et mental que vivent certaines aidantes, parce qu'elles s'occupent d'une personne dépendante. Ce thème est omniprésent dans la recherche, mais Collins et Swartz (2011) rapportent que ce fardeau ne serait pas vécu par la majorité des aidantes ni de manière continue. La documentation montre aussi que prodiguer des soins envers la personne aidée,

---

<sup>6</sup> Notamment des piqûres par intraveineuses, l'entretien de pansements (Martin et Saint-Charles, 2001), des lavements (Martin, 2015), des injections de morphines ou la désinfection de plaies (Gagnon *et al.*, 2002).

<sup>7</sup> D'ailleurs, Demczuk (2018, p.89) rapporte que lorsque ces craintes ont été exprimées, le gouvernement a préféré ajouter une exception au Code des professions en 2002 pour légaliser l'exercice de ces soins par les proches aidantes sans pour autant offrir plus de soutien.

une personne qu'on aime, procure des effets positifs sur le bien-être (Bumagin et Hirn, 2001 ; CSF, 2018, p.43 ; Pépin, 2009).

L'assimilation des tâches de soin à un fardeau chez la proche aidante est associée au manque de temps (Pavalko, 2011 ; Taylor et Quesnel-Vallée, 2016) puisque ces moments s'additionnent bien souvent à toutes les autres sphères de vie préexistantes : le travail, les loisirs et la famille (Guberman *et al.*, 1993). L'auteur décrit que le manque de temps crée de la fatigue et de l'isolement, d'autant plus que les moments de loisir et ceux consacrés à soi-même sont négligés au profit du nouveau rôle d'aidante. La conciliation aidante-travail peut être difficile : la plupart des proches aidantes sont travailleuses à temps plein (48%) ou à temps partiel (11%) (Pavalko, 2011, p.604). D'un autre côté, Guberman *et al.* (1993) rapportent que pour certaines aidantes, le travail représente une échappatoire. Les proches aidantes peuvent aussi concilier d'autres rôles comme celui de mère ou de grand-mère. Comme mentionné plus haut, les progrès médicaux ont pour effet de complexifier et d'alourdir le travail des proches aidantes, qui doivent obligatoirement développer une expertise et s'autoformer pour bien faire le travail. Cela augmente le stress et la charge émotionnelle liée aux tâches, surtout quand l'aidante se sent inadéquate. En fait, ce serait souvent le cas puisque 81% des proches aidantes ne pensent pas avoir la formation nécessaire pour accomplir les tâches demandées (Collins et Swartz, 2011) et 65% des proches-aidant.es auraient de la difficulté à regarder l'état du malade s'aggraver sans savoir quoi faire (Schumacher *et al.*, 2000).

## 2.2 Cerner notre sujet de recherche

Nous avons donc survolé ce que constitue le travail de care prodigué par les proches aidantes. Nous avons parlé des politiques en matière de santé qui ont cimenté la réalité actuelle de ce travail. Nous avons aussi discuté de la crise sociale autour de la pandémie de la COVID-19 en effleurant comment celle-ci a affecté les femmes. Nous souhaitons créer les ponts entre ces deux phénomènes qui s'établissent dans le domaine de la santé. L'objectif de cette recherche est donc d'analyser l'expérience des proches aidantes dans le contexte de la pandémie de la COVID-19 telle que vécue

au Québec entre les mois de mars et de mai 2020. Cette expérience est largement identifiée comme étant un travail de care. Les diverses mesures sanitaires instaurées par le gouvernement à la suite de la déclaration de l'état d'urgence sont extraordinaires. Nous assistons dès lors à une transformation des dynamiques sociales et il semble pertinent d'évaluer les effets spécifiques de ces politiques chez les proches aidantes.

Quelle est l'expérience des proches aidantes dans le contexte de la pandémie du COVID-19 entre mars et mai 2020 et en quoi le travail de care s'en retrouve modifié? Cette question est volontairement large puisque peu de données existent sur le sujet au moment de la collecte de données et cela favorise une approche plus inductive lors du traitement subséquent de notre corpus de données. Les aspects de la relation de care sur lesquels nous avons choisi de nous attarder sont les conditions matérielles des proches aidantes, les composantes cognitives et émotionnelles du travail ainsi que les notions de dépendance, d'autonomie et de dignité qui se retrouvent en amont de ce travail. Ensuite, quelles seront les répercussions de la pandémie sur la relation entre les proches aidantes, les professionnelles de la santé et la personne aidée, telles que perçues par les proches aidantes? Cette question tente de rendre compte du contexte autour du travail de care effectué.

## CHAPITRE II

### LE TRAVAIL DE CARE COMME OUTIL D'INTERPRÉTATION DE LA PROCHE AIDANCE

Afin de faire émerger des pistes pour ces questions de recherche, nous nous baserons sur une combinaison des théories du travail domestique élaborées par des sociologues féministes matérialistes ainsi que sur les théories du travail de care qui ont surtout été traversées par le champ de l'éthique féministe en philosophie. Nous nous attarderons ensuite aux composantes cognitives et émotives de ce travail.

#### 3.1 La proche aidance est un travail qui mérite d'être reconnu comme tel

Avant tout, nous souhaitons clarifier notre interprétation des activités réalisées par les proches aidantes comme relevant d'un travail. Cette considération découle d'un choix théorique et politique.

D'abord, un choix théorique parce que le travail se définit comme « l'ensemble des activités productrices de biens et surtout de services (soins, hygiène, entretien, transport, etc.) mis en œuvre pour répondre à des besoins » (Demczuk, 2018, p.92) et que la proche aidance demande d'accomplir ces services (autrement dit des tâches) afin de répondre aux besoins de la personne aidée. D'autant plus que les mêmes tâches seront considérées comme un travail payable lorsqu'elles sont accomplies par des professionnelles de la santé. Ensuite, les proches aidantes doivent développer des compétences ou assister à des formations afin d'accomplir adéquatement leurs tâches comme le demanderait un travail rémunéré (Tronto, 2009, p.152 ; Zielinski, 2010, p.636). Nous avons aussi établi que le travail des proches aidantes n'est ni naturel ni informel. Le travail des proches aidantes n'est pas complémentaire au vrai travail des professionnelles de la santé. Au contraire, la quasi-totalité des soins fournis aux aînées dépendantes proviennent des

proches aidantes (Demczuk, 2018). Ainsi, considérer le rôle des proches aidantes comme un travail sous-entend qu'il ne s'agit pas d'un don ou du bénévolat, mais qu'il est nécessaire à l'ordre social. Cette omission semble d'autant plus dramatique lors d'une crise sociale telle qu'une pandémie.

En temps normal, reléguer ce travail aux oubliettes maintient le statu quo et profite aux décideurs : ils n'ont pas besoin de rendre des comptes si la proche aidance est naturelle ni de l'assujettir à une régulation des droits pour celles qui le prodiguent. En ce sens, définir la proche aidance comme un travail de care relève du politique : il devient alors possible de militer pour la reconnaissance de sa valeur sociale et économique. Ce militantisme ne date pas d'hier : au Québec, Robert et Toupin, (2018, p.17) parlent de l'éducation populaire à propos du travail invisible faite par l'AFEAS depuis plusieurs décennies. Les autrices rappellent que le travail ménager, le travail domestique, le travail de care ou encore le travail invisible font partie des luttes féministes depuis les années 1970 et malheureusement, ces luttes sont inachevées lors de la publication de leur livre en 2018 et lors de l'annonce de l'urgence sanitaire en mars 2020.

### 3.2 Le travail domestique accompli par les proches aidantes est invisible et gratuit

Le travail domestique a d'abord été théorisé par Christine Delphy (1970) dans son ouvrage « L'ennemi principal ». En misant sur les activités économiques non marchandes, l'autrice montre qu'il existe une activité économique qui n'a pas de valeur marchande et qui ne se caractérise pas par l'échange, mais plutôt par le don : c'est le travail domestique. Ce mode de production est relayé aux classes dominées dans notre société et il est plus que banalisé : il est invisibilisé. Cette conceptualisation idéologique du travail impose des conséquences très réelles puisque ne pas considérer le travail domestique comme un véritable travail permet au système économique de ne pas vraiment en tenir compte (Daune-Richard et Devreux, 1992). Delphy appuie que l'exclusion du marché de l'économie familiale soit la conséquence de sa gratuité, non sa cause. Le travail domestique est large puisqu'il regroupe l'ensemble des tâches accomplies dans la vie quotidienne et qui sont autrement parcellaires et éparpillées : le travail de care s'y inscrit autant que le travail ménager, que l'éducation des enfants ou que la disponibilité générale requise envers la famille

élargie ou de proximité (Cresson, 2006 ; Perreault et Bourgault, 2015). Nous avons vu que le travail des proches aidantes est exhaustif et qu'elles peuvent s'occuper d'autres tâches domestiques en plus de la proche aidance.

Ainsi, le travail domestique possède deux principales caractéristiques : il est invisible et gratuit. Cela est possible compte tenu de l'idéologie établissant une séparation immuable entre la sphère privée et publique et générant la DST (Charles et Galerland, 2017 ; Delphy, 1998 ; Kergoat, 2009 ; Robert et Toupin, 2018). Suivant l'idée de nature explicitée par Guillaumin (1978, p.19), le travail relevant de la sphère privée se traduit par l'assimilation de la femme à la nature et aux sentiments. Pour l'autrice : « S'il est non payé [ce travail], c'est qu'il n'est pas payable », c'est la conséquence de l'appropriation de la classe des femmes au service des dominants. Cette idéologie permet de ne pas considérer ce qui est accompli dans la sphère privée et de légitimer le travail domestique comme étant « une extorsion de travail gratuit, une exploitation, le fruit d'un rapport social. » (Robert et Toupin, 2018, p.8). La DST est intrinsèque au capitalisme : la recherche incessante, à tout prix, de la force de production humaine au plus bas coût possible renforce la gratuité du travail accompli dans la sphère privée (Robert et Toupin 2018, p.12).

C'est pourquoi il semble étrange de comparer la proche aidance à un travail. Demczuk (2018, p.84) constate ce paradoxe derrière la naturalisation du travail des proches aidantes :

Il est aberrant de constater que l'organisation des services de santé est fondée sur la prémisse qu'une personne sera à la maison pour prendre soin. Comme si on n'avait pas encore pris note du fait qu'une majorité de femmes occupent un emploi.

Même si cela semble plus logique de soutenir ces travailleuses du care : pourquoi est-ce que les centres de jour n'offrent pas les mêmes disponibilités que les garderies par exemple? Cresson (2006, p.9) rajoute que le virage ambulatoire : « n'est possible que s'il y a une personne disponible au domicile, ou tout au moins des proches, un entourage, une famille à proximité de la personne malade. » Demczuk (2018) souligne que si les politiques de maintien à domicile sont présentées comme étant le souhait de la population, il s'agit aussi d'une stratégie peu coûteuse pour l'État qui

diminue l'accessibilité des services par l'exploitation des proches aidantes. Il est vrai que le maintien à domicile concorde avec la volonté de la majorité de la population, mais pourquoi est-ce le cas? Est-ce que la volonté du maintien à domicile serait plutôt synonyme d'une peur d'envoyer nos aînées en CHSLD, où les différentes bévues seraient conséquentes du désengagement de l'État néolibéral dans les domaines du travail du care? Au point où la négligence et diverses indignités sont devenues courantes malgré leur dénonciation dans les médias? Nous pensons que la gestion de la pandémie de la COVID-19 est représentative de l'idéologie d'une séparation publique et privée du travail de care et de la non-reconnaissance des proches aidantes comme les principales travailleuses de soin de nos aînées.

### 3.3 Le féminisme éthique et les étapes du care : au-delà de la relation dyadique

Nous retenons donc du travail domestique la composante des soins prodigués aux autres, le travail de care. Celui-ci été approfondi au sein du champ de l'éthique féministe. À la suite des travaux de Carol Gilligan et de son livre « Une voix différente » (1982), plusieurs autrices s'attardent à la fonction de la sollicitude et du souci pour étayer la thèse d'une morale spécifique aux femmes, mais surtout pour la critiquer en s'éloignant d'un féminisme différentialiste. Elles miseront davantage sur une approche politique ou globale du care. S'y distinguent des autrices comme Patricia Paperman, Liane Mozère, Pascale Molinier, Fabienne Brugère, Marie Garrau, Alice Le Goff, Madonna Harrington Meyer, Elsa Dorlin ou encore Joan Tronto.

Nous nous sommes intéressées à l'éthique féministe du care parce qu'elle ne se contente pas de défendre une éthique ou un point de vue théorique (Berthelot-Raffard, 2015). Le travail de care ne s'y définit pas seulement comme une relation d'aide dyadique et privée, mais il est avant tout politique et social. Il devient un enjeu de justice sociale dont l'objectif est de transformer les conceptions sociales dominantes par son élaboration théorique. En effet, les théories visent une redistribution des ressources qui tient compte de la véritable valeur du travail de care et de ce qu'il rapporte à la société (Tronto, 2009). Notre démarche souhaite documenter le travail de care des



proches aidantes alors que les mesures sanitaires modifient son accomplissement. Nous visons la production d'outils afin de revendiquer une meilleure reconnaissance du travail de care.

La philosophe Joan Tronto exerce une grande influence dans ce courant. Nous reprenons dans ce mémoire son élaboration du processus de care en quatre étapes (2009, p. 147-150) afin de faire ressortir comment les mesures sanitaires ont joué sur le travail de care. La première étape, c'est le souci de l'autre (caring about)<sup>8</sup>. C'est d'abord l'attention de l'aidante qui rend possible le care (Zielinski, 2010, p.638). La même autrice mentionne l'intelligence pratique requise dans ce rôle: il ne suffit pas de constater un besoin, mais il faut avoir les compétences nécessaires pour bien les évaluer. La prise en charge (taking care of) constitue la deuxième étape du care. L'aidante prendra la responsabilité du care et des conséquences. Après avoir décidé d'aider, il s'agit du moment de l'élaboration des moyens que l'aidante mettra en place afin de répondre au besoin. Zielinski (2010, p.634) ajoute que cette réponse sous-entend son efficacité : la prise en charge devrait venir en aide. La troisième étape est l'action des soins. Prendre soin (caregiving) implique un véritable travail. Prendre soin est une action très concrète puisque cela implique le contact direct avec la personne aidée. Finalement, Tronto (2009) inclut un moment dans la prodigation des soins qui appartient à la personne aidée. Recevoir le soin (care receiving) fait partie intégrante du processus autant que le temps qui devrait être pris afin de vérifier l'efficacité de l'acte de care. Le care est universel puisque tous les humains ont des besoins, mais la signification, l'importance ou les moyens d'y répondre sont culturels (Tronto, 2009).

Nous retenons cette définition du travail de care pour plusieurs raisons. D'abord, la grande place des aspects pratiques du care risque d'interpeller les participantes, puis de leur offrir un vocabulaire afin de décrire leur réalité, qui est concrète. Ensuite, « le processus de care est cette construction

---

<sup>8</sup> Nous souhaitons différencier le stress, la préoccupation et le souci pour la personne aidée du travail cognitif impliquant souvent une charge mentale. Nous associons la préoccupation à un état d'esprit et le travail cognitif à une réflexion stratégique. Même si dans chacun des cas, l'aidante pense à la personne aidée.

qui permet de rassembler et de rendre cohérentes une série d'activités qui, autrement, paraîtraient fragmentées et marginalisées » (Paperman, 2015, p.57). Nous apprécions cette définition du travail de care puisqu'elle englobe également les aspects plus flous de la proche aidance qui nous intéressent, tel que le travail cognitif et émotionnel qui seront décrits plus loin. Ensuite, nous avons nommé que la dépendance des aînées n'est plus caractérisée seulement par la maladie physique, ce qui demande une plus grande formation et une compréhension nuancée des proches aidantes. Les étapes du travail de care de Tronto permettent aussi d'intégrer ces aspects englobant les tâches des proches aidantes. Ces quatre étapes du processus de care peuvent sembler simplistes, mais ce découpage d'un processus complexe en plusieurs étapes repérables permet de catégoriser les activités réalisées et de préciser les possibles tensions entre le travail de care et le contexte social des participantes. Finalement, cette définition permet d'inclure une grande quantité de tâches effectuées par les proches aidantes en tant que différentes facettes du care : au-delà du travail qui consiste à entretenir le corps des malades et des mourantes (Guillaumin, 1978a), ce travail comprend aussi une multitude de tâches d'entretien au quotidien : le ménage, les emplettes et l'organisation des soins.

### 3.4 L'indépendance n'existe pas

Nous avons vu que le travail domestique est invisible et gratuit, peu reconnu malgré qu'il soit fondamental. Les théoriciennes en éthique féministe constatent la même chose pour le travail de care. Il en est ainsi parce que l'autonomie et l'indépendance sont culturellement idéalisées. La redéfinition de la vulnérabilité partagée entre tous les humains a pris une grande place au sein des théories de l'éthique féministe puisque le travail de care en est indissociable. Cette théorisation de la dépendance nous semble pertinente dans l'analyse du travail des proches aidantes puisqu'elle remet en question l'idéologie dominante de l'autonomie, qui participe à la place actuelle du travail de care dans nos politiques sociales. Nous souhaitons ajouter ces notions à notre analyse puisqu'elles nous semblent indissociables à la reconnaissance du travail de care des proches aidantes.

Le régime patriarcal socialise les dominants à se détacher des relations, des émotions et de la posture soucieuse au cœur du travail de care. De plus, notre société valorise l'atteinte de l'indépendance, c'est-à-dire « [du] sujet libéré des contraintes matérielles de l'existence humaine, affranchi de tout lien aux autres » (Hamrouni, 2015, p.87). Tronto (2013) parle du mythe social de l'autosuffisance en argumentant que l'indépendance n'existe pas. Derrière chacun de ces sujets se cache en fait des rapports de pouvoirs ainsi qu'une division sexuelle du travail qui permettent l'indépendance de certaines aux dépens du travail de care fourni par d'autres. Puisque le travail de care s'effectue auprès des corps dans le besoin, cette proximité quotidienne expérimentée par les travailleuses du care normalise la vulnérabilité. Mais pour les personnes s'exemptant des tâches de care, elles ne sont jamais confrontées à leur vulnérabilité ni à celles des autres existences (Hamrouni, 2015). De la sorte, la vieillesse et le handicap peuvent être ignorées.

Cette perception minimalise le support aux personnes dans le besoin et elle a des conséquences directes sur l'élaboration des politiques encadrant le travail de care. Monique Lanoix (2015) parle de la conception commune des services de la santé qui traitent les pertes du fonctionnement habituel ou « normal » de la personne. Ce faisant, le besoin d'aide est associé à la pathologie ou au fonctionnement anormal du corps, surtout pour des problèmes aigus et temporaires. Cela est peu convenable dans une société inclusive de tous les corps et vieillissante. Puisque la valeur accordée à l'autonomie et à la dépendance dans la gestion des services de santé ne réussit pas à dépasser une vision « normale/anormale » de la santé, les services qui concernent le plus les proches aidantes sont délaissés.

Ce mythe de l'autosuffisance entraîne aussi une difficulté généralisée à reconnaître l'existence des relations d'interdépendance mutuelle. Ce qui est particulièrement anxiogène pour qui souhaite surpasser sa vulnérabilité est l'iniquité intrinsèque à la relation d'aide. En fait, cette relation est caractérisée par un rapport non réciproque ou du moins déséquilibré, sans nécessairement être un rapport injuste.

Tronto (2009 ; 2013) utilise le concept d'indifférence des privilégiés pour décrire la mécanique en œuvre. Le mythe de l'autosuffisance n'est pas accessible pour toutes parce qu'il y a des relations de pouvoir entre celles qui prennent en charge le travail de care et celles qui peuvent oublier son existence ou affirmer l'avoir surpassé. Mais cet « oubli » n'est pas banal, plutôt il solidifie les privilèges des dominants. L'indifférence des privilégiés permet de dévaloriser les activités de care et par conséquent de maintenir cette distribution inéquitable des ressources dont ils profitent, notamment en continuant de décharger ces responsabilités aux subordonnées. En « ne remarquant pas » l'omniprésence du travail de care dans leur vie (ou dans la gestion d'une pandémie), les personnes qui en profitent sont avantagées par le statu quo. L'ignorance sert un objectif : maintenir en place les privilèges des personnes qui peuvent déléguer le care alors que la prise de conscience obligerait à devenir responsable du statut du travail de care. Même s'il peut être difficile pour les dominants d'admettre les bénéfices qu'elles retirent de ces rapports de pouvoir, le faire, à l'opposé, ruinerait la légitimité de la distribution inéquitable des ressources et privilèges dont elles sont justement bénéficiaires. Au contraire : maintenir le travail de care et celles qui l'accomplissent dans l'invisible de la sphère privée permet de conserver le statu quo.

Face à l'indifférence des privilégiés, Tronto (2009 ; 2013) souligne que cela est synonyme d'une irresponsabilité de la part des dominants, c'est-à-dire le refus de prendre ses responsabilités. Au niveau politique, elle avance que l'organisation sociale des soins et des relations de care résulte d'un choix. « Qui prendra soin de qui, comment et pourquoi? » (Paperman et Molinier, 2013, p.14) Comment sont définis les besoins qui comptent? (Paperman, 2015) Ce sont des questions qui sont d'actualité : pourquoi est-ce que les proches aidantes ne peuvent plus entrer en RPA au même titre que les professionnelles de la santé ou que l'armée? Pourquoi est-ce certains besoins sont jugés moins important que le risque de propagation de la COVID-19 ? Par exemple le besoin de dire adieu à notre proche mourante? La responsabilité doit être repensée. Lorsque les décideuses profitent de leur ignorance en perpétuant les conséquences néfastes de leurs décisions politiques, elles devraient être tenues responsables de leur ignorance selon Tronto (2013). Effectivement, elle argumente qu'une remise en question de la posture des privilégiés est nécessaire sans quoi les situations injustes perdureront.

Enfin, une piste intrigante dans la revalorisation de la vulnérabilité et de l'interdépendance et qui nous semble pertinente dans l'analyse de l'expérience des proches aidantes se penche sur la dignité de la personne aidée dans la relation. Westercamp (2012) note que la dépendance est renvoyée à la subordination, à la soumission ou encore à la perte de contrôle sur notre vie dont la pire forme est l'inaptitude à consentir. Elle donne l'exemple de la terminologie utilisée pour décrire l'état de santé des clientes dans les milieux de soins. Elles préfèrent parler de la perte d'autonomie plutôt que de la dépendance de la personne aidée. Pour l'auteur, la dépendance serait devenue indigne au point qu'il vaut mieux ne pas la nommer. Nous posons l'hypothèse que la prise en compte de la dignité de la personne aidée est dominante dans le travail des proches aidantes, qu'elle fait partie intégrante du travail de care et qu'elle peut devenir une charge. Nous pensons que certains aspects de ce travail lui sont propres, bien que mal définis. Effectivement, la dignité semble souvent servir de justification au bien-fondé d'une loi ou d'une décision institutionnelle concernant les soins (comme le maintien à domicile ou l'aide médicale à mourir) sans y être définie. Une loi justifiera son besoin d'exister parce qu'elle encourage la dignité.

### 3.5 Les aspects cognitifs et émotionnels indissociables du travail de care

Cresson (2006, p.12) note que le type de définition utilisée afin d'identifier les proches aidantes en « disséquant » les types de tâches effectuées ne parvient pas à retenir ce qui fixe chacune de ces tâches ensemble, le « ciment qui [les] lie » pour reprendre ses mots. Nous pensons que le travail cognitif et émotionnel colmate les tâches des proches aidantes et nous souhaitons nous y attarder dans l'exploration de leur expérience face aux mesures sanitaires.

#### 3.5.1 Le travail cognitif

Le travail des proches aidantes est exigeant au point de vue de la gestion au quotidien. Martin et Saint-Charles (2001, p. 233) s'attardent à décrire ses composantes : organisation, planification, coordination des horaires et médiation entre les services qui, combinées, créent une charge mentale (Courcy *et al.*, 2016). La réussite du travail de care est loin d'être simple et facile.

Le concept de charge mentale a été décrit par Monique Haicault (2000). Elle parle du dédoublement, en des temps et des lieux différents, s'opérant pour les femmes salariées qui vivent « une double journée de travail » (p.83). Pour elles, la charge mentale est synonyme d'une gestion impossible qui incombe aux femmes qui doivent :

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

Cette gestion est telle qu'elle crée une véritable lourdeur, leur réussite étant toujours à un doigt de s'effondrer. Pour y parvenir, elles doivent faire preuve d'une grande discipline : quand elles sont au travail, elles réfléchissent à leurs tâches domestiques et vice-versa. Ces espaces sont inséparables pour ces femmes qui basculent d'un lieu à l'autre sans parvenir à s'y défaire (Haicault, 2000 ; Robert, 2019).

Le travail salarié et celui de la proche aidance ont chacun leur horaire, qui parfois s'accordent, et d'autres fois s'affrontent. La nature imprévisible et souvent urgente de la proche aidance bouscule les autres obligations, qui ne disparaissent pas pour autant et qui doivent être reprises, voire être rattrapées une fois le besoin assouvi. La charge mentale est inévitable dans le travail de care autant par la gestion des crises que par la nécessité de ne pas oublier la multitude de petits soins routiniers. La préoccupation envers la personne aidée fait partie de ce travail et l'absence physique de la personne aidée ne change pas la nécessité de gestion dans la prise en charge de ses soins (Cresson, 2006). Bref, l'organisation et la planification quotidienne créent cette charge mentale. Cela n'est pas sans conséquence : « où se perd le corps, où se tue la tête, à calculer l'incalculable, à rattraper sur du temps et avec du temps. » (Haicault, 2000, p.92) Les proches aidantes doivent être performantes dans leur travail, peu importe sa difficulté. De cette manière, la charge mentale est une part importante du travail cognitif.

Pourtant, il y a aussi des aspects décisionnels liés au travail de care. Dans la prise en charge des besoins, il faut parfois évaluer l'urgence et établir des priorités entre plusieurs besoins qui se

présentent et qui ne peuvent pas tous être réglés en même temps. Les proches aidantes effectuent un travail d'arbitrage en tranchant sur le besoin le plus urgent, mais aussi en se positionnant devant des situations arbitraires et qui auraient pu être résolues autrement. Il n'existe pas une seule bonne réponse dans l'évaluation des besoins. Les proches aidantes doivent aussi surveiller<sup>9</sup> la situation en tenant compte de plusieurs détails comme les petits symptômes (Cresson, 2006, p.12). Elles doivent aussi jongler entre le court terme et le long terme : prendre en compte les urgences sans oublier les conséquences à long terme. À cela s'ajoute le développement de compétences et la spécialisation de la maladie en cause ainsi que des traitements qui lui sont connus (ou non), qui est de plus en plus complexe à mesure que les technologies médicales évoluent. Tous ces aspects du travail de care exigent donc une rigueur mentale qui est largement non reconnue et qui ne pardonne pas en cas d'erreurs.

### 3.5.2 Le travail émotionnel

Le travail émotionnel est présenté par Hochschild (2013) dans son livre « The Managed Heart » (1983) et son influence est survenue jusque dans les théories du care et de la proche aidance. Elle argumente que nous contrôlons quotidiennement nos émotions d'après une régulation sociale et que cela ne se produit pas seulement lors d'évènements particuliers, mais constamment. Cette gestion est bien le fruit de la socialisation : les règles de sentiments sont dépendantes des époques et des groupes. Ainsi, la même situation sera analysée et travaillée différemment selon les règles apprises. Les facteurs de la personnalité sont en second plan par rapport à ce travail émotionnel : une personne plus ou moins émotive devra simplement plus ou moins travailler afin de se conformer aux règles de sentiment établies.

---

<sup>9</sup> Ce terme doit être compris comme la traduction anglaise du terme monitoring. On peut penser à la fonction d'un moniteur cardiaque qui surveille l'état de santé et dont l'objectif est de prévenir une dysfonction du cœur. La surveillance des proches aidantes est propre à cette définition : «Veiller sur quelqu'une, dont on a la garde, la responsabilité» (Larousse, s. d.).

Ce travail émotionnel s'effectue de plusieurs manières : en produisant des émotions initialement non ressenties ou au contraire en les freinant afin d'être en adéquation avec la situation. La clé est que l'action est consciente et que la volonté est « de changer le degré ou la qualité d'une émotion ou d'un sentiment » (p.32), ou encore de créer ou supprimer nos émotions initiales. En plus d'effectuer ce travail sur nos émotions, nous travaillons régulièrement sur la gestion émotionnelle des autres et cela est particulièrement vrai pour le travail de care. Rappelons que l'historique de filiation des proches aidantes crée un attachement émotionnel qui les place dans une position qualitativement différente de celle des professionnelles. Tout comme le travail domestique en général, le travail émotionnel doit lui aussi passer inaperçu afin d'être considéré comme réussi (Le Lay, 2006; Rolle, 2013 citées dans Cardoso, 2017). Le travail des émotions d'autrui a été analysé par Cardoso (2017) auprès d'intervenantes en violence conjugale. Elle constate que celles-ci développent une expertise du travail émotionnel, dans un contexte où les émotions fortes et intenses sont normales autant que la contradiction entre celles-ci. Les intervenantes doivent correctement évaluer la force et la nature de ces émotions complexes. Tout en gardant leur calme (habituellement afin d'ancrer la personne aidée), elles doivent analyser l'interaction afin d'intervenir correctement. Ce travail ne va pas de soi et il s'effectue couramment en opposition avec les valeurs, les opinions ou les émotions de l'aidante, qui ne peut pas s'imposer puisqu'au sein de cette relation d'aide, la personne aidée est autonome et elle décide son futur.

### 3.6 L'épistémologie des points de vue situés

Une préoccupation lors de l'élaboration de notre projet a été de participer à l'élaboration de savoirs féministes. Selon Reinharz (1992), cité dans Ollivier et Tremblay (2000), la recherche féministe porte un regard critique sur les connaissances préétablies, mais aussi sur le processus même de la recherche. De cette manière, nous souhaitons être fidèles à l'éthique féministe des points de vue situés, qui demande de prendre en compte la subjectivité et la spécificité des contextes puisque l'élaboration des savoirs se concentre sur une norme qui n'est pas universellement applicable. La subjectivité est ainsi inhérente au processus de recherche et la production de connaissance est grandement influencée par la place qu'occupe socialement la chercheuse. Cette posture



épistémologique implique que les contradictions sont normales et nécessaires justement parce que la réalité est complexe et nuancée (Harding, 1993, p.65). Il existe plusieurs positions également valides afin d'appréhender une situation. Cependant, toutes les positions ne sont pas également représentées dans le monde scientifique : les points de vue marginalisés sont souvent exclus. Ancrer notre point de vue à partir de la position des femmes proches aidantes permet d'étudier le travail de care d'une manière unique et de réduire le biais androcentrique que comporte souvent la recherche scientifique classique. C'est pourquoi nous avons interviewé des personnes s'identifiant comme femmes.

### 3.6.1 Un sujet plutôt qu'un objet d'étude : une critique de la neutralité en recherche

Sandra Harding (1993) précise une deuxième répercussion de l'approche des points de vue situés. Effectivement, la recherche empirique et positiviste considère que la chercheuse demeure détachée, extérieure à son objet d'étude. Cela est nécessaire afin de garantir l'objectivité de la chercheuse et ainsi s'assurer de ne pas fausser les résultats de recherche. Harding compare cette attitude de la chercheuse à l'incarnation d'un Dieu (God trick, p.57) : en prétendant transcender sa condition humaine, la chercheuse réussit à produire un savoir universel et fini. La théorie féministe des points de vue situés critique cette affirmation parce qu'il est impossible de se défaire de son contexte historique et social ni de ses valeurs et prétendre à l'universalité de la connaissance. Cela nécessite en fait d'ignorer nos privilèges. Puisque nous pensons que l'ignorance des privilégiés laisse les rapports de pouvoir intacts alors que notre position est de militer pour la reconnaissance du travail de care effectué par les proches aidantes, particulièrement durant la pandémie, nous sommes d'avis que l'objectivité maintiendra le statu quo et qu'elle n'est pas souhaitable. En tant que chercheuses féministes, nous souhaitons plutôt renverser l'idéologie dominante et dénoncer les conséquences de l'invisibilisation du travail de care. Bien que nous ne sommes pas proches aidantes et que ne nous vivons pas avec un handicap ou une proche dépendante, nous avons toutefois côtoyé des proches aidantes durant plusieurs années en tant que bénévole à la Maison Monbourquette et nous avons choisi ce sujet de recherche d'après notre expérience en tant que femme universitaire ayant entrepris des études féministes. Notre militantisme s'étend également à notre profession en tant que salariée en maison d'hébergement pour femmes victimes de violence conjugale. Nous avons

été une travailleuse du care professionnelle, ce qui a contribué à notre analyse critique de l'essentialisation de ce travail.

Nous pensons que l'épistémologie des points de vue situés permet de rendre compte de cette nécessaire subjectivité en recherche. En gardant cela en tête, la sphère académique facilite en général la réappropriation non désirée de l'expérience des participantes. Nous souhaitons que la portée de ce projet soit autant bénéfique pour les participantes que pour l'avancement des sciences. D'ailleurs, plusieurs participantes nous ont souligné qu'elles participaient au projet parce qu'elles souhaitaient que ce qu'elles vivent se sache et soit entendu par toutes. Dans le même ordre d'idée, une de nos participantes est proche aidante de son fils adulte plutôt que d'un proche plus âgé qu'elle. Elle a fait remarquer à plusieurs reprises que son expérience est évacuée de la proche aidance. En effet, dès que son enfant a eu plus de 18 ans, elle est socialement devenue invisible. Sa participation était plus que pertinente à notre projet et force est d'admettre que nous n'avions initialement pas pensé à cette configuration de la proche aidance.

La redéfinition du rapport entre la chercheuse et le sujet d'étude et plus particulièrement la relation avec les participantes apporte un autre souci, celui de la hiérarchie existante entre les deux. Admettre l'inhérente subjectivité du processus de recherche n'abolit pas cette hiérarchie entre la chercheuse et les participantes, ne serait-ce que par l'analyse des résultats et l'écriture de ce mémoire qui relève entièrement de la chercheuse. En concordance avec une démarche féministe, nous avons réfléchi aux manières de réduire la tension de ce rapport de force. Un premier élément de réponse est le partage des savoirs qui n'est pas l'unique possession de la chercheuse. Il est important pour nous d'être transparente, honnête et de fournir les ressources nécessaires au-delà du projet de recherche si le besoin est. Nous sommes redevables aux participantes de ce projet quant à l'expérience partagée et nous aspirons à diffuser nos résultats de recherche au sein des services que les proches aidantes utilisent et au sein de la population générale. Nous souhaitons faciliter l'accès à nos résultats pour les organismes touchant à la proche aidance. C'est pourquoi un pamphlet récapitulatif sera créé à la suite du projet. Ensuite, nous pensons que les participantes gagnent à se positionner par rapport à la littérature existante. Nous avons donc encouragé celles-ci lors des

entrevues à faire des liens et à nommer les incohérences entre ce qu'elles vivent et ce que les théories nous disent. Nous considérons que cela enrichit la littérature existante puisque les proches aidantes sont les mieux placées pour parler de proche aidance.

Finalement, Hennion et Vidal-Naquet (2015) parlent de l'engagement propre aux chercheuses qui font des enquêtes de terrain se rapportant au care: la proximité avec l'objet (le care) et le sujet d'analyse (l'aidante) rend l'engagement et la responsabilité concrète et inévitable. Effectivement, le travail réalisé par nos participantes ne nous laisse pas indifférentes ou neutres. Leur expérience témoigne d'une humanité qui gagne à être rejointe. Notre projet de recherche aura été long, mais la résilience et la bonté des personnes que nous avons rencontrées nous ont touchés. Nous considérons sans aucun doute que la proximité et l'attachement de la chercheuse a contribué à la richesse du projet de recherche.

### 3.6.2 Le privé est politique

Lorsqu'elle décrit les éléments d'une méthodologie féministe, Reinharz (1992) mentionne que celle-ci sollicite et encourage des changements sociaux et politiques suivant la production scientifique. Par sa démarche scientifique et son regard critique, la chercheuse féministe permet une prise de pouvoir sur les enjeux féministes sous-jacents par la production de savoirs. Elle devient : « un instrument d'action politique, capable d'influencer les politiques publiques » (Fonow et Cook, 1991 citées dans Ollivier et Tremblay, 2000, p.38) plutôt qu'une manière d'acquiescer à une vérité absolue. Notre projet de recherche s'inscrit dans cette lignée : en ayant une meilleure compréhension des conséquences de la pandémie sur le travail des proches aidantes, il est plus facile de militer pour une reconnaissance de ce travail. Notre hypothèse étant que durant le contexte de crise sanitaire, les conséquences de la non-reconnaissance de ce travail gratuit seront d'autant plus flagrantes. Nous considérons que le même processus est vrai de l'utilisation du dispositif et son adaptation à notre population : la multiplicité des productions scientifiques utilisant des méthodes adaptées à l'étude du travail domestique permet de nouveaux regards sur la réalité des femmes le réalisant.

### 3.6.3 L'engagement en recherche

Ensuite, Reinharz (1992) mentionne que la recherche féministe encourage l'engagement de la chercheuse, des participantes et du lectorat. En plus de la volonté de diffuser nos résultats dans la communauté, nous souhaitons réduire la distance entre chercheuse et participante. C'est pourquoi nous avons décidé d'utiliser une collecte de contenus médiatiques (méthode photovoix) combinée à des entrevues semi-dirigées, ce qui permet la co-interprétation des données (Benelli et Modak, 2010 ; Courcy *et al.*, 2016). Il en est ainsi parce que cette méthode crée un espace décisionnel pour les participantes qui choisissent ce qui est important à documenter et puis parce que nous demandons aux participantes d'élaborer elles-mêmes un sens au contenu qu'elles souhaitent nous partager (Benelli et Modak, 2010 ; Gauthier et Bourgeois, 2016).

## CHAPITRE III

### MÉTHODOLOGIE

Notre réflexion sur la méthodologie de ce projet s'est déployée sur de multiples fronts. Après nous être demandé comment inscrire notre projet de recherche dans une posture éthique et féministe, nous avons ensuite orchestré notre collecte de données. Nous avons opté pour des entrevues semi-dirigées et nous avons utilisé une méthode photovoix qui s'inspire du dispositif méthodologique de Courcy *et al.* (2016). Finalement, nous avons effectué une analyse thématique suivant les lignes directrices de Braun et Clarke (2006).

#### 4.1 Un dispositif méthodologique pour le travail de care

Comme mentionné précédemment, afin de saisir la richesse des situations vécues par les proches aidantes durant la première vague de la pandémie de la COVID-19, nous avons conduit des entrevues semi-dirigées en s'inspirant du dispositif méthodologique élaboré par Courcy *et al.* (2016). Nous avons donc intégré une collecte de contenus médiatiques à notre projet combiné à des entrevues semi-dirigées.

Cette collecte de contenus fait partie des méthodes de photovoix. Il s'agit d'une technique qui a été largement utilisée et adaptée depuis sa conceptualisation par Wang et Burris (1997, selon Sutton-Brown, 2014). Cette méthode de recherche utilise la prise de photo par les participantes afin de révéler des éléments difficilement accessibles par l'unique parole. Ainsi, les contenus médiatiques facilitent la collecte de données d'un point de vue situé et interne au phénomène (Sutton-Brown, 2014). Pourquoi instaurer une collecte de contenus médiatiques pour étudier le travail de care? Il a été soulevé (Benelli et Modak, 2010 ; Courcy *et al.*, 2016) que la nature du travail de care est difficilement reconnue en général, incluant celles qui le prodiguent. En effet, les travailleuses du

care non rémunéré ont tendance à ne pas réaliser qu'elles sont en train d'effectuer ce travail notamment parce qu'il est assimilé à du temps libre, à des actions qui vont tellement de soi qu'elles en deviennent inconscientes. La sollicitude est souvent motivée par l'amour de l'autre, et son assimilation au don ou à la vocation l'invisibilise et, de ce fait, rend difficile l'élaboration de savoir à ce sujet.

Ce qui retient notre attention du dispositif original est la manière dont ce dispositif permet de saisir de manière privilégiée le travail de care. Le travail de care implique des aspects émotionnels, cognitifs, moraux et éthiques qui ne sont pas relatés lorsque des questions sont posées à cet effet. Les entrevues classiques ne suffisent pas à explorer ces aspects puisque les questions tournent autour de la nature des tâches ménagères et de la fréquence hebdomadaire de l'accomplissement de ces tâches. Les participantes ont tendance à ne pas parler de ce qui entoure leur travail et de se limiter au concret (Courcy *et al.*, 2016, p.53). Analyser la quantité de temps que les proches aidantes travaillent laisse pour compte l'intensité de ce travail. De cette manière, l'action et la participation active des proches aidantes à cette collecte entre les entrevues leur permettent de se rendre compte qu'elles sont en train de réfléchir à la personne aidée ou qu'elles accomplissent une tâche en grande partie pour elle.

Nous avons donc procédé à trois entrevues auprès de nos participantes. L'objectif de la première entrevue était d'établir le portrait de l'aide. Par la suite, les participantes étaient invitées à documenter leur quotidien à l'aide de leur téléphone ou de leur tablette. Elles pouvaient prendre des photos, des vidéos des contenus audios. Elles pouvaient aussi prendre des notes ou tenir un journal de bord. Quelques participantes ont donc envoyé par courriel des notes décrivant leurs contenus médiatiques et une participante a partagé un document Word contenant ses réflexions de la semaine sur son travail de proche aidante parmi ses contenus médiatiques. Le nombre de contenus ainsi que leur nature était laissé à la discrétion des participantes.

Une semaine plus tard, une deuxième entrevue avait lieu et la quasi-totalité du temps était consacrée à la discussion du sens et du contexte autour des contenus médiatiques. Les participantes

choisissaient la nature et l'ordre de présentation des contenus. Des questions ont aussi été posées sur l'appréciation des participantes à la méthodologie. Nous avons opté pour la plus grande flexibilité possible compte tenu du contexte extraordinaire de la pandémie. Dans notre projet, la collecte de contenus médiatiques a été facultative puisque dans le contexte de confinement, les formes de l'aide varient et que certaines aidantes ne pouvaient plus visiter leur proche à la suite de l'interdiction des visites en RPA. Pour pallier cette décision, nous avons misé sur trois entrevues à une semaine d'intervalle entre celles-ci puisque la crise sociale semblait incertaine et imprévisible. L'actualité changeait rapidement et les participantes nous ont nommées que la troisième entrevue permettait de répondre à des questions soulevées aux entrevues précédentes. Les participantes avaient deux opportunités plutôt qu'une pour amasser des contenus entre les entrevues si elles le souhaitaient. Cela s'est révélé positif pour les participantes qui ont utilisé la deuxième entrevue pour tester leurs contenus. Lors de la troisième entrevue, nous avons senti une plus grande aisance au sujet de la collecte de contenus. Finalement, la grande majorité des participantes<sup>10</sup> ont amassé des contenus à un moment du processus et ont apprécié la tenue de trois entretiens plutôt que de deux. Les contenus ont servi à la discussion lors des entrevues puis ils étaient ensuite détruits puisque l'analyse subséquente concernait uniquement le discours et la co-construction de sens autour des contenus.

#### 4.2 Collecte de données : recrutement, critères d'admissibilité et entrevues

Avant de débiter notre collecte de données, nous avons élaboré nos critères d'admissibilité et nos méthodes de recrutement. Il semble toutefois inévitable de mettre en contexte comment notre méthodologie a dû être rapidement modifiée à la suite de l'annonce gouvernementale du confinement le 13 mars 2020.

---

<sup>10</sup> Six participantes ont amassé des contenus pour les deux rencontres et quatre participantes ont amassé des contenus pour la dernière rencontre.

### 4.3 Changements avec la pandémie

À la suite de l'annonce de l'urgence sanitaire au Québec, une demande de modification a été soumise et acceptée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CERPE). Le recrutement était déjà en cours dans les organismes communautaires ciblés, mais il était devenu plus difficile compte tenu de l'incertitude des prochaines semaines. Nous avons procédé à plusieurs changements : les critères d'admissibilité ont été élargis afin d'inclure la réalité des proches aidantes en général, alors que le sujet initial concernait les proches aidantes confrontées à une demande d'aide médicale à mourir. L'objet de recherche s'est adapté afin que les proches aidantes puissent me parler de leur réalité et de ce qu'elles vivent à l'annonce de cette crise sociale. Nous avons ensuite mis en place une formule moins structurée dans le cadre de mes entrevues en vue de s'ajuster à l'incertitude des temps à venir. Dans un contexte incertain et qui risquait de changer sans préavis, nous souhaitons offrir plus de flexibilité aux participantes tout en intégrant des mesures de distanciation sociale. Ainsi, les entrevues ont toutes été conduites en vidéoconférence. Nous avons offert des disponibilités le jour, le soir et la fin de semaine. Toutes les participantes ont pu nous contacter directement et la rencontre d'admissibilité a été faite par téléphone, tel que prévu. Cette décision fut nécessaire bien qu'elle comporte d'autres enjeux : la confidentialité, d'abord, puisque les entrevues ont été faites à leur domicile. Puisque tous les services ont été arrêtés du jour au lendemain, il était impossible pour les participantes habitant avec la personne aidée de conduire les entretiens en son absence. Des stratégies ont toutefois été adoptées, par exemple de fermer la porte lors des entrevues ou encore s'installer à un étage différent de la personne aidée. La réalité des entrevues a toutefois été représentative de la réalité du confinement où les frontières entre le travail d'aidante, de professionnelle et de mère s'affaissent. Une participante nous a aussi rapporté que l'entrevue en vidéoconférence était plus drainante puisque nous ne nous regardions jamais dans les yeux. Discuter des contenus médiatiques et, plus largement, la technologie ont posé certains défis techniques : à presque chaque entrevue, il y avait un problème technique soit avec le son, l'image, le réseau ou le logiciel de vidéoconférence. De plus, plusieurs participantes se sentaient moins à l'aise avec la technologie, surtout lorsque venait le temps de concilier les contenus médiatiques et la vidéoconférence. Les participantes ne regardaient pas toujours le contenu



médiatique qui était discuté. En revanche, la vidéoconférence a permis de diminuer la charge de temps pour les participantes puisqu'elles n'ont pas eu à se déplacer dans un local. Les entrevues et la participation au projet de recherche semblent avoir été un espace pour se raccrocher et pour parler de ce que les mesures sanitaires changeaient ou non dans leur quotidien à un moment où le réseau social était difficilement accessible. Somme toute, nous considérons que le lieu des entrevues a permis la confidentialité et le bien-être des participantes.

#### 4.4 Critères d'admissibilité

La participation s'est basée sur plusieurs critères d'admissibilité afin de cibler une réalité spécifique : celle de la proche aidance vécue par les femmes à l'annonce de la pandémie de la COVID-19. Notre premier critère d'inclusion est d'être proche aidante d'une adulte. La plupart des participantes s'occupaient de leur conjoint ou leur parent, alors qu'une participante s'occupait de son fils de 57 ans. Nous avons ciblé des proches aidantes qui l'étaient depuis plusieurs semaines et la totalité des participantes s'occupait de leur proche depuis plus d'un an. Notre définition de la proche aidance est volontairement large puisque nous considérons que les aidantes ne sont pas nécessairement des membres de la famille. À ces critères s'arriment plusieurs critères d'exclusions. Nous avons limité la participation aux personnes qui habitent au Québec, d'abord pour des raisons logistiques et parce que lors de la première vague, les mesures étaient les mêmes dans toute la province. Ensuite, nous avons exclu les fournisseuses de soins rémunérées puisque les professionnelles de la santé effectuent un travail de care qui s'élabore de manière différente. Nous avons aussi exclu les personnes qui ne parlent pas français ou anglais parce que nous n'avons pas de financement pour des interprètes. Le recrutement a aussi été fait sur les réseaux sociaux, donc nous n'avons pas accepté les amies ou membre de la famille de la chercheuse qui représentent un conflit d'intérêt. Ensuite, nous avons exclu les personnes de moins de 18 ans puisque les participantes doivent consentir de manière libre et éclairée à l'ensemble du projet de recherche. Finalement, nous avons décidé d'inclure les personnes endeuillées dans notre projet de recherche, si le décès est survenu dans le cadre de la pandémie. Effectivement, une participante nous a contactées au début de la pandémie en avril 2020, mais elle n'a pas donné suite avant quelques

mois puisque sa situation de proche aidance était trop lourde. Elle nous a recontactées au mois de juillet après le décès de la personne aidée et les entrevues se sont déroulées à cette période. Nous avons adapté le nombre d'entrevues et nous avons discuté de son expérience en rétrospection.

#### 4.4.1 Recrutement

Nous avons recruté les participantes de plusieurs manières. Nous avons créé une affiche expliquant les grandes lignes de notre projet que nous avons distribuée au sein de divers organismes communautaires rejoignant de près ou de loin la population ciblée. Nous avons d'abord misé sur les organismes montréalais, puis nous avons contacté les organismes de la Rive-Sud et de la Rive-Nord. Puisque le recrutement était en cours à l'annonce des mesures d'urgence, nous avons avisé les organismes avec lesquels nous étions déjà en contact des modifications de notre projet. Cinq participantes ont été recrutées de cette manière, dans un organisme à Boucherville. Une participante a été mise au courant du projet parce qu'elle connaît une bénévole à l'organisme qui à son tour en a parlé à son amie qui a aussi participé à la recherche. Nous avons aussi publié notre appel à participation sur les réseaux sociaux (Facebook et Twitter) sur des groupes d'entraide et sur le mur de la chercheuse. Nous avons recruté trois participantes de cette manière. Au total, dix proches aidantes ont participé au projet de recherche.

Nous avons clos le recrutement afin de faire concorder les rencontres avec un moment circonscrit de la pandémie, qui deviendrait plus tard la première vague de cas au Québec. Nous avons estimé que l'atteinte d'une saturation théorique aurait lieu autour d'une dizaine de participantes (Gauthier et Bourgeois, 2016). Il s'avère que de nouveaux concepts étaient abordés à chaque entrevue et que certains sujets ont été rapportés par plusieurs participantes, voire la totalité. Nous pensons donc que nous étions près de la saturation théorique.

Finalement, notre projet permet d'obtenir un regard propre à la première vague de la pandémie de la COVID-19. En effet, ce que nous ont rapporté les participantes a peut-être changé depuis puisque les mesures sanitaires à lors de la deuxième vague et de la troisième vague ont été différentes. Et la situation peut toujours changer puisque la pandémie et l'état d'urgence sanitaire sont toujours

présents. Quels sont les impacts du couvre-feu instauré en décembre 2020? Et qu'est-ce qui a changé depuis que les proches aidantes sont autorisées à visiter leurs proches en RPA et à domicile? Comment l'incertitude et la durée dans le temps sont vécues plus d'un an plus tard?

#### 4.4.2 Entrevues

L'enquête s'est déroulée en trois entrevues d'environ 1h30 réparties sur trois semaines. La première entrevue a permis d'approfondir le contexte de l'aide alors que la deuxième et la troisième ont servi à discuter des contenus médiatiques envoyés par les participantes entre les rencontres. Les contenus concernaient tout ce que la participante a accompli quotidiennement pour la personne aidée, et portaient attention aux changements que la pandémie a apportés sans toutefois s'y limiter puisque l'absence de changements est aussi révélatrice. Lorsqu'il n'y avait pas de contenus, nous avons discuté des tâches accomplies et des événements clés survenus durant la semaine. Plus précisément, les questions de la première entrevue ont été liées à des questions démographiques telles que l'âge et la filiation avec la personne aidée. Nous avons ensuite posé des questions sur le travail habituel de proche aidante et les possibles modifications apportées par la pandémie. Nous avons aussi abordé les notions d'autonomie, de dépendance et de dignité au sein de la relation d'aide. La durée des entrevues a varié selon ce que la participante avait à dire. Nous avons suivi une grille d'entrevue (Annexe C) sans nous y restreindre. Les questions d'entrevue ne suivaient pas nécessairement suivi l'ordre de la grille afin de privilégier le développement du sens construit par la participante et d'éviter de s'en distancier. Lorsque c'était pertinent, nous avons approfondi la situation que nous rapportait la participante. Par exemple, nous avons remarqué au cours de nos entretiens que nos questions n'étaient pas adaptées lorsque la participante n'avait pas amassé de contenu médiatique. Nous pensions avoir élaboré une grille d'entrevue suffisamment malléable, mais nous avons finalement créé des questions additionnelles à partir de notre définition des types d'aides accomplies par les proches aidantes. Nous avons aussi observé qu'il était plus difficile de répondre aux questions lorsque les proches aidantes étaient soudainement coupées de leur proche habitant en RPA.

#### 4.5 Les considérations éthiques

Puisque notre recherche s'effectue auprès d'êtres humains, nous avons complété une demande éthique au CERPE de l'UQAM. Cette démarche a permis de s'assurer que les diverses considérations éthiques du projet étaient adéquates et que les ajustements suivant le début de la pandémie n'ont rien compromis.

Nous sommes conscientes que la population que nous souhaitons interroger peut vivre une lourdeur liée à la proche aidance. Il s'avère que le rôle de proche aidante est certes valorisant, mais qu'il peut aussi être chargé et complexe. De plus, l'annonce de l'urgence sanitaire et les conséquences de la pandémie sont aussi multiples et peuvent ajouter un stress. Il est donc essentiel en tant que chercheuse de faire preuve de diplomatie et de respect lors du processus de recrutement et tout au long des entrevues. Nous avons offert des ressources afin de soutenir les participantes et nous avons partagé les documents gouvernementaux abordant des stratégies pour prendre soin de soi durant la pandémie.

Afin de m'assurer du consentement libre et éclairé des participantes, un formulaire de consentement (Annexe D) a été signé avant de participer à la recherche. Puisque notre recherche propose une collecte de contenus médiatiques, nous avons évalué pour chacune des participantes la nécessité de remplir un formulaire de consentement pour la personne aidée. Lorsqu'il y avait une possibilité de l'identifier, nous avons demandé son consentement. Dans les situations où la participante ne pouvait plus avoir de contact avec la personne aidée habitant dans une RPA, nous avons seulement demandé le consentement de la participante. D'autres situations n'ont pas permis à la personne aidée de signer un formulaire et nous avons alors convenu que les contenus ne devaient pas montrer la personne aidée. Cela ne s'est pas révélé problématique puisque les participantes ont illustré la plupart de leurs tâches par des objets emblématiques ou des représentations. Par exemple, Sophie a évalué que l'avancement de la MA de son conjoint ne permet pas l'explication du formulaire de consentement. Un exemple de contenu médiatique

qu'elle nous a montré est la photo de la porte de son bureau qui est fermée. Elle nous a expliqué que cela représentait la confidentialité nouvelle dans la relation et le secret.

#### 4.6 Analyse

Nous avons analysé le contenu des rencontres de manière qualitative. Plus précisément, nous avons effectué une analyse thématique selon les lignes directrices de Braun et Clark (2006). Les autrices proposent six étapes : la familiarisation avec le corpus, la création de codes, la recherche de thèmes et leur révision, la nomination des thèmes et l'écriture finale. Nous avons d'abord retranscrit le contenu audio des entrevues à l'aide du logiciel gratuit en ligne Otranscribe. Nous avons ensuite lu une première fois les verbatims afin de les annoter et de nous donner une vue d'ensemble. Cela a permis de nous familiariser avec les données. Certains thèmes ont semblé récurrents et d'autres nous ont davantage marqué. Par la suite, nous avons généré la première version de nos codes, à l'aide du logiciel NVivo. Nous avons ressorti chacune des idées exprimées par les participantes. Au fur et à mesure que les codes se sont accumulés, nous avons commencé à les regrouper et former des catégories. Nous avons combiné les méthodes inductives et déductives lors du regroupement de ces premiers codes en catégories, c'est-à-dire que nous avons tenu compte de la pertinence des thèmes en lien avec notre cadre théorique, tout en laissant les données nous parler. Les catégories ont continué à être peaufinées au fur et à mesure de la création des codes et bien après puisqu'après. Nous avons donc déplacé les codes, créé et fusionné les catégories, parfois en modifiant leurs noms, pour arriver à cerner nos principaux thèmes. Nous avons ainsi été en mesure de faire ressortir les composantes émotionnelles, cognitives et éthiques du travail de care à la lumière des mesures sanitaires. Cela nous a aussi permis de tirer nos deux principales conclusions : la pandémie a exacerbé ou accéléré les problèmes liés à la non-reconnaissance sociale du travail de care. Deuxièmement, la gestion de cette crise sociale a contraint les participantes et leur proche à des mesures sanitaires inadaptées.

## 4.7 Description des participantes

### 4.7.1 Parcours individuels

Les noms des participantes sont fictifs afin de garantir leur anonymat. Nous pensons que la présentation des participantes rendra compte de manière plus juste de la richesse de leurs expériences.

Arielle travaille à temps partiel dans un organisme communautaire. À 43 ans, elle est maman de trois enfants et conjointe. Elle s'occupait en même temps de sa mère qui est décédée le 12 mai 2020. Elle était l'aidante principale de sa mère, bien que son frère l'ait épaulée pour certaines démarches administratives ainsi qu'après son hospitalisation pour une chute et une fracture des hanches. Sa mère avait la MA et un cancer a été diagnostiqué durant le confinement. Elle a fêté ses 78 ans quelques jours avant le début du confinement, à la mi-mars. Elle habitait dans une résidence privée depuis trois ans, dans un appartement pour personnes autonomes. Le parcours d'Arielle s'est déroulé un peu malgré elle. Elle n'a pas choisi sa position, elle ne pensait pas que cela impliquerait autant et la toile de services qu'elle a tenté de tisser pour s'assurer du bien-être de sa mère a été difficile à instaurer, voire impossible. Lorsqu'elle s'est vue interdire de voir sa mère à l'annonce du confinement, celle-ci s'est retrouvée très vulnérable. Malgré ce qu'en disait sa mère, c'est Arielle qui s'occupait majoritairement de l'alimentation de sa mère et, après deux mois, celle-ci a été hospitalisée d'urgence vu son état de santé. À cause des mesures sanitaires, Arielle et son frère ont seulement pu voir leur mère une heure seulement et celle-ci est décédée seule, trois semaines plus tard.

Diane est à la retraite et elle s'occupe de sa mère de 95 ans avec l'aide d'une de ses sœurs. Dès les petites heures du matin, elle ne perd pas son temps : adepte de marche, de vélo, de patin, de raquette et membre d'une chorale et d'un théâtre amateur, elle s'occupe aussi de ses trois petits enfants de façon hebdomadaire. Sa mère n'a pas de diagnostic, mais avec son âge, elle vit une certaine dépendance due au déclin de son corps : dégénérescence maculaire, problèmes d'audition, perte de la motricité fine, utilisation d'une marchette pour se déplacer, etc. Sa mère habite dans une

résidence privée, dans la section semi-autonome depuis quatre ans. Depuis l'arrivée de sa mère en résidence, Diane a constaté une diminution des services et un roulement de personnel impressionnant. Elle en observe les conséquences sur les soins prodigués à sa mère et considère qu'il n'y aura pas de réels changements tant que les professionnelles du care n'auront pas des conditions de travail décentes.

Delphine est semi-retraîtée. Elle habite avec son conjoint de 57 ans qui a été diagnostiqué un syndrome carcinoïde à l'intestin il y a cinq ans. À 56 ans, elle est l'aidante principale. Delphine a été proche aidante une grande partie de sa vie puisque son premier mari est décédé d'un cancer lui aussi en 1991 et qu'elle a toujours été présente pour sa mère veuve. Le travail de care fait partie intégrante de son identité puisqu'elle a aussi élevé ses enfants et qu'elle est massothérapeute de formation. Elle prend soin de son mari par amour et parce qu'il aurait fait la même chose si les rôles avaient été inversés. Son parcours de vie lui permet d'affronter les épreuves avec résilience et elle préfère apprécier les bons moments plutôt que d'appréhender le pire. Elle sait cependant diriger ses énergies et choisir ses combats, elle a notamment écrit à la ministre McCann au début du confinement en espérant faire entendre l'urgence et les conséquences des mesures sanitaires pour les personnes atteintes de cancer.

Éléanore est une femme de 60 ans à la retraite et bien active. Entre le club de vélo, la marche, l'ornithologie et la photo, elle est l'aidante principale de sa mère de 86 ans qui a quelques problèmes de santé comme le diabète et des séquelles liées à un arrêt vasculaire cérébral (AVC.) Le plus apparent est la perte de mobilité et quelques difficultés de la motricité fine. Cela ne l'empêche pas d'être active intellectuellement, du casse-tête à la lecture, et d'habiter seule dans un appartement. Elle s'occupe de l'organisation de son quotidien alors qu'Éléanore l'aide surtout pour accomplir tout ce qui demande plus de mouvements puisque sa mère se déplace en marchette. Souvent en train de jongler entre deux positions, Éléanore se décrit comme une fille poule et considère en même temps que pour bien faire son travail d'aidante, il est important de ne pas infantiliser sa mère.

Éloïse est retraitée, mais aussi étudiante à l'université. Elle a terminé son certificat en gérontologie peu avant nos entretiens et se prépare déjà à un nouveau certificat. Elle habite avec sa mère – 86 ans – depuis trois ans dans une colocation somme toute épanouissante, où la réciprocité cohabite avec la dépendance. Éloïse est l'aidante principale de sa mère, qui n'a pas de diagnostic précis, mais dont l'âge impose certaines pertes cognitives dont la mémoire à court terme et la perception temporelle. Sa mère et elle s'occupent du jardin dans la cour arrière de la maison qui n'a plus de gazon depuis plus de 20 ans. C'est un loisir qui les a toujours rassemblées et cela est encore vrai depuis que la relation d'aide s'est installée. Éloïse aime voyager. C'est habituellement à ce moment-là que ses frères prennent le relais de l'aide pour quelques semaines. Érudite par ses connaissances théoriques et usant d'une patience qu'elle nomme être importante pour valoriser le rythme de sa mère et pour bien accomplir son travail de proche aidante, Éloïse est prête à affronter les quelques conséquences de la pandémie sur leur quotidien.

Nadège, 43 ans, travaille à temps plein dans un organisme à but non lucratif. Elle est l'aidante principale de sa mère qui a divers problèmes de santé liés à l'insuffisance rénale et à l'insuffisance cardiaque. En 2018, un AVC a porté un gros coup à sa santé. Depuis, sa mère va mieux même si elle a été hospitalisée six fois cette année seulement. Elle a acheté un duplex il y a trois ans afin de se rapprocher de sa mère qui habite en bas. Malgré les avantages, cela crée inévitablement un stress financier qui ne lui permet pas de réduire ses heures de travail. Bien qu'elle et son conjoint essaient d'avoir un des enfants, la question se pose : dans le climat actuel, comment arriverait-elle à conjuguer son rôle d'aidante, d'amoureuse et de conjointe avec celui de maman? La charge de son rôle d'aidante est ainsi grande, d'autant plus que la dégradation de l'état de santé de sa mère de 76 ans n'était pas prévue et que son frère et sa sœur n'apportent aucunement l'aide escomptée. Cela dit, si l'implication physique et émotionnelle de Nadège est importante, elle ne pourrait pas faire autrement : il en va du respect de la volonté de sa mère et de ses propres valeurs. Nadège garde le sens de l'humour et le lien de proximité qu'elle partage avec sa mère en vaut le coup.

Roxane a 51 ans et elle est en congé maladie de son travail à temps plein parce qu'elle a le cancer du sein. Elle est l'aidante principale de sa mère atteinte de la MA. À 75 ans, sa mère habite dans



une résidence privée section semi-autonome. Avant cela, celle-ci a habité une dizaine d'années dans une maison multigénérationnelle avec Roxane, son conjoint et ses deux enfants. Roxane a développé plusieurs stratégies afin d'offrir le meilleur d'elle-même dans les soins et la sollicitude envers sa mère. Elle participe à des cafés pour les aidantes qui ont rendu visible la difficulté de ne pas partir en courant chaque fois que sa mère l'appelle et qu'elle ne va pas bien. Dans cet apprentissage d'une capacité, voire d'une nécessité à mettre ses limites, elle a décidé de dissimuler à sa mère son cancer pour la protéger, mais aussi se protéger de ce qu'implique de devoir répéter et répéter puis revivre l'annonce de son diagnostic à une personne qu'elle aime et qui aura oublié la nouvelle à leur prochaine rencontre. La pandémie a d'ailleurs été révélatrice de l'avancement de la maladie puisque, après deux mois, sa mère ne comprend toujours pas le confinement ni le contexte l'entourant.

Rafaëlle travaille amplement. Elle travaille à temps plein pour le ministère des Transports et elle est chargée de cours une fois par année dans une université québécoise. Elle s'implique aussi beaucoup bénévolement à la Croix-Rouge. À 41 ans, elle est maman de trois enfants, conjointe et aussi fille unique de sa mère de 74 ans dont elle est l'aidante principale. Celle-ci est maintenant dans la phase avancée de la MA et habite depuis plusieurs années dans une résidence privée, présentement dans l'aile non autonome. Pour Rafaëlle, les mesures de confinement se sont traduites par une coupure complète avec sa mère : celle-ci ne parle plus vraiment, elle ne sait plus utiliser un téléphone ou internet. La préoccupation, le souci et l'impuissance autant que la force d'agir caractérisent son confinement. Rafaëlle a donc décidé, par responsabilité sociale, de s'engager pour aider les préposées aux bénéficiaires. Peut-être aussi un peu par espoir de pouvoir croiser sa mère en aidant des personnes âgées en tant que professionnelle, parce qu'elle ne peut pas aider en tant que fille.

Sophie est à la retraite. Elle est l'aidante principale de son conjoint de 65 ans atteint de la MA avec une composante fronto-temporale ainsi que de la leucémie lymphoïde chronique (LLC), ce qui est un type de cancer. La gériatre préfère de son côté parler de la démence fronto-temporale précoce. La complexité du titre de la maladie annonce peut-être la complexité d'être chargée des soins d'une

personne qu'on aime depuis plus de 20 ans. Les questionnements à savoir comment valoriser les sphères où la personne aidée est encore autonome tout en trouvant la stratégie adaptée à chaque épisode quotidien où son conjoint n'est plus autonome, voire dangereux, sont présents à chaque moment de la relation. La planification, l'organisation et la réflexion sont donc les principales armes que Sophie a dégainées pour combattre la maladie. L'arrêt des services depuis le début de l'urgence sanitaire signifie l'arrêt du soutien qu'elle obtenait au centre de jour de la SA et du répit à domicile qu'elle venait de commencer. Elle a dû prendre une décision difficile et émotionnelle durant sa participation à la recherche en homologuant le mandat d'inaptitude de son conjoint.

Thérésa est à la retraite. Elle est l'aidante principale de son fils atteint de paralysie cérébrale à la naissance. Ayant plus de 70 ans, Thérésa a été catégorisée comme aînée par les mesures de confinement mises en place en mars et, de son côté, son fils de 57 ans s'est converti au télétravail. Le combat de Thérésa pour que les droits de son fils soient respectés ne date pas d'hier. À première vue, une succession d'insultes, de menaces et de discriminations constitue leur quotidien. Mais ces violences ne définissent pas leurs parcours et la résilience de Thérésa n'a d'égale que son expertise de la proche aidance. Son parcours témoigne d'une grande invisibilisation sociale : s'occuper d'un enfant handicapé de plus de 18 ans, cela n'existe pas selon les ressources disponibles. Au point qu'avant de s'effondrer il y a quelques années, elle s'est rendue à l'urgence psychosociale en tant qu'aînée en détresse puisqu'on refusait de l'aider en tant que proche aidante. Elle a dû insister pour obtenir des services puisque les professionnelles lui ont alors reproché que ce n'était pas la bonne manière de faire. Cet événement n'est que la pointe de l'iceberg...

#### 4.7.2 Globalité de l'échantillon

Ainsi, le portrait de toutes ces femmes proches aidantes comprend pour la plupart des filles s'occupant de leur mère. Delphine et Sophie s'occupent pour leur part de leur conjoint et Thérésa s'occupe de son fils. Elles s'occupent toutes d'une personne relativement âgée, peu importe le lien de filiation.

Trois participantes s'occupent de la personne aidée qui est devenue dépendante principalement à cause des pertes liées à l'âge, parfois combinées aux séquelles d'un AVC dans le cas d'Éléanore ou de pertes de la mémoire pour d'Éloïse. Quatre participantes s'occupent d'une personne souffrant principalement de la MA. Dans le cas de Sophie s'ajoute une composante fronto-temporale et la leucémie alors que, dans la situation d'Arielle, une fracture de la hanche et un cancer qui ont contribué à la dégringolade rapide de l'état de santé. Pour trois participantes, les limitations sont majoritairement physiques. Le conjoint de Delphine est atteint d'un cancer et les traitements comme la chimiothérapie amènent leur lot de symptômes physiques. La mère de Nadège doit aller trois fois par semaine à l'hôpital pour de l'hémodialyse afin de pallier l'insuffisance rénale et cardiaque. Le fils de Thérèse vit avec les séquelles de la paralysie cérébrale qui affectent surtout sa motricité fine et son équilibre.

Trois participantes habitent avec la personne aidée alors que deux participantes y sont voisines. Même si les autres participantes n'habitent pas avec la personne aidée, elles lui rendent visite à en temps normal plus d'une fois par semaine, dans certains cas presque à tous les jours. Elles habitent toutes dans la même ville ou une ville voisine. Delphine et Rafaëlle habitent en région, Nadège habite à Montréal et les autres participantes habitent sur la Rive-Sud de Montréal.

Finalement, le portrait des rôles à concilier est varié. Nadège et Rafaëlle travaillent à temps plein (souvent plus) et Delphine, ainsi qu'Arielle, travaillent à temps partiel. Cinq participantes sont à la retraite alors que Roxanne est en congé maladie, son retour étant prévu peu de temps après la fin des entrevues. Diane s'occupe de ses petits-enfants deux jours par semaine depuis le confinement pour aider son fils, alors que Roxanne, Arielle et Rafaëlle sont aussi mamans d'enfants ou d'adolescents. Sophie, Thérèse, Diane et Éléanore semblent pour leur part bien impliquées dans diverses associations, auprès de leurs proches ou dans des clubs de loisirs.

La diversité ethnique et queer n'est pas représentée dans cette recherche. Il semble y avoir un peu de diversité du point de vue de la classe sociale bien que l'échantillon semble majoritairement provenir de la classe moyenne francophone.

Tableau 3.1 : Situation des participantes

	Âge de l'aidante	Âge de la personne aidée	Lien de filiation : La personne aidée est...	Habitent sous le même toit	Détails de la perte d'autonomie
<b>Diane</b>	67	95	Mère	Non	Âge
<b>Delphine</b>	56	57	Conjoint	Oui	Cancer
<b>Éléonore</b>	60	86	Mère	Non	Âge & cons. AVC
<b>Eloïse</b>	64	88	Mère	Oui	Âge, pertes cognitives
<b>Nadège</b>	43	76	Mère	Voisines	Insuffisance rénale & cons. crise cardiaque
<b>Roxane</b>	51	75	Mère	Non	Alzheimer
<b>Rafaëlle</b>	41	74	Mère	Non	Alzheimer
<b>Sophie</b>	-	65	Conjoint	Oui	Alzheimer & LLC
<b>Thérésa</b>	72	57	Fils	Voisines	Paralysie cérébrale
<b>Arielle</b>	43	78	Mère	Non	Alzheimer & cancer

## CHAPITRE IV

### RÉSULTATS : QU'EST-CE QUE LA PANDÉMIE A CHANGÉ?

L'annonce de l'urgence sanitaire a marqué le début de mesures spéciales pour la population. Avant tout, nous avons écrits quelques mots sur le travail de care avant la pandémie afin de mettre en relief ce qui n'a pas changé à l'annonce de l'urgence sanitaire. Ensuite, nous avons divisé les mesures sanitaires en trois ensembles afin de mieux cerner leurs conséquences dans le travail de care des proches aidantes. Premièrement, les mesures visant le confinement regroupent l'interdiction d'entrer dans les milieux de vie comme les RPA ainsi que l'interdiction pour leurs résidentes de quitter leur milieu de vie. Nous incluons ensuite les mesures visant le confinement de la population générale : l'interdiction des rassemblements, l'autoconfinement de la population de 70 ans et plus, la recommandation au télétravail et l'interdiction de visiter les milieux de soins. Deuxièmement, nous avons rassemblé les mesures visant la fermeture des lieux publics jugés non essentiels. Les lieux de loisirs, les centres commerciaux, les écoles et les garderies ont fermé alors que les organismes communautaires, les services privés et certains traitements face à face réduisent leur accessibilité. Troisièmement, nous avons regroupé ce qui influence plus globalement les habitudes de vie, les interactions sociales ou des mesures au caractère dispersé. Nous avons ici inclus la mise en place des gestes barrières, le premier déconfinement en mai 2020 et l'atmosphère négative générale entourant cette crise sociale. À chacune des mesures, nous discutons des conséquences sur les dimensions du travail de care des proches aidantes en ayant à l'œil les aspects émotionnels et cognitifs du travail.

#### 5.1 Le travail de care avant la pandémie

Les participantes nous ont parlé de leur travail en général afin de mieux comparer leurs expériences au regard de la pandémie. Nous souhaitons donc aborder deux aspects dominants du travail de care

qui a été décrit par nos participantes. Il en est ressorti la manière spécifique dont les proches aidantes répondent aux besoins de la personne aidée, puis la manière dont les proches aidantes inscrivent leur position en tant que responsables de la personne aidée et des prises de décisions.

### 5.1.1 Faire plus que le minimum

Nous avons observé que nos participantes s'occupaient rarement des traitements médicaux. Effectivement, ces tâches étaient habituellement remises aux professionnelles de la santé et effectuées ponctuellement par les aidantes. Nous avons mentionné les infirmières à domicile qui se sont déplacées chez Delphine pour l'injection d'un médicament ou chez Sophie pour des prises de sang. Le type de maladie ou dépendance semble avoir contribué à cette dynamique, par exemple lorsque la personne aidée est atteinte de la MA. Nous avons cependant remarqué qu'une grande partie des soins effectués visent à augmenter le confort de la personne aidée, lui faire plaisir ou la faire sentir importante et aimée. Cet extrait d'Arielle est représentatif de cette volonté à faire plus que le minimum :

C'était sec aussi à l'hôpital, elle avait toujours les lèvres gercées. Elle avait besoin d'un baume à lèvres...c'est banal, mais quand même. C'est le genre d'affaires qui fait la différence [...]. Elle ne serait pas morte sans baume à lèvres, mais...

Lorsque sa mère a été hospitalisée à la suite de sa chute et de la fracture de ses hanches, les traitements médicaux étaient fournis par le personnel de l'hôpital. Arielle allait tout de même la visiter tous les jours. Cet aspect du travail de care est d'autant plus visible lorsque les traitements professionnels sont donnés sans considération pour le confort ou le respect de la personne aidée. Nous avons mentionné que Diane a eu de mauvaises expériences auprès de la RPA de sa mère parce que les soins sont parfois de mauvaise qualité, comme témoigne cet extrait :

Le personnel infirmier est formé pour donner des soins dans des contextes à mon avis inadéquats. Par exemple, mettre des gouttes dans les yeux à l'heure du repas. Ça brouille les yeux, ce n'est pas plaisant. Pourquoi est-ce qu'on les donne là, à mon avis? Parce que la personne est [déjà] là. [Le personnel infirmier] n'a pas besoin d'aller au troisième ou au quatrième étage. De monter, descendre. [Ma mère] est captive [à la cafétéria]

Lorsque l'objectif est uniquement le traitement physique, sans égards au confort et au respect de la personne, la personne aidée n'en meurt pas pour reprendre Arielle, mais la qualité du soin en souffre. Ainsi, ce que les participantes nous ont relaté, c'est que s'assurer faire plus que le minimum au-delà du strict traitement constitue une tâche à part entière.

Les participantes nous ont parlé d'une autre facette liée à vouloir faire plus que le minimum en matière de soins fournis. Nos résultats mettent en relief que le travail de care accompli par les proches aidantes privilégie la personnalité et le parcours de vie de la personne aidée. Puisque l'aidante a un lien de filiation avec la personne aidée, son travail de care, pour être bien accompli, doit tenir compte de la personne aidée en tant que personne. Nadège par exemple se rappelle quand sa mère ne pouvait plus faire son propre lit à cause de son état physique. Même si sa mère lui a dit qu'elle n'avait pas à s'en occuper, Nadège connaît sa mère et ses habitudes. Elle sait notamment que sa mère a fait son lit tous les matins, toute sa vie. En plus de montrer la subjectivité et la communication qui n'est pas toujours dite dans la relation d'aide, cet exemple montre une facette du soin qui est spécifique à la proche aidance : la volonté de respecter la personne aidée en tenant compte de la personne qui n'a pas toujours été dépendante.

Afin de servir cet objectif, les participantes vont parfois créer un espace pour que la personne aidée accomplisse les tâches qu'elle est encore capable de faire. Toutes les personnes aidées souhaitent être considérées comme autonomes le plus longtemps possible. À cet effet, les participantes vont parfois décortiquer le travail et rallonger le travail. Nadège nous a expliqué que le lavage des draps de sa mère était plus complexe afin que sa mère participe. Sa mère s'occupe de défaire le lit, mais une fois les draps mouillés, Nadège doit s'occuper de les mettre dans la sècheuse puisqu'ils sont trop lourds. Ensuite, sa mère peut maintenant remettre la majorité des draps sur le lit, sauf le drap contour qui est difficile à manipuler à cause de l'élastique. Nadège s'occupe donc de cette partie. Elle nomme que ça serait plus facile de tout faire elle-même, mais elle réalise maintenant que c'est tellement important pour le bien-être de sa mère d'accomplir ce qu'elle peut. La participante ne pense pas qu'elle aurait compris avant d'y être confrontée. L'intention derrière la manière

d'accomplir cette tâche est donc de faire sentir la personne aidée comme importante et de mettre de l'avant ses valeurs.

### 5.1.2 Être responsable

Les participantes ont parlé de la responsabilité de l'état de santé et du bien-être de la personne aidée qui leur incombait durant la pandémie, mais aussi en général. Par exemple, Sophie a affirmé : « je ne peux pas échouer, il ne faut pas que j'échoue. » De la même manière, Nadège a parlé de son devoir d'aidante, qui est déterminé par l'attachement qu'elle porte à sa mère. Malgré la lourdeur du travail de care, elle ne s'imagine pas arrêter d'être proche aidante.

Les proches aidantes sont chargées du bon déroulement des soins effectués envers la personne aidée et elles sont aussi confrontées à des prises de décisions. Celles-ci sont prises alors que les informations ne sont pas toutes disponibles, souvent dans un contexte nuancé. Ainsi, nos résultats montrent que la dépendance est graduelle et complémentaire à l'autonomie. L'arrivée de la dépendance ne se fait pas d'un coup, elle ne concerne pas toutes les sphères de la vie quotidienne et elle peut être difficile à déterminer. La dépendance peut aussi varier d'une journée à l'autre. Les proches aidantes doivent évaluer les zones d'autonomie, de dépendance et d'interdépendance ce qui s'avère complexe et subjectif, comme témoigne cet extrait d'Arielle :

[Ma mère] était apte, mais pas beaucoup. Elle n'avait pas besoin d'un mandat d'inaptitude l'empêchant de décider pour tout, mais elle n'était plus apte à comprendre pour le choix d'une nouvelle résidence.

Parfois, la frontière entre l'autonomie et la dépendance ne concorde pas avec les critères demandés, par exemple dans l'évaluation du besoin d'une nouvelle résidence. Dans le cas d'Arielle, les professionnelles de la santé n'ont pas pris en compte ce paradoxe de la présence simultanée de l'autonomie et de la dépendance de sa mère. De plus, l'évaluation de la dépendance n'a pas nécessairement la même connotation pour l'aidante et la personne aidée, ce qui doit être perçu et pris en compte par les aidantes dans leur travail. Par exemple, Éléonore analyse que la dépendance



et le besoin d'aide ne sont pas perçus négativement pour elle, mais pour sa mère oui. Elle doit donc tenir compte de cette information dans ses interventions.

Il y a parfois des tensions entre la position des proches aidantes qui sont responsables de la santé de la personne aidée, par rapport à la volonté de respecter les décisions de leur proche. Roxane s'est retrouvée dans ce type de décision alors que sa mère a demandé d'acheter du vin dans sa liste d'épicerie. Or, son médecin ne le lui recommande plus depuis qu'elle a eu un malaise, seule dans son appartement. Cela a questionné la position de Roxane : qui est-elle pour juger de si sa mère peut consommer de l'alcool ou non? Si sa mère souhaite respecter les recommandations du médecin ou non? Roxane a pesé le pour et le contre toute la journée et elle a finalement pris la décision que malgré les pertes cognitives sa mère, elle pourrait décider d'aller volontairement à l'encontre de sa médecin. Roxane décide que ce n'est pas son rôle de s'opposer à la volonté de sa mère, même si le risque n'est pas nul. La frontière entre l'autonomie et la dépendance n'est pas coupée au couteau et même si elle est responsable du bien-être de la personne aidée, cela inclut aussi de s'assurer que les valeurs et les décisions de sa mère soient respectées.

## 5.2 Interdiction de visites dans les RPA, RI et CHSLD

L'interdiction pour les proches aidantes d'entrer dans les milieux de vie de leur proche a créé une coupure. Les proches aidantes ne pouvaient plus effectuer leurs tâches normalement. Dans certains cas, elles ont réussi à trouver des alternatives, dans d'autres situations la personne aidée s'est retrouvée livrée à elle-même. Finalement, cela a parfois enclenché la prise en charge des tâches de care par les professionnelles. Dans un deuxième temps, cette coupure soudaine avec la personne aidée a fait vivre de multiples émotions tant pour les aidantes que les personnes aidées.

### 5.2.1 Les proches aidantes ne pouvaient plus effectuer leurs tâches en face à face

Diane, Roxane, Rafaëlle et Arielle s'occupaient toutes de leur mère habitant en RPA. Aucune des participantes du projet ne s'occupait d'une proche en RI ou CHSLD. Aucune des participantes n'accomplissait des soins corporels ou n'administrait des traitements médicaux, ceux-ci étant pris

en charge par les professionnelles du réseau de la santé ou de la résidence. De cette manière, selon la définition utilisée par le gouvernement, elles n'ont pas été reconnues comme proches aidantes. Elles ont toutes été dans l'impossibilité d'entrer dans les résidences et cela a signifié l'arrêt complet des tâches qu'elles accomplissaient avant le confinement.

Une caractéristique de cette interdiction est que la coupure a été soudaine entre la personne aidée et les participantes et elle a été vécue comme un choc puisqu'elle est entrée en vigueur immédiatement. Arielle se rappelle sa dernière visite qui avait été courte :

Je finissais de travailler, j'avais des commissions à faire et je devais faire souper les enfants. Il était déjà tard. Et bon, je ne m'attendais pas à la pandémie à ce moment-là.

Les participantes ont été avisées après leur dernière visite qu'elles ne pouvaient plus réaliser leurs tâches de soutien habituelles et elles ont été dans l'impossibilité d'organiser leur travail en prévision de leur absence.

Certaines réalisaient des tâches ménagères comme l'épicerie, le ménage ou la lessive. D'autres divertissaient et brisaient l'isolement de la personne aidée lors des visites, les gâtaient en apportant des cadeaux ou des friandises, les amenaient au restaurant ou faisaient des activités comme des musées. De manière sous-jacente à ces tâches, elles ont toutes nommé qu'elles s'assuraient du bien-être de la personne aidée de manière générale. Elles s'assuraient du bien-être de la personne aidée en surveillant l'état de l'appartement, la prise de médicaments ou l'alimentation. Une conséquence de cette mesure est donc l'arrêt des tâches concrètes, mais aussi l'impossibilité d'assurer cette vérification du bien-être et de cette vérification des petites choses qui facilitaient le quotidien de la personne aidée, qui constituent en même temps les tâches plus abstraites de l'aide.

L'interdiction des visites a donc laissé un vide puisque la personne aidée a encore des besoins. Dans certaines situations, les proches aidantes ont modifié leurs pratiques afin d'effectuer le travail de care à distance, mais cette coupure a parfois laissé la personne aidée sans soins. On remarque donc que la réorganisation des tâches était variable. Roxane, par exemple, a utilisé de multiples

stratégies au fil des semaines pour divertir et garder le moral de sa mère. Elle a acheté des mandalas pour faire un concours en ligne avec sa mère ou encore elle lui a proposé de l'attendre à l'accueil lorsqu'elle va lui porter son épicerie pour qu'elles puissent se voir à travers la fenêtre. Elle s'occupait encore de l'épicerie de sa mère, à la différence qu'elle la laissait maintenant à l'accueil de la résidence alors qu'avant elle amenait sa mère à l'épicerie pour qu'elle puisse choisir elle-même ses items. Au contraire, Rafaëlle et Arielle ont été réduites à l'inaction parce que les permissions et les besoins de la personne aidée ne s'agençaient pas. Comme l'indique Arielle dans cet extrait : «Quand j'appelais [ma mère] au téléphone, ça n'allait jamais bien. Elle pleurait, oh non c'est fou». Par exemple, Arielle constatait que l'état de santé de sa mère se dégradait sans qu'elle puisse l'aider :

[Je vivais] beaucoup d'inquiétude parce que tout était à distance et à Pâques, [...] elle a recommencé à vomir. Et elle ne s'en remettait pas. Ça prenait du temps, je ne pouvais pas aller porter du riz et au début quand elle vomissait j'allais lui porter [...] un liquide d'électrolytes.

Arielle a nommé que sa position est difficile, car elle avait l'impression de ne pas avoir accès à l'information. Elle pouvait seulement se fier aux paroles de sa mère qui a la MA. Paradoxalement, l'interdiction des visites a facilité la conciliation des tâches et des traitements de Roxane. Rappelons que sa mère ne connaissait pas son diagnostic de cancer. Dans le passé, elle devait trouver des stratégies pour ne pas inquiéter sa mère lors de ses chirurgies. Ses traitements ont recommencé durant nos entretiens et elle a constaté que le confinement simplifie la recherche d'explications et l'inquiète moins.

Finalement, l'impossibilité d'accomplir les tâches habituelles a donné lieu à des réflexions sur la place du travail de care dans le quotidien des participantes et sur l'inquiétude qui est souvent présente. Les participantes ont nommé qu'avant l'urgence sanitaire, elles étaient sur le pilote automatique en ce qui concerne le travail de care. Diane a nommé que : « Ça m'a sauté aux yeux : [...] Par exemple, je ne demandais pas: est-ce que tu veux que je remplisse de savon à mains? [Que l'autre pot était déjà sorti]». L'arrêt soudain de son travail et l'apparition des besoins non comblés

ont rendu compte de l'ampleur de la multitude de gestes qui servaient au bien-être de sa mère. De son côté, Roxane et Rafaëlle ont réalisé la place des préoccupations pour leur mère, parce qu'elles y pensaient souvent même si elles ne les voyaient plus.

### 5.2.2 Prise en charge par les professionnelles et réorganisation

L'interdiction pour les proches aidantes d'entrer dans les RPA s'est traduite par une redéfinition de la séparation des tâches liées au care auprès des professionnelles. Cette plus grande implication des professionnelles a été perçue positivement par certaines, négativement par d'autres. Dans ce cas de figure, des tâches d'organisation et de coordination des services dans le contexte incertain de l'urgence sanitaire ont incombé aux participantes. À d'autres moments, la prise en charge par les professionnelles ou la communication n'était pas toujours adéquate.

Roxane mentionne que le CLSC est entré dans la vie de sa mère pour la prise de médicaments, car elle ne pouvait plus assurer la surveillance avec l'interdiction des visites. Elle a perçu cela positivement puisque cela a ouvert la porte à d'autres services, qui auraient tardés sans le confinement. Au contraire, la plus grande implication des professionnelles de la santé a été perçue négativement pour Diane, car elle remarquait que l'obligation exigée était source de frustrations pour sa mère :

Elle, ce qui la faisait souffrir c'est la perte de contrôle sur un certain nombre de choses. Que ça soit eux qui fassent le lavage, qu'ils viennent quand elle n'est pas là, qu'ils lui rapportent des affaires qui ne lui appartiennent pas, qu'elle soit obligée [de demander pour] commander un désodorisant.

Pour reprendre Diane : « [s]a mère déteste demander, car elle veut gérer seule ses affaires. » Elle a nommé que la prise en charge par la RPA n'était pas toujours adéquate, puisqu'elle ne prenait pas en compte les spécificités des besoins de sa mère. Les règles étaient les mêmes pour tout le monde, peu importe la personnalité de la personne aidée. Diane a donc réfléchi à des stratégies pour rattraper les manques de la résidence. Par exemple, elle a quelque peu contourné les consignes données en insérant des items comme des pruneaux ou des croustilles dans la lessive de sa mère

ou encore elle a pris rendez-vous avec sa mère à cinq heures du matin pour qu'elle puisse lui lancer une couverture d'hiver. Cette planification n'existait pas avant et une tension particulière s'est fait sentir puisqu'elle a l'impression d'agir dans l'illégalité.

Notons qu'ici encore, la prise en charge a semblé variable puisque le même scénario s'est produit pour la mère d'Arielle. En ce sens, l'arrêt de ses visites a nécessité l'accélération des services incluant la prise de médicaments, mais le CLSC n'arrivait pas à entrer dans la RPA de sa mère et la communication était désorganisée entre les professionnelles donc l'accès aux services en a souffert. Le confinement a créé un ajout de coordination de services pour Arielle.

Finalement, la prise en charge de ses tâches a rendu saillantes les difficultés de communication entre les parties, surtout que les consignes pouvaient être modifiées sans préavis. Diane a décrit les mesures de confinement de la résidence comme drastiques et qu'en même temps les directives ont varié dans le temps. À chaque fois, elle a été avisée après coup et parfois l'intonation était sèche. Elle se retrouve donc dans l'incertitude, en attente de savoir ce qui va arriver. Effectivement, le caractère imprévisible des consignes de la RPA a empêché la planification et l'organisation. En parlant de la possibilité d'apporter des effets personnels à la RPA, elle a nommé : « Je me prépare parce que je me dis [que] le jour où l'on donnera le OK, j'imagine qu'il ne faudra pas trainer trois semaines pour aller porter ça. » Parce qu'elle ne savait pas à quoi s'attendre, elle s'est retrouvée à réfléchir à chaque scénario possible. Encore une fois, la communication avec les résidences a varié d'une participante à l'autre. Pour d'autres participantes, la communication a été jugée satisfaisante.

### 5.2.3 Le travail émotionnel

L'impossibilité pour les participantes d'entrer dans la RPA de leur proche a généré toute une gamme d'émotions. Elles se sont senties tristes, impuissantes, inutiles, coupables et soulagées de ne plus pouvoir visiter la personne aidée.

Les participantes ont vécu de l'impuissance parce qu'elles ne pouvaient plus apaiser leurs inquiétudes. Même lorsqu'elles pouvaient communiquer par téléphone avec leur proche, l'action était limitée. L'impossibilité de visiter la personne aidée a contribué à l'isoler en même temps que

les aidantes ne pouvaient plus les rassurer. Par exemple, Rafaëlle a vécu de l'impuissance face à l'arrêt complet des contacts avec sa mère. Vu l'état avancé de la MA, elle ne sait plus comment utiliser un téléphone, encore moins comment faire une vidéoconférence. Rafaëlle s'est adaptée en appelant le personnel de la résidence plusieurs fois par semaine pour prendre des nouvelles de sa mère, sans pouvoir parler directement avec elle. Elle ne pouvait donc rien faire de plus quand elle a appris qu'elle a pleuré et plusieurs questions sont restées en suspens :

Cette journée-là j'avais appelé pour prendre des nouvelles de ma mère et ils m'ont dit qu'elle avait eu beaucoup de peine, qu'elle ne se sentait pas bien, qu'elle pleurait et tout ça, et ça m'avait bouleversée. Cette nuit-là, j'y repensais. Je me disais: ah mon dieu! Est-ce qu'elle s'ennuie, est-ce possible qu'elle ait parfois des éclairs de lucidité même si elle ne s'en souvient plus? Est-ce possible que ça soit ce qui lui fait de la peine? Ça me roulait dans la tête et [ça m'empêchait] de dormir.

Les participantes se sont aussi senties inutiles ou inadéquates dans leur rôle de proche aidante devant l'impossibilité d'accomplir leurs tâches habituelles, même en sachant que ce n'était pas par manque de volonté de leur part. Cela nous amène à un exemple particulièrement frappant de la résilience et la recherche de solutions des proches aidantes. Effectivement, au moment où l'armée s'apprêtait à entrer dans les CHSLD pour combler le manque de personnel, Rafaëlle a répondu à l'appel à contribution de la population générale et elle s'était engagée comme aide pour les préposées aux bénéficiaires. Elle a expliqué dans cet extrait ces motivations :

C'est idiot parce que pour ma mère je ne peux pas le faire, parce que je suis une proche aidante. Je ne peux pas entrer dans son milieu de vie, mais je vais me faire payer pour aller m'occuper d'autres personnes âgées.[...] Pourquoi ne pas m'avoir montré ces tâches-là pour que je m'occupe d'elle à la place! [...] j'ai eu la formation hier, c'est une heure et demi de temps sur comment se laver les mains, c'est intense... Mais c'est une super belle formation et ça m'aurait servi pour aller m'occuper d'elle...gratos en plus!

D'un autre côté, plusieurs participantes se sont senties soulagées après l'annonce de cette mesure puisque l'obligation soudaine d'arrêter leurs tâches a permis de se reposer, bien que cette pensée ait simultanément été accompagnée de culpabilité. Ainsi, cette mesure sanitaire a généré toutes sortes d'émotions pour les proches aidantes et elle a compliqué la possibilité pour les participantes d'accueillir les émotions de la personne aidée.

### 5.3 Confinement obligatoire pour les résidentes en RPA, RI et CHSLD

L'interdiction de sortir des résidences a été ordonnée par le gouvernement, mais l'exécution a été le ressort de chaque milieu de vie, particulièrement pour les RPA qui sont des entreprises privées. Globalement, les mesures mises en place par l'administration des RPA ont donc été variables. La nature incertaine et changeante des règles a aussi exigé une plus grande communication entre les professionnelles, les résidentes et, par ricochet, les proches aidantes.

#### 5.3.1 Les règles sont variables

Les RPA de Roxane, Arielle et Rafaëlle ont prescrit le confinement des résidentes dans leur chambre. À l'inverse, Diane raconte que la résidence s'est battue auprès du DRSP pour que ça ne soit pas le cas. D'autres applications du confinement ont varié. Roxane a continué d'apporter l'épicerie à l'accueil et Rafaëlle a fait de même avec les commissions. Au contraire, Arielle ne pouvait plus apporter de riz, un scénario identique pour Diane. Les participantes en contact avec une résidence aux règles plus souples avaient des moyens supplémentaires pour venir en aide à leur proche. Ces variations d'apparence arbitraires posent aussi la question sur la pertinence de chaque mesure : enfermer les résidentes dans leur chambre a peut-être réduit le risque de transmission du coronavirus, mais cela a grandement isolé les aînées. Roxane a nommé que depuis que sa mère est isolée dans sa chambre, « elle tourne en rond » et elle était plus anxieuse. D'autre part, la facilité à gérer une éclosion dépend de multiples facteurs et explique peut-être ces variations de règles entre les RPA. Les participantes ont nommé que de savoir que des mesures étaient mises en place réduisait leur inquiétude. Cet extrait en fait part :

Des craintes? Pas tant que ça...oui, forcément au début on ne savait rien de rien. Mais [la RPA] faisait vraiment attention. J'avais l'impression... Ça m'inquiétait, mais en même temps je voyais qu'ils prenaient beaucoup de précautions. (Arielle)

De la même manière, Rafaëlle a nommé que la RPA de sa mère était en éclosion et que cela augmentait son inquiétude. La nouvelle l'a transposée dans la position d'une éventuelle décision à prendre si jamais sa mère était exposée au coronavirus. Elle a toutefois réalisé qu'elle réagissait plus calmement que si elle s'était retrouvée dans cette situation des années plus tôt.

### 5.3.2 L'application des règles sanitaires a exigé plus de communication avec les RPA

Une autre facette de l'instauration des mesures et de leurs changements a été la manière dont les professionnelles les ont communiqués. Cette communication auprès de la personne aidée, lorsque déficiente, a créé un travail supplémentaire pour les aidantes qui ont dû s'informer pour elles-mêmes ou pour leur proche. Par exemple, Diane cherche une solution pour que sa mère plus ou moins sourde ait accès à l'information :

L'infirmière cheffe a fait une conférence et [ma mère n'] a rien entendu, elle a seulement compris « deux repas ». Je lui ai répondu qu'on essaiera de savoir ce qu'il en est. On a [ensuite] demandé [à la RPA] de lui remettre toutes les informations importantes sur papier pour qu'elle puisse le lire avec sa télévisionneuse.

Une communication satisfaisante a rassuré les participantes alors que l'inverse a donné lieu à de la colère ou de l'agacement. Roxane a noté que les communications étaient satisfaisantes et que la résidence avait mis en place des lettres hebdomadaires. Elle recevait donc les avis officiels de la résidence et elle a pu se les approprier (par exemple en les surlignant) en vue de faciliter la compréhension de sa mère.

### 5.3.3 Dommage collatéral

Ensuite, cette mesure sanitaire a eu des incidences collatérales pour les demandes d'admission. Lorsque le confinement a débuté, Diane et Éléonore étaient dans ce processus, mais puisque les résidentes ne pouvaient plus entrer ou sortir des résidences, les demandes ont gelé pour un temps. Éléonore pensait que les démarches seraient plus longues. Cela pourrait ajouter une tâche de planification, mais cela n'était pas la priorité pour ces deux participantes.

Finalement, nous souhaitons ajouter une parenthèse puisqu'elle montre l'indifférence des politiciens à l'égard du travail de care des proches aidantes. L'interdiction pour les résidentes de sortir de leur milieu de vie ne semblait pas faire l'unanimité puisqu'après quelques semaines, le gouvernement a proposé que les familles qui le souhaitaient puissent héberger chez eux leurs proches qui résidaient en milieu de vie. Cependant, Rafaëlle montrait bien qu'il s'agissait d'un faux choix :



En fait si elle habitait avec moi je ne pourrais pas travailler. Et je me le suis demandé un moment donné, parce que toute ma vie je m'étais dit que je n'allais jamais placer ma mère, mais dans la vraie vie il faut que je gagne un salaire et je ne pouvais pas gagner un salaire et m'occuper d'elle.

En effet, même si elle anticipait la prochaine fois qu'elle pourra voir sa mère, il y avait une raison pour laquelle sa mère n'habitait pas avec elle.

#### 5.4 Interdiction de rassemblements intérieurs, extérieurs, publics et privés

L'interdiction des rassemblements a créé des conditions semblables pour les participantes qui s'occupaient d'une proche n'habitant pas en RPA. Ainsi, la mesure empêchait les participantes de visiter le domicile de la personne aidée. À cela s'ajoutaient les interactions avec le réseau informel de la personne aidée et de l'aidante qui ont dû se réinventer.

##### 5.4.1 Diminution des visites chez la personne aidée

La continuation des contacts entre la personne aidée et les proches aidantes n'habitant pas sous le même toit a eu des conséquences diverses sur le travail de care des participantes. En imposant une diminution des visites chez la personne aidée, cette mesure a légitimé l'intimidation et elle a obligé l'aidante à être hypervigilante lors des visites. Similairement au confinement dans les résidences, cette mesure a aussi isolé la personne aidée.

De la sorte, Éléonore, Nadège et Thérèse n'habitaient pas avec la personne aidée et cette personne n'habitait pas en résidence. Contrairement aux résidentes des RPA, la personne aidée a continué à avoir des visites de la part des participantes. Nadège entrait au domicile de sa mère tous les jours pour effectuer son travail de care. Thérèse a limité les contacts avec son fils, mais elle a continué de lui porter ses repas tous les soirs. Éléonore a étiré ses visites chez sa mère et elle a réorganisé ses tâches pour limiter les contacts avec elle.

#### 5.4.1.1 Thérésa : Un climat de dénonciations

Nous avons parlé d'un climat de méfiance qui s'est manifesté durant la première vague par des dénonciations civiles. Thérésa a vécu de près ce phénomène puisqu'elle doit cuisiner les repas de son fils. Tous les jours, elle va lui porter son souper chez lui. Rappelons que son fils habite dans le condominium voisin au sien, donc même si chacune habite seule, cet échange peut être considéré comme un rassemblement interdit. C'est ainsi qu'elle a parlé du harcèlement qu'elle endurait depuis le début de l'urgence sanitaire. Elle a raconté que des voisines l'ont huée alors qu'elle sortait. Un jour elle est revenue à son appartement pour y trouver une note, comme témoigne cet extrait :

[On] est surveillés et menacés de dénonciation. Moi: par les voisines? Elle: écrit sur la porte d'entrée. Moi: la vôtre? Elle: Oui. Écoute on est menacés d'être dénoncés, ils vont nous envoyer la police. Moi: n'importe quoi. Elle: je viens de m'apercevoir de ça, mon autre fils est venu porter l'épicerie et je regarde, il y avait un papier dans la porte. Il y avait des consignes et c'était dit: si vous ne suivez pas les consignes [...] il y aura dénonciation.

Il en est ainsi même si le respect de cette mesure signifierait que son fils ne mange plus jusqu'au déconfinement. Les conséquences sont bien réelles : autant elle n'avait pas le choix de sortir de chez elle pour apporter les repas à son fils et s'assurer de son bien-être, autant cela a généré du stress, de la peur, de la colère et une lourdeur.

Thérésa a raconté que la mise en place des mesures sanitaires a permis à ces personnes de régler des comptes. En effet, la violence et la discrimination étaient déjà bien présentes avant la pandémie. Cependant, la pandémie a fait que Thérésa s'est retrouvée totalement sans recours face à ces abus de pouvoir. Elle craignait les représailles si elle dénonçait :

Ce qui me dérange le plus, c'est que si ce n'était pas de la COVID-19 je leur dirais: gère tout seul et fous-moi la paix! Mais [...], est-ce que tu comprends que je n'ai pas envie d'avoir une contravention de 1500\$?

Thérésa a été en recherche active de solution : elle a changé les heures, les lieux de rencontres, les chemins qu'elle a empruntés et elle a commencé à effectuer l'échange de repas à l'extérieur plutôt que chez son fils. La réponse de Thérésa à ce climat néfaste a donc inclus une composante

émotionnelle et cognitive. La recherche de solutions a pris de l'énergie et les solutions impliquaient tout de même le risque d'être dénoncée. Auparavant, ses visites pouvaient aussi servir à jaser et répondre aux divers besoins créés par exemple par le manque de motricité fine. Au moment des entrevues, ses autres tâches étaient réduites au maximum et elle privilégiait le téléphone avec son fils.

#### 5.4.1.2 Éléonore : Le protocole COVID

L'interdiction des rassemblements n'a pas complètement interrompu les visites d'Éléonore chez sa mère, mais elle a espacé les rencontres afin de limiter les contacts et elle a ajouté une panoplie d'actions visant la désinfection lors de son passage, un véritable protocole afin de prévenir la contagion du COVID19. Avant la pandémie, Éléonore passait chez sa mère au moins deux fois par semaine, depuis les visites ont été espacées aux dix jours environ.

Depuis l'urgence sanitaire, elle passait en coup de vent alors qu'avant elle socialisait avec sa mère, elle l'amenait au centre d'achats, elle allait souvent souper chez elle le dimanche. Ses visites ont engendré un stress supplémentaire et une plus grande charge mentale liée à la mise en place de gestes barrières dont le but est de sécuriser sa visite. Elle a ajouté un bac de lingettes désinfectantes à l'entrée, elle se nettoyait les mains, elle portait un masque, elle laissait son manteau et ses bottes au sol dans l'entrée, elle demandait à sa mère d'être à plus de deux mètres lorsqu'elle déballait l'épicerie, elle réfléchissait aussi à son parcours dans l'appartement de sa mère, elle repassait la lingette désinfectante sur toutes les poignées qu'elle touchait...elle-même est consciente de l'intensité de ces gestes et elle s'est exclamé : « donc si la COVID-19 entre, je ne sais pas comment! » Ce processus a créé une hypervigilance directement liée à la crainte que sa mère soit exposée à la COVID-19. S'ajoutait à ce stress qu'Éléonore était la seule source d'exposition possible avec l'extérieur, donc elle se sentirait coupable si sa mère attrapait le coronavirus.

#### 5.4.2 Coupure et réorganisation des liens avec le réseau informel

La plupart des participantes ont aussi été affectées par cette mesure puisque cela a réduit l'accès au réseau informel. L'interdiction des rassemblements a isolé l'aidante qui limite les visites de son

entourage. Même chose pour la personne aidée, pour qui le réseau social jouait la fonction de briser l'isolement, d'écouter et de stimuler cognitivement.

#### 5.4.2.1 Isolement de l'aidante

Dans un premier temps, l'interdiction des rassemblements a isolé l'aidante en réduisant ses loisirs et son soutien informel. Dans un deuxième temps, nous avons remarqué que les participantes recommencent les rencontres à distance, ce qui a généré des émotions contradictoires.

L'interdiction des rassemblements a réduit le soutien informel. Par exemple, Nadège devait avoir l'aide d'un ami qui travaille en construction pour les rénovations de son duplex. Finalement, les rénovations ont été plus longues puisqu'elle et son conjoint travaillent seules depuis le confinement et qu'elle y a mis la majorité de son temps libre : la plupart des soirées après le travail, et ce jusqu'à 20h. Delphine avait aussi l'habitude d'avoir la visite de son fils une fois par semaine. Il aidait souvent pour des tâches manuelles comme mettre le quai à l'eau. Thérèse a la particularité d'être proche aidante depuis très longtemps. Elle a nommé que son réseau était érodé, mais que le confinement a fait ressortir la réciprocité dans la relation avec son fils. Elle a réalisé qu'elle comptait sur lui pour l'informatique : « On fait une bonne équipe moi et lui [...] on se partage les tâches. »

Toutefois, au fil des semaines, les participantes se sont adaptées au confinement. La plupart ont contré leur isolement par les vidéoconférences, comme l'ont rapporté Delphine ou Diane qui a fait un Facetime avec ses petits-enfants à Pâques. Diane et Roxane ont continué des cafés-rencontres pour les proches aidantes qui ont été maintenus. En plus des rencontres virtuelles, plusieurs participantes ont adapté leurs rencontres en face à face avant le déconfinement, en ajoutant des gestes barrières. Sophie est allée marcher avec une amie, Delphine a rencontré son fils en respectant la distanciation et même chose pour Éloïse qui a rencontré de loin son frère lors de la fête des Mères.

Les participantes sont reconnaissantes pour ces moments, mais elles constatent une certaine dissonance. Delphine a raconté que la rencontre lui a permis de voir son fils, mais qu'elle était à la

limite épuisante puisque tout le monde faisait doublement attention. Éloïse a parlé de l'ambivalence à trouver une manière d'adapter la rencontre combinée à la tristesse de toutes ces mesures :

[Mon frère et ma belle-sœur] sont allées loin sur l'entrée piétonnière et [moi et ma mère] on est restées sur le perron. Ma mère était bien contente de les voir, mais en même temps elle m'a dit: ce n'est pas possible qu'on soit rendues là, que nos enfants viennent nous voir et qu'on ne soit pas capables de prendre un café ensemble. [Soupir]

Éloïse et sa mère ont ressenti cette charge émotionnelle. Éloïse accueille tant ses propres émotions qu'elle s'est assurée de valider ce que sa mère ressentait. Ces rencontres ont donc généré un nouveau travail émotionnel.

#### 5.4.2.2 Isolement de la personne aidée

Le confinement a réduit les interactions sociales des participantes, mais aussi celles de la personne aidée. Cet isolement a instauré un travail émotionnel, une inquiétude et un souci chez les participantes craignant la dégradation de l'état de santé mental ou cognitif pour leur proche. Toutefois, d'autres facteurs ont semblé avoir médié cet isolement.

D'abord, le confinement a davantage isolé la personne aidée. Cette conséquence n'était pas absolue : les participantes ont aussi relevé l'apparition de certaines formes de contact avec le réseau informel. Le frère de Nadège a commencé à venir prendre des nouvelles de sa mère sur le seuil des escaliers ou encore l'un des frères d'Éléonore a davantage appelé sa mère qu'avant le confinement. Mais dans l'ensemble, elles ont constaté une diminution des interactions sociales et elles étaient inquiètes des conséquences d'un isolement prolongé de la personne aidée, comme Nadège dans cet extrait :

Elle n'a pas de problèmes cognitifs, mais elle va peut-être finir par en développer si elle est toujours isolée. Je trouve que ça s'empire avec la pandémie. [...] Parce qu'elle ne sort pas. [...] enfin, moi je pense que c'est toute une génération d'aînées qui vont écoper de problèmes mentaux...

D'ailleurs, les conséquences de l'isolement se faisaient déjà sentir pour quelques proches aidantes. Voici un extrait de Roxane va en ce sens : « J'appréhende un peu une perte cognitive qui risque de ne pas revenir. Du fait qu'il n'y a pas de stimulation ». Sophie est aussi très inquiète de la perte de

stimulation de son conjoint qui risque d'accélérer la MA (nous y reviendrons au point 4.11.3).

Ensuite, plusieurs participantes ont observé que leur proche vivait des émotions négatives liées au confinement. Le fils de Thérèse a eu des moments de panique liés à la réorganisation et Nadège a remarqué que les discussions avec sa mère tournaient plus souvent au négatif. La mère d'Éléonore lui a dit que si elle doit décéder de la COVID-19, qu'il en soit ainsi. Sachant que celle-ci est à la fin de sa vie active et que le confinement semblait s'allonger plutôt que raccourcir, cela créait une tension dans la réflexion d'Éléonore : elle a pesé le pour et contre entre la crainte d'exposer sa mère au coronavirus et les conséquences de l'isolement. Elle s'est dit que ce ne sera plus un choix après un moment, quitte à ajouter des gestes barrières. Ces émotions négatives ont aussi ajouté un travail émotionnel pour les proches aidantes qui devaient écouter et rassurer la personne aidée tout en réfrénant leurs propres craintes liées à cette pandémie, arrivée à l'improviste.

Ensuite, ce travail émotionnel est aussi relié à l'arrêt du support émotionnel fourni par le réseau de la personne aidée. Par exemple, la mère de Nadège n'avait plus de contact avec son amie qui venait régulièrement la visiter. Nadège a senti que cette tâche de briser l'isolement lui était totalement revenue et si elle appréciait le temps passé avec sa mère, il ne s'agissait plus d'un loisir puisque ses limites étaient parfois dépassées. Elle a expliqué que le contenu des conversations depuis quelques mois la mettait mal à l'aise parce qu'elle n'est pas l'amie de sa mère, elle est sa fille. Ainsi, la gestion émotionnelle n'était habituellement pas aussi grande. En parallèle, l'intensité de son travail rémunéré a augmenté depuis le début de la pandémie. Elle s'est rendue compte qu'elle avait moins de patience et elle ne voulait pas passer son temps à vivre des conflits. Le même travail émotionnel a été ajouté pour Sophie dans le contexte où son conjoint ne comprenait pas les mesures sanitaires.

Moi: Ce travail de gestion est fréquent? Elle: oui. Comme hier, c'était une grande peine qui m'habitait [pleure]. Il fallait que je gère ma peine pour qu'on fasse une belle journée. Et il y avait une grosse déception: sa fille n'allait pas venir [pour la fête de son conjoint] et l'on ne pouvait pas y aller et il ne comprend toujours pas pourquoi.

Elle a raconté que la gestion émotionnelle était donc complexifiée par son propre isolement. Elle avait officialisé le mandat d'inaptitude de son conjoint la veille et elle devait travailler ses propres

émotions en même temps que d'accueillir celles de son conjoint. À contrario, cette facette du travail de care n'a pas été aperçue pour d'autres participantes. Éloïse et Diane ont évoqué la personnalité solitaire ou ermite de la personne aidée. Delphine a aussi rapporté que le support émotionnel était réciproque dans la relation avec son conjoint alors même si elle multiplie les petites douceurs, c'est aussi vrai pour son conjoint.

Finalement, plusieurs participantes ont mentionné une résilience de la part de la personne aidée. Par exemple, Éloïse a remarqué que le confinement avait réduit les activités sociales, mais cela n'avait pas complètement coupé les sources de stimulation de sa mère. De cette manière, elles ont davantage joué aux cartes, ce qui changeait complètement la vivacité d'esprit de sa mère et celle-ci a continué à jardiner malgré les mesures sanitaires. Éléonore, Roxane et Thérèse ont mentionné que l'interdiction des rassemblements a amorcé une plus grande communication à distance avec la personne aidée par les vidéoconférences, les appels téléphoniques ou les courriels. Éléonore a remarqué que la fréquence des appels avec sa mère a augmenté depuis le début de la pandémie, mais cela n'ajoutait pas de lourdeur à son travail.

### 5.5 L'autoconfinement de la population de 70 ans et plus

Cette mesure a visé spécifiquement les personnes de plus de 70 ans, en les incitant à un confinement plus restrictif que le reste de la population. En effet, le gouvernement a conseillé à la population de limiter ses déplacements à l'essentiel. Il était donc permis de sortir pour faire l'épicerie ou prendre des marches. Cette mesure a déconseillé toute sortie pour les personnes considérées âgées. Cette mesure a concerné autant les proches aidantes que les personnes aidées ou même les autres membres du réseau social, dès qu'elles avaient plus de 70 ans. Les aidantes nous ont informées que leur sortie a suscité de l'âgisme. Similairement aux autres mesures de confinement, l'isolement de la personne aidée a été accentué, créant une inquiétude pour les proches aidantes. Finalement, cette mesure a pu ajouter des tâches pour les participantes de moins de 70 ans.

### 5.5.1 L'aidante a été confinée : l'âgisme

Nous avons mentionné plus tôt que Thérèse a été visée par les attaques de ses voisines parce qu'elle devait sortir porter les repas à son fils. Elle a dénoncé le confinement des personnes de plus de 70 ans qui s'est fondé sur (à tout le moins, a justifié) l'âgisme :

Même sur le trottoir tu te faisais regarder en voulant dire: heille les cheveux blancs, rentre chez toi! Les gens n'étaient pas respectueux. Il y en a qui insistait: gang de vieux c'est à cause de vous autres.

Elle a aussi souligné l'arbitraire de cette mesure qui a coupé au couteau la population selon l'âge plutôt que selon les vulnérabilités. Elle ne se considérait pas vieille, elle l'a appris aux conférences de presse du premier ministre. De même, Nadège a mentionné ironiquement qu'elle a dérogé au confinement pour acheter un déambulateur avec sa mère, découragée du manque de nuances de cette mesure.

### 5.5.2 Isolement de la personne aidée car elle a été confinée

Nous avons mentionné qu'une conséquence de l'interdiction des rassemblements a été l'isolement de la personne aidée qui n'avait plus de visites. Cet isolement a aussi été une conséquence de leur autoconfinement. Le respect de cet isolement s'est agencé à une nouvelle inquiétude pour les participantes : l'exposition à la COVID-19.

Nadège, Éléonore et Éloïse ont d'ailleurs explicitement fait un parallèle entre les similarités du confinement général et l'expérience habituelle de l'hiver pour leur mère. Nadège et Éléonore ont décrit que les sorties hivernales sont périlleuses : l'accumulation de neige, la glace ainsi que le sel rendent difficiles les déplacements en déambulateur ou lorsque l'équilibre est déjà précaire. Alors que le confinement est vécu comme un événement extraordinaire dans la population générale, il a éclairé sur l'expérience habituelle des aînées en milieu urbain. Le contexte similaire a aussi annoncé que leur mère avait déjà des moyens pour bouger et se désennuyer l'hiver, comme le montre cet extrait :

[Ma mère] a une tablette. Elle lit sa presse, elle fait ses mots croisés [...], elle fait du « candy crush », elle lit beaucoup, elle regarde la TV, elle fait des casse-têtes, elle joue



dans sa paperasse... elle s'est fait une petite routine et elle alterne chaque heure ou deux. Elle m'a dit que [le confinement] n'a rien changé. (Éléonore)

Sa mère avait aussi l'habitude de prendre des marches dans le couloir de l'immeuble, ce qu'elle avait recommencé à faire durant les entrevues du projet. La mère d'Éloïse avait aussi pris l'habitude depuis plusieurs années de marcher autour du sofa durant les pauses publicitaires, habitude qu'elle a encouragée afin de remplacer les marches quotidiennes qu'elles faisaient l'été.

Le confinement a quand même exacerbé l'isolement pour les proches sur le plan des rencontres sociales : les sorties entre amies, les cafés avec les membres de la famille, etc. Les participantes ont réfléchi à des stratégies afin de remplacer ces activités. Par exemple, Nadège a tenté d'initier sa mère aux réseaux sociaux. Éléonore nous a aussi fait part d'une nouvelle trouvaille : la messe en ligne. Elle a considéré que le confinement créait de nouvelles opportunités puisque même le clergé a été contraint de se convertir aux vidéoconférences. Sa mère a pu en profiter, d'ailleurs plus qu'avant puisqu'elle ne se déplaçait pas l'hiver!

### 5.5.3 Une nouvelle inquiétude

Au début de l'urgence sanitaire, les risques du coronavirus et les vecteurs de sa transmission n'étaient pas bien connus. L'incertain inquiète. L'isolement strict de la population de 70 ans et plus semblait alors conforme au risque sanitaire.

La mère d'Éléonore a respecté les directives du gouvernement et elle n'est pas sortie de son appartement depuis le début de l'urgence sanitaire. L'impossibilité pour sa mère de sortir a aussi exigé d'Éléonore qu'elle reprenne toutes les tâches qui exigeaient de sortir de l'appartement comme l'épicerie, aller porter les bacs de poubelle et de recyclage à la rue ou encore de chercher la poste. L'inclusion de la personne aidée dans le travail de care a été évacuée puisqu'en période d'urgence, la sécurité de la personne aidée a eu préséance sur ce qui valorise son autonomie.

Pourtant, lors du déconfinement, Éléonore a été inquiète pour sa mère. D'un autre côté, elle s'est demandée comment intégrer les opinions des personnes âgées et le respect de leur autonomie, qui semblait avoir été outrepassé lors du premier confinement. Au fil du temps, elle a identifié sa crainte et elle s'est transformée en une introspection sur les compromis de cette sécurité. Il en a

aboutit une remise en question de ce qu'elle, ses frères et cette mesure, ont finalement imposé à sa mère. Ces extraits concernaient la communication liée à cette réflexion :

Je lui ai exprimé : je m'excuse. On en a parlé [comme quoi] je ne voulais pas que tu sortes dans le corridor, mais il me semble qu'on t'a imposé des affaires. Elle m'a dit : justement, je voulais t'en parler.

Ces excuses ont repositionné Éléonore dans la relation d'aide. Elles ont été analogues à la conciliation entre la sécurité et le respect de la position de sa mère face à cette mesure. Similairement, Roxane est placée devant cette tension même si sa mère ne comprend pas les mesures sanitaires. Sa mère mère lui répétait inlassablement qu'elle voulait sortir de chez elle. Dans son analyse de la situation, l'aidante a dû se positionner à la place de sa mère :

[Ma mère] le sent qu'elle ne comprend pas et qu'elle est confuse...et ça doit lui faire vivre un paquet d'affaires. Elle doit se dire : moi je veux sortir, parce que c'est maintenant que je dois profiter de la vie [...], mais ce n'est pas un délire. Je pense que si j'étais prise avec l'Alzheimer et que je me sentais en perdre, probablement que moi aussi je voudrais profiter au maximum de tout maintenant.

Cette tension entre le respect de la volonté de la personne aidée et sa sécurité s'est manifestée par un travail émotionnel supplémentaire afin d'essayer de réduire l'anxiété de sa mère. Elle a essayé de détecter l'expérience vécue par sa mère, de la comprendre en se mettant à sa place pour mieux adapter son intervention visant à réduire son anxiété.

#### 5.5.4 Une partie des proches a été confinée

Finalement, cette mesure a confiné le conjoint de Diane, les parents de Delphine ainsi que ses beaux-parents. Cela a ajouté des tâches supplémentaires. D'abord parce que d'habitude c'était le conjoint de Diane qui faisait l'épicerie. Elle s'est retrouvée responsable des achats extérieurs. Delphine est allée visiter ses parents et ses beaux-parents confinés afin de leur apporter du soutien et s'assurer qu'ils allaient bien. Elle est allée porter des gâteries et des masques chez sa mère en plus d'aller porter des plats préparés à sa belle-mère. Elle a nommé que ce n'était pas quelque chose qu'elle faisait d'emblée avant la pandémie, mais elle souhaitait garder l'habitude de les appeler plus souvent.

## 5.6 Recommandation du télétravail

Le télétravail s'est imposé depuis l'urgence sanitaire en tant que moyen de s'assurer du confinement. Il s'agissait aussi de l'avenue logique de la fermeture des services considérés comme non essentiels. Bien qu'au moment de la collecte de données, le télétravail ait été une recommandation plutôt qu'une mesure obligatoire, nous l'avons incluse comme une mesure à part entière. Cette transformation relativement soudaine a eu des impacts sur la conciliation du travail rémunéré des participantes, sur le travail rémunéré de la personne aidée et sur la communication avec les professionnelles de la santé.

### 5.6.1 Travail de l'aidante

Delphine, Nadège, Rafaëlle et Arielle occupaient un emploi rémunéré. Roxane était en congé maladie lors des entretiens et elle devait reprendre le travail en juin 2020. Pour Rafaëlle et Arielle, la combinaison du télétravail et de l'école à la maison a demandé une conciliation qui n'était pas toujours facile, mais qui a permis de passer plus de temps avec les enfants. Le télétravail a semblé avoir ajouté une charge mentale ou la nécessité du multitâches pour les mères. Delphine et Nadège étaient en télétravail avant la pandémie, car cela facilitait leur travail d'aidante. Delphine a facilement pu arrêter son travail alors que Nadège a noté une augmentation de sa charge de travail à cause de la pandémie. Pour elle, l'ajout de travail rémunéré s'est ajoutée à tous les ajouts de tâches créées par la pandémie (nous y reviendrons au point 4.7 et 4.11), le télétravail n'en était pas spécifiquement la cause.

### 5.6.2 Travail de la personne aidée

La pandémie n'a pas affecté le travail de Thérèse puisqu'elle ne travaille plus, mais cela a complètement changé le travail de son fils qui s'est converti au télétravail. Celui-ci est heureux comme un roi depuis ce changement. Il est moins fatigué et il espère que le télétravail persistera après la pandémie. En effet, son fils travaillait dans un environnement toxique. Faire valoir ses droits a été un combat de longue haleine. Thérèse a abordé l'ampleur de la défense de droits qu'elle

a accomplie depuis quatre ans : son fils a été embauché au noir dans le réseau de la santé. Cela a été tout un travail de faire reconnaître son statut d'emploi. Elle a fait appel à la CNESST, à un avocat, le syndicat, elle a rencontré le directeur du CIUSSS, etc. Au début de la pandémie, elle négociait pour que son fils ait droit au fonds de retraite et sa prochaine carte était de s'adresser aux droits de la personne. La pandémie, cela lui a donné une pause.

### 5.6.3 Télétravail du personnel de la santé

Le télétravail n'a pas seulement concerné les proches aidantes et la personne aidée, mais aussi plusieurs professionnelles de la santé. Un effet collatéral a été le changement des modalités des rendez-vous qui, du présentiel, sont passées au virtuel, ce qui a parfois exigé une coordination des horaires et des appels. Ensuite, nous rapportons la réalité particulière d'Arielle par rapport à ces changements.

L'adaptation aux rendez-vous à distance a d'abord exigé une réorganisation. Nadège a nommé que les rendez-vous à l'hôpital exigeaient constamment de la coordination puisque les changements sont fréquents. Pour elle, la pandémie a ajouté des questionnements, à savoir quels étaient les rendez-vous maintenus et lesquels étaient en présentiel ou à distance. Au contraire, Éléonore a nommé que les professionnelles ont assuré un bon suivi auprès de sa mère.

Ensuite, le télétravail des professionnelles de la santé a aussi adapté la planification de l'horaire pour Delphine. Elle a raconté que son conjoint avait un rendez-vous téléphonique avec son médecin qui a finalement appelé plusieurs heures en retard. Sophie a aussi dû s'adapter aux appels téléphoniques, cette fois parce que la technologie n'est pas sa force et que le téléphone n'était pas le meilleur moyen de communication pour accompagner son conjoint au rendez-vous. La MA et le téléphone ne font pas bon ménage et elle a dû être plus vigilante qu'en face à face parce que lors du dernier appel, son conjoint tentait de répondre au médecin alors qu'il ne s'adressait même pas à lui, mais à un collègue.

Finalement, Arielle nous a fait part d'une autre facette des appels téléphoniques. En effet, elle a reçu de grosses nouvelles par téléphone, c'est-à-dire l'annonce du cancer de sa mère et, plus tard,

la fin de vie et le décès de sa mère. Elle a trouvé cela dur même si elle comprenait le contexte. La distance du téléphone a dépersonnalisé l'annonce. La réception émotive a été alourdie. La difficulté a aussi résidé dans la tâche subséquente : relayer la nouvelle à sa mère. En plus de reproduire le manque de contact humain, l'ambivalence a régné à savoir ce que sa mère a retenu avec la MA.

Et moi j'ai annoncé [la nouvelle] à ma mère au téléphone, qu'elle avait un cancer de la moelle épinière. Je ne sais pas si elle a tout compris, parce qu'au téléphone ce n'est pas toujours évident pour une personne qui a l'Alzheimer. Donc je lui ai annoncé au téléphone. Je pense qu'elle a compris, mais je n'ai pas insisté tant que ça. Je lui ai dit, je n'ai rien caché, mais je ne l'ai pas dit cent fois.

Cela a placé Arielle dans une drôle de position éthique : elle ne voulait pas abaisser sa mère en lui répétant incessamment son diagnostic, mais elle souhaitait que sa mère soit informée.

## 5.7 Interdiction de visiter les milieux de soins

Cette mesure a ajouté une grande lourdeur à la gestion des soins palliatifs pour les proches aidantes. De plus, elle a embrouillé la tâche d'accompagnement des proches aidantes lors des rendez-vous. S'est ensuite ajoutée une crainte de s'exposer à la COVID-19 dans les milieux de soins, ce qui a mené quelques participantes à volontairement repousser les rendez-vous médicaux considérés comme non urgents.

### 5.7.1 Une fin de vie injuste

L'expérience d'Arielle a été un exemple révélateur des conséquences collatérales apportées par les mesures instaurées en milieux de soin, conséquences qui ont été loin d'affecter uniquement les patientes atteintes de la COVID-19. En effet, sa mère est décédée le 12 mai 2020 à la suite de ses problèmes de santé. Son parcours dans le réseau de la santé a été particulièrement affecté par cette mesure sanitaire. Le médecin de sa mère l'a appelée en catastrophe le 22 avril, car les résultats de tests sanguins l'ont alarmé. Le soir même, on a contacté Arielle par téléphone afin d'obtenir son autorisation pour faire une opération risquée. À ce moment-là, l'urgence de l'hôpital était en éclosion de COVID-19, donc sa mère a été transférée d'un hôpital à l'autre. Elle a raconté la suite :

Je ne l'avais toujours pas vue, la dernière fois [était] le 12 mars à sa fête. Le lendemain matin, l'hôpital m'a appelé pour me dire: on aurait besoin que vous autorisiez les soins palliatifs, parce que là c'est fini, ça ne va pas bien du tout, c'est fini. J'ai fait: quoi !? J'ai lâché un gros quoi dans la maison.

La nouvelle était inattendue. À l'hôpital, le personnel ne connaissait pas son dossier médical. Finalement, la médecin a manié ses recommandations de manière à ce qu'Arielle puisse visiter sa mère une dernière fois malgré les mesures sanitaires :

Elle m'a dit: si je dis qu'il reste trois jours à vivre [à votre mère], vous allez être autorisée à venir la voir. [...] Mais une heure seulement. [...] Alors je suis allée la voir. Elle était...consciente, mais je veux dire : elle dormait tout le temps. Elle n'était pas...je pense qu'elle était quand même consciente, elle m'a reconnu, mais elle n'a pas...mais elle dormait. [...] C'est la dernière fois que je l'ai vue. [...] C'est la dernière fois que je l'ai vue et elle est décédée le 12 mai. Aux soins palliatifs et toute seule. Elle est morte toute seule et elle a été toute seule trois mois. C'est vraiment d'une tristesse inouïe. Je n'ai pas de mots. Ça l'a mal fini, ou je ne sais pas. C'est sûr que la mort, ça finit toujours mal. Moi: ça l'aurait pu finir mieux. Elle: oui, sans la COVID-19 c'est sûr.

La mère d'Arielle n'est pas décédée du coronavirus, mais la pandémie a énormément joué sur les modalités de son décès. L'arrêt de la surveillance de l'état de santé de sa mère qu'Arielle assurait et les repas qu'elle lui apportait pour pallier ses vomissements sont directement liés aux mesures sanitaires. Arielle a aussi souligné que les traitements par injection pour le cancer auraient débuté plus tôt. Et le suivi en fin de vie n'a pas pu être supervisé par un médecin qui connaissait la situation à cause d'une éclosion à l'urgence du premier hôpital. Arielle a terminé son verdict en exprimant : « Je sais que ce sont des suppositions, je ne dis pas qu'elle aurait été *top shape* et que le cancer serait parti, mais quand même, je ne pense pas qu'on en serait là. »

### 5.7.2 L'accompagnement aux rendez-vous médicaux

Dans un deuxième temps, l'interdiction des visites dans les milieux de soins a modifié l'accompagnement aux rendez-vous médicaux. La présence des proches aidantes assurait la prévention des erreurs médicales et leur expertise du dossier médical de la personne aidée a été jugée comme non essentielle.

Par exemple, Delphine s'assurait du suivi médical lors des rendez-vous puisque son conjoint a tendance à se mélanger entre les noms des médicaments et des traitements. Dernièrement, son conjoint devait passer un scanner à Sherbrooke et elle s'est vue interdire l'entrée dans l'hôpital. Elle a expliqué toutefois que sa présence assurait la qualité du suivi médical :

Quand je ne suis pas là... [mon conjoint] a un trouble déficitaire de l'attention (TDA) [et il est] dyslexique en plus. Il inverse des mots et il oublie parfois la moitié de ce que le médecin lui a dit. Le médecin va lui dire: est-ce que vous prenez d'autres pilules? Il va [répondre que] non. Et je suis là: chérie? Ta pilule pour la prostate?

La prise de rendez-vous a exigé une étape supplémentaire, car Delphine et son conjoint devaient maintenant négocier sa place essentielle dans le bureau du médecin en même temps que le personnel était désorganisé. Une fois, le médecin avait donné son accord au téléphone, puis sur place le couple a dû tout réexpliquer puisque le personnel de l'accueil ne voulait plus laisser entrer Delphine.

### 5.7.3 Le stress de visiter un milieu de soin

Finalement, cette mesure s'est traduite par l'évaluation que les milieux de soins augmentait le risque de s'exposer à la COVID-19 et qu'il valait mieux les éviter autant que possible. Lorsqu'elles n'avaient pas le choix de s'y rendre, les participantes ont dénoté une charge mentale supplémentaire puisqu'elles cherchaient à limiter les risques.

C'est le cas de Delphine puisque son conjoint n'a pas le choix de continuer ses rendez-vous médicaux. Elle devait aussi aller chercher les médicaments toutes les semaines à la pharmacie, sachant qu'elle habitait probablement trop loin pour les livraisons à domicile. Nous parlerons plus loin (section 4.12.1.2) de l'ajout de gestes barrières. Delphine a noté qu'elle faisait déjà attention lors des visites dans les hôpitaux, car elle ne voulait pas attraper la C. difficile ou d'autres infections souvent propagées dans ces milieux. Pourtant, la pandémie a ajouté un stress spécifique lié à l'inconnu. La comorbidité de la COVID-19 et du cancer semblait entraîner des conséquences plus grandes et Delphine a déploré l'indisponibilité de l'information. Elle aurait aimé recevoir de la part de l'infirmière clinique un document de recommandations spécifiques aux proches aidantes à

propos du cancer. De plus, Delphine a mentionné dans cet extrait que l'addition des démarches, déjà lourde en temps normal, était devenue inadéquate et risquée durant une pandémie.

Il y a beaucoup trop de visites pour les prises de sang pour chaque hôpital. S'il y avait plus de communication entre [les différents médecins spécialistes], cela éviterait des dédoublements de la même prise de sang et autant de déplacements, surtout en crise de pandémie.

Les autres participantes ont moins été sollicitées par les visites médicales, pourtant cette mesure les a aussi affectées en les rendant plus inquiètes. En effet, après avoir appris aux nouvelles que l'urgence de l'hôpital de la ville est en éclosion, Éloïse ne pouvait même pas imaginer que sa mère se rende à l'urgence pour une raison ou une autre. En plus du stress qu'aurait engendré un imprévu à sa santé, se serait ajoutée la possibilité qu'elle attrape le coronavirus. Sophie possédait une inquiétude similaire qui l'a amenée à éviter la pharmacie malgré une brûlure de son conjoint. Sachant qu'elle ne pouvait pas laisser son conjoint seul et que les gestes barrières compliquaient la démarche pour l'amener avec elle, elle a tenté de résoudre cette crise par elle-même.

Finalement, plusieurs participantes ont parlé de retarder volontairement les rendez-vous médicaux considérés non urgents afin d'éviter l'exposition au coronavirus. Des prises de sang ont été repoussées pour la mère d'Éloïse alors qu'un rendez-vous de suivi a été annulé pour Thérèse. Dans le cas de la mère d'Éléonore, cette mesure a imposé une remise en question pour sa mère. Celle-ci recevait des injections de cortisone, mais elle a évalué que cela ne la soulageait plus autant. Elle hésitait déjà et le risque d'exposition à la COVID-19 a semblé légitimer l'arrêt de ce traitement. Nous avons donc vu que les mesures sanitaires ont ajouté une réorganisation de l'horaire, mais aussi une réévaluation des besoins.

## 5.8 Confinement des personnes testées positives à la COVID-19

### 5.8.1 De multiples prises de décision

Nadège a été entraînée dans un tourbillon lorsque sa mère a testé positive à la COVID-19. Selon cette mesure, les cas positifs devaient s'isoler afin de ne pas exposer d'autres personnes. En tant que proche aidante responsable de la santé de sa mère, Nadège a dû prendre des décisions difficiles.



Elle a dû choisir entre gérer le risque de s'exposer elle et son conjoint au coronavirus ou alors d'assumer les conséquences de l'arrêt de ses visites. Devant cette épineuse réflexion, Nadège a cruellement manqué d'informations. Elle a nommé qu'elle a fait face à plusieurs impasses. D'abord dans son travail de care...

Pour ce qui est des tâches avec ma mère, je ne vais pas la laisser! Elle va se mettre à...elle va déprimer. Et ça n'aidera pas la situation. Même si l'on s'appelle, je ne peux pas du jour au lendemain arrêter d'aller la voir, on est à douze marches. Et je ne peux pas ne pas faire son ménage, elle ne peut pas le faire.

...puis envers son emploi rémunéré

Mon directeur m'a dit: tu peux prendre les journées [de congé] que tu veux. Oui OK. Je sais qu'il ne dira rien si je les prends, mais je suis la seule aux communications dans l'organisme.

De cette manière, songer seulement à arrêter le travail de care alors que sa mère était plus vulnérable était complètement ridicule pour Nadège, parce que son travail n'est pas optionnel. Le test positif a aussi confronté Nadège aux décisions qu'elle devrait prendre si l'état de santé de sa mère se dégradait à cause du coronavirus. Bien sûr, ces décisions ont été chargées émotionnellement et primordiales. Elles ont été cognitivement lourdes, car Nadège réfléchissait à tous les scénarios possibles dans l'espoir de prendre la meilleure décision.

### 5.8.2 En s'appuyant sur des informations incomplètes

De surcroît, ces décisions ont dû être prises à l'aveuglette. Des informations cruciales manquaient à l'appel. La plus importante concernait son propre état de santé. Effectivement, Nadège et son conjoint ne pouvaient pas passer un test de dépistage à ce moment-là, car le couple n'était pas considéré comme des travailleur.euses essentiel.les. Ensuite, elle a manqué d'informations afin d'adapter les soins auprès de sa mère atteinte du coronavirus. Elle a nommé que le travail de care aurait été beaucoup plus facile si les directives avaient été claires. D'autant plus que les directives données lors des appels de la Santé Publique produisaient l'effet contraire :

On a été appelés par la santé publique à plusieurs reprises cette fin de semaine. Certains nous disaient: il ne faut absolument pas que tu t'approches de ta mère. OK, mais [après]

ils disaient: surtout il faut que tu surveilles [l'absence] de changements dans ses symptômes, si symptômes il y a. Mais, dis-moi comment faire! [Bref], tu ris et tu dis : je vais faire ce que je pense. Merci beaucoup.

Combiné à cela, la mère de Nadège a passé quatre autres tests qui se sont tous avérés négatifs. La gestion de la situation a été encore plus énigmatique : est-ce que sa mère a été asymptomatique ou a-t-elle eu un test faussement positif? Est-elle immunisée au coronavirus? Quels sont les risques liés à une reprise des services? L'inconnu a créé une incertitude et une difficulté à prendre une décision. La participante a parlé du travail émotionnel derrière la gestion des imprévus, soutenu par cet extrait :

Et le fait [est] que, tant mieux. Je devrais être contente d'avoir reçu [les autres tests] négatifs, mais bon c'était positif il y a une quelques jours. Maintenant c'est négatif et la semaine prochaine ils veulent faire un autre test pour voir. Je dois avouer que je trouve ça très *tough* [haut et bas avec les mains] Moi: c'est les montagnes russes Elle: ouais c'est les montagnes russes.

## 5.9 Fermeture des régions et des frontières

Toutes nos participantes habitaient dans la même région que la personne aidée. La mesure a forcé l'annulation des voyages pour Éloïse et Delphine. Ces voyages font figure de période de repos et leur annulation a ajouté un travail de planification. Cependant, les participantes ont mentionné que cela n'était pas nécessairement spécifique à la proche aidance.

Nadège a mentionné que ses voyages professionnels ont été annulés : « C'est une bonne nouvelle parce que je commençais à trouver ça lourd de faire des *in et out*, et de me taper le décalage sans avoir le beau côté de faire un voyage. » En effet, la conciliation avec son travail de care enlevait le charme des voyages professionnels. Elle a mentionné qu'ils s'arrimaient maintenant à une inquiétude puisqu'elle était absente s'il arrivait une urgence.

## 5.10 Fermeture des lieux publics de loisir et des centres commerciaux

La principale conséquence de cette mesure a été l'arrêt, puis la reconfiguration des activités de loisir autant pour les proches que les participantes. Les annulations ont augmenté l'isolement et ont été perçues négativement même si la mesure semblait justifiée aux yeux des participantes.

### 5.10.1 Les loisirs ont été considérés comme non essentiels

Plusieurs participantes ont nommé qu'une partie de leur travail consistait à faire des sorties avec la personne aidée ou à faire le transport. Plusieurs avaient l'habitude d'accompagner la personne aidée au restaurant, au centre d'achat ou à des événements culturels. La fermeture des commerces a mis fin à leur sollicitation. D'un côté, même si la charge du transport prenait du temps, les activités amusaient et divertissaient aussi l'aidante. Il s'agissait de tâches plus légères et plus faciles à accomplir. Ensuite, les activités permettaient aussi d'accomplir d'autres tâches liées au care. Par exemple, Sophie avait acheté des billets de spectacle pour tester si ça pouvait être une source de stimulation pour son conjoint. Ou encore, Roxane avait pris l'habitude d'accompagner sa mère à l'endroit où la résidence organisait des activités. Elle avait pris cette habitude afin d'éviter que sa mère vive un échec. Effectivement, Roxane pouvait plus facilement intervenir qu'en groupe puisque sa mère a tendance à se perdre ou à devenir plus confuse lors des sorties. Sa présence permettait d'accueillir et rassurer sa mère si par exemple elle n'arrive pas à compter son argent pour payer un item. Sa présence valorisait l'autonomie de sa mère puisqu'elle donnait un espace sécuritaire pour que sa mère accomplisse elle-même la tâche.

L'autre facette de cette mesure a affecté les loisirs personnels des participantes. En effet, Diane et Éléonore sont des retraitées actives. Avec l'arrêt des activités, tous les clubs sportifs ont arrêté et les activités sociales ont été annulées. Éléonore a raconté qu'elle a été déçue parce qu'un gros voyage de vélo a été annulé. Un sentiment partagé par Diane qui a aussi assisté à l'annulation de son club de vélo ce printemps. Les participantes ont misé sur des sorties individuelles comme Éléonore qui s'est davantage consacrée à l'ornithologie. D'autres se sont ainsi adaptées à des loisirs casaniers : Éloïse a jardiné et Delphine a cuisiné davantage. D'ailleurs, cette dernière nous a

mentionné qu'elle préparait plus fréquemment des smoothies. Au-delà de cuisiner un déjeuner santé, l'objectif a été de remonter le moral dans le contexte d'urgence sanitaire et de l'arrêt des traitements de son conjoint. Elle n'a pas été la seule à avoir intégré ses loisirs à des stratégies de multitâches. Depuis que Sophie est confinée, sa charge de travail a augmenté autant que ses temps de repos ont disparu. Cependant, elle a commencé à faire des casse-têtes parce que cela ne demandait pas de réflexion. Cela lui a aussi permis de s'installer près de son conjoint pendant qu'il cuisinait les repas. Ainsi, cette stratégie a permis à son conjoint de continuer cette tâche alors que Sophie pouvait surveiller les possibles dangers.

Finalement, cette mesure a parfois ajouté des difficultés au travail de care. Par exemple, Sophie a acheté un téléphone cellulaire quelques jours avant la pandémie. Son cellulaire a facilité les contacts avec la banque de son conjoint lors d'une gestion de crise, mais elle a manqué des retours d'appels importants parce qu'elle n'arrivait pas à accéder à sa boîte vocale. Elle n'a pas eu le soutien technique dont elle avait besoin puisque les magasins étaient fermés. Son cellulaire a tout de même permis de s'assurer du bien-être de son conjoint lorsqu'il décidait de faire des promenades seul.

### 5.11 Fermeture des écoles et des garderies

La mesure a concerné plusieurs participantes soit parce qu'elles suivaient des cours ou parce que leurs enfants se sont adaptées à l'école à la maison. Tous les enfants des participantes sont d'âge scolaire, nous n'avons donc pas entendu parler des effets de la fermeture des garderies pour les proches aidantes.

Delphine et Éloïse ont été directement touchées par la fermeture des écoles puisqu'elles étudiaient lors du début de l'état d'urgence. Delphine avait des cours de formation continue alors qu'Éloïse terminait un certificat en gérontologie à l'université. Malgré l'annulation de quelques cours, la session a pu se terminer en ligne. Les participantes ont souligné que les cours apportaient quelque chose de positif et qu'elles les suivaient par plaisir. Éloïse a mentionné qu'elle appréciait être sur le campus. L'énergie y était complètement différente de chez elle. La pandémie n'a pas trop affecté la poursuite des études, mais Éloïse était incertaine par rapport à la suite des choses, car elle devait

débuter un nouveau certificat à l'automne. Elle a envisagé différents scénarios, mais il est certain qu'elle annulera son inscription si les cours étaient en présentiels puisqu'elle ne souhaitait pas s'exposer dans les salles de classe ou dans les transports en commun.

Ensuite, la fermeture des écoles a touché les participantes qui ont des enfants puisqu'il fallait concilier l'école à la maison et le travail de proche aidante. Initialement, on avait annoncé une fermeture de deux semaines, suite à quoi la date fut constamment reportée. Arielle se rappelait que l'organisation de ce nouveau train de vie était précaire et incertaine. Pour Rafaëlle et Arielle, en plus du télétravail, s'est ajouté la conciliation habituelle avec le travail rémunéré, leurs enfants et le travail de care. Dans le cas d'Arielle, l'annulation des activités parascolaires de ses enfants l'a confronté à davantage d'incertitude. Dans cet extrait, elle nous a fait part de la gestion émotionnelle de son rôle de mère:

Ma fille avait un voyage scolaire. Elle avait très hâte et ça l'a été annulé : la grosse déception. Et je sais que par rapport à des gens qui ont eu la COVID-19 on relativise, mais quand même pour elle c'était un gros deuil. Une autre de mes filles [...] avait un camp à la fin de l'année qui a été annulé et ça fait des années que ce camp-là est prévu. Sûr, ce n'est pas grave, je sais qu'elles vont s'en remettre, mais il a quand même fallu gérer.

Finalement, Diane, en tant que grand-mère, a augmenté son temps de gardiennage afin de faciliter la conciliation du télétravail de son fils. Elle apprécie toujours de voir ses petits-enfants et elle a raconté que maintenant elle ressentait un sentiment de transgression puisqu'elle contrevenait aux règles sanitaires.

#### 5.12 Arrêt des services et traitements non essentiels

La mesure a concerné une panoplie de services utilisés par les proches aidantes, dont des services médicaux d'où découlait l'arrêt des traitements. Elle a aussi amené la fermeture de la plupart des organismes communautaires et des services privés, ou la réduction de leur aide : popote roulante, visite de bénévoles, entretien ménager, centres de jour, soins des pieds... Les conséquences ont été multiples. Bien sûr, la majorité des services annulés est devenue la charge de l'aidante, ce qui l'a augmentée. La diminution d'offre de services a provoqué une soudaine et multiple intensification

de la planification et de l'organisation de l'horaire. En somme, cette augmentation de la charge de travail de l'aidante s'est traduite par une présence constante auprès de la personne aidée (vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept), ce qui a permis une intensification du suivi de l'état de santé.

#### 5.12.1 Arrêt des traitements

L'urgence sanitaire s'est traduite pour Delphine par l'annulation des traitements PRRT que son conjoint devait débiter. Sa durée indéterminée a préoccupé l'aidante. Son conjoint devait débiter un traitement alternatif, mais son conjoint ne prenait aucun médicament contre son cancer dans l'intervalle. L'inquiétude est bien réelle : traiter le cancer est une course contre la montre et le traitement alternatif était beaucoup moins prometteur. Entretemps, Delphine a expliqué dans cet extrait qu'elle a décidé de contacter la ministre McCann, puis son député, afin de faire valoir l'impact que l'urgence sanitaire a pour les personnes atteintes de cancer.

Je me suis aperçue que je suis quelqu'une de très proactive. Je ne suis pas passive, j'ai de la difficulté à attendre que quelque chose arrive alors je les enclenche. C'est pour ça que j'ai appelé la ministre de la Santé.

Elle a ensuite rejoint la société du cancer, elle s'est informée dans les médias et auprès des médecins. Elle souhaitait aller au fond de cette affaire. Cette défense de droit lui a permis de découvrir que la suspension des traitements était liée à des problèmes d'approvisionnement en Europe et que la date de recommencement était incertaine. Un scénario semblable a été rapporté par Arielle. La coordination entre le traitement pour le cancer de sa mère et la résidence qui mettait de la pression pour confiner les résidentes était un casse-tête. Il en est résulté que le traitement n'a pas pu débiter après l'annonce du diagnostic.

#### 5.12.2 L'organisation est chamboulée

La mesure sanitaire a désorganisé l'horaire des proches aidantes. En effet, des services ont été annulés alors que d'autres, maintenus, ont été modifiés par les mesures de distanciation sociale.

L'annulation des services par effet domino a été mobilisante pour Sophie :

J'ai photographié une page [de mon agenda] où pour la COVID-19 on peut voir que tout est barré. [...] C'est venu tellement transformer les activités déjà réservées. [...] L'impact de la COVID-19, ça l'a dévasté l'organisation.

Cette réorganisation a exigé du temps. De plus, elle a été complexifiée par le contexte d'urgence sanitaire puisque l'avenir demeurait incertain. Elles ne savaient ni combien de temps les services demeureraient fermés ni si les rendez-vous seraient remis ou annulés. Parfois, elles ont été inquiètes de ne pas trouver d'alternative au service annulé. Paradoxalement, Sophie et Nadège, pour qui la planification habituelle est déjà un casse-tête, ont mentionné que la coordination des rendez-vous a été allégée une fois les services annulés puisque tout était mort. La réorganisation a parfois été entièrement prise en charge par la proche aidante alors qu'à d'autres moments, l'aidante fait des rappels à la personne aidée pour s'assurer du bon déroulement. Dans les deux cas, l'aidante a été responsable de la charge mentale. Par exemple, Éléonore a rappelé à sa mère de trouver une alternative pour les services annulés, mais c'est sa mère qui a fait les démarches.

Les services maintenus, avec les nouvelles mesures sanitaires, ont aussi exigé une réorganisation. Diane en a fait l'expérience lorsque sa mère a dû ajuster ses prothèses auditives. Elle a raconté que le suivi a été plus compliqué à distance :

Pour les prothèses la démarche qu'elle a faite lundi, l'audioprothésiste avait demandé une photo des oreilles. Le personnel [de la RPA] a pris une photo, elle l'a envoyé et elle est allée chercher les prothèses ils ont tenté le de faire d'une image...je ne sais trop... parce qu'ils n'étaient pas en condition de la recevoir parce que le personnel n'est pas là. [...] C'était comme une démarche d'urgence.

Pour sa part, Sophie a raconté que l'ajout de toutes ces procédures a désorganisé l'infirmière à domicile qui devait venir faire des prises de sang. Celle-ci était mélangée dans les dates et dans les raisons de sa visite, ce qui a créé un stress supplémentaire pour son conjoint qui tenait vraiment à ce que son médecin ait toutes les prises de sang nécessaires. Essayer d'apaiser les craintes de son conjoint qui ne comprenait pas tous les éléments liés à la pandémie a nécessité un travail émotionnel. Au contraire, Delphine a reçu la visite d'une infirmière à domicile qui était bien préparée, ce qui a maintenu sa confiance.

Les participantes ont aussi noté qu'il était plus ardu d'implanter un service. Par exemple, n'arrivant

pas à trouver un comptable digne de confiance, compte tenu du risque d'exposition à la COVID-19, Nadège a dû faire elle-même les impôts alors qu'elle déteste s'en occuper. Pour sa part, Diane prévoyait que la pandémie réduirait la disponibilité des services comme l'ajout d'une douche dans cet extrait :

Et là finalement [...] ça va être l'aide du CLSC. Ma mère est en attente « code 3 ». [...] J'ai demandé à l'infirmière : est-ce que ça sera dans un an ? Elle a dit : ça ne devrait pas, mais pour le moment plus qu'un mois et avec la COVID-19, on va y passer l'année.

### 5.12.3 Ajouts de tâches

Ensuite, la fermeture des organismes a imposé un transfert des tâches aux proches aidantes. Par exemple, plusieurs participantes avaient fait appel à un service d'entretien ménager provenant du privé, d'une coopérative ou du CLSC. Tous ces services sont arrêtés, sauf celui du fils de Thérèse. La réponse des participantes a varié : Nadège et Éléonore ont repris les tâches d'entretien ménager alors que le ménage pour la mère de Roxane attendra. D'autres tâches se sont ajoutées pour Nadège, dont le lavage des cheveux, provenant habituellement du CLSC, la popote roulante et le transport à la dialyse qui était auparavant assuré par le transport adapté. Pour elle, l'arrêt des services et leur reprise éventuelle ont ajouté une renégociation puisque sa mère n'appréciait pas nécessairement avoir besoin de ces services. C'est le cas de la popote roulante qui avait été difficile à mettre en place. En effet, puisque la mère de Nadège avait une proche aidante, la popote roulante avait arrêté de fournir son service au début du confinement. Quelques semaines plus tard, le service lui a demandé si elle désirait reprendre. La réaction de sa mère n'est pas celle qu'elle espérait :

Moi qui veux toujours que ma mère soit le plus autonome possible, je lui en ai parlé et ma mère a dit: ah non non, non, je cuisine par moi-même. OK, on fait l'essai. Sauf que là tu vois, ça fait deux semaines, lorsqu'elle revient de la dialyse elle ne cuisine pas. Elle n'a pas envie, mais elle mange quand je fais à manger.

Cela semblait simple, mais sa mère n'aimait pas la popote roulante et le combat de Nadège a repris. Le conflit entre le besoin d'autonomie de sa mère et le besoin d'aide de Nadège a suscité un travail émotionnel :

Ce qui me frustre c'est que c'est quelque chose que je pensais qui avait été réglé, et que j'étais vachement fière de mon coup, et tu vois elle va mieux donc elle dit qu'elle n'en



a pas besoin, mais en même temps ce n'est pas vrai. Moi: c'est une renégociation. Elle: tout le temps. Et tu vois, c'est comme, ce n'est pas comme s'il lui restait 40 ans. As-tu envie de perdre du temps à [...] te chicaner?

Arielle a nommé que sa mère n'avait pas beaucoup de soutien justement parce qu'elle ne voulait pas faire appel à des services. Elle a expliqué : « [Q]uand c'était moi qui le faisais on dirait que ça passait moins comme un service, comme quelque chose d'officiel. »

Du côté de Sophie, c'est la fermeture du centre de jour qui a ajouté la tâche de stimuler et maintenir les acquis cognitifs de son conjoint. La cessation des services professionnels, en plus de toutes les autres activités de loisir et des rencontres sociales (dont nous avons parlé au point 4.3.2.2), a accéléré la dégénérescence cognitive de son conjoint. Elle n'est pas la seule à nous avoir fait part de cette perte de stimulation et elle a rapporté que son conjoint était doublement perdant. Le confinement a coupé les sources de stimulations et, puisque l'arrêt des services a augmenté sa charge de travail, Sophie n'arrivait pas à remplacer adéquatement les sources de stimulation. Même si elle n'a pas arrêté une minute, elle se sentait coupable de ne pas réussir à fournir la stimulation cognitive nécessaire à son conjoint, sachant qu'autrement, son état de santé se dégradait.

Finalement, Roxane a trouvé dommage que les cafés-rencontres organisés par la SA à cause de la pandémie se soient arrêtés, d'autant plus que la pandémie a créé des situations spécifiques à la MA pour lesquelles elle aurait eu besoin de soutien.

#### 5.12.4 L'ajout d'une surcharge de travail

La principale caractéristique de cet ajout de tâches est qu'elle a été soudaine, particulièrement dans le cas de Nadège et Sophie. Plusieurs services ont été annulés d'un coup, ce qui a créé une surcharge de travail. Nadège a bien expliqué cette superposition : chaque petit ajout n'est pas envahissant lorsque pris individuellement, mais la somme est plus grande que chacune de ses parties.

Je pense à la popote roulante, on l'utilisait pour les jours de dialyse. [...] Il y a ça, il y a le transport adapté qu'on a arrêté parce qu'au début de la pandémie on s'est mis un peu à capoter [...] fait qu'on va amener ma mère et venir la rechercher trois fois à l'hôpital pendant la semaine. [...] Il y a tout ça qui est comme [expire] additionné. Il y a le stress à gérer: le tien et celui de ta mère quand tu écoutes les nouvelles tout ce que t'entends ce sont les aînés qui décèdent.

De surcroît, cette surcharge a mis à l'épreuve la patience de Nadège qui voulait éviter les conflits. Nous avons constaté un plus grand travail de ses émotions, en plus d'un plus grand travail cognitif afin de maximiser le temps qu'elle utilisait pour chaque tâche. Elle n'a pas eu le choix de faire du multitâches pour y arriver.

#### 5.12.5 La présence maintenant constante auprès de la personne aidée

La surcharge de travail a contribué à une plus grande présence de l'aidante auprès de la personne aidée. Cette présence a aussi été créée par l'isolement qui a découlé du confinement. La demande de leur disponibilité physique et mentale a été intensifiée au point que l'aide est devenue englobante. La totalité du temps est maintenant consacrée au travail de care et toutes les activités qui n'en faisaient pas partie auparavant ont été annulées.

Pour Sophie, la proximité accrue auprès de son conjoint lui a permis de constater certains changements. D'abord, elle a constaté que le secret prenait de plus en plus de place dans la relation amoureuse, à cause de la relation d'aide. La MA qui était déjà manifeste avant la pandémie est devenue flagrante : étant confinée à la maison, Sophie n'avait plus de répit et n'avait plus d'espace pour accomplir les tâches qui engendraient de l'opposition. Elle a aussi réalisé l'utilité d'avoir un nouveau cellulaire pour pouvoir texter des amies, sans que son conjoint l'entende. Elle s'est rendue compte de la plus grande distance entre elle et son ancien confident, ce qui a donné lieu au deuil et aux émotions qui l'accompagnent.

L'autre changement qu'elle a pu constater est l'état de santé de son conjoint. Elle a réalisé que la MA était plus avancée qu'elle ne le croyait, d'autant plus que les mesures sanitaires contribuaient à accélérer la dégradation. Elle a expliqué que les pertes étaient souvent subtiles et lui échappaient avant la pandémie :

Parce que c'est une maladie bizarre hein...il y a des domaines où il parle encore avec beaucoup de réserves cognitives. Il a parlé hier à une de ses amies et il disait: je fais partie de telle association d'artistes, ça s'appelle [...] et là-bas tu peux avoir des vidéoconférences, tant dollar de l'heure...Et les informations étaient très précises, cohérentes et exactes! Moi c'est ce que j'entendais souvent alors je me disais: bon, ça va bien. Maintenant je réalise: ouah! C'est comme des pans qu'il perd et le restant n'est pas perdu du tout. C'est étrange, déstabilisant.

Les incompréhensions de son conjoint des mesures sanitaires, au sujet des gestes barrières et du contexte global de la pandémie ont été déterminantes pour Sophie. Observer que son conjoint ne retenait rien des conférences de presse a été révélateur. D'ailleurs, d'autres participantes ont aperçu les difficultés de la personne aidée à retenir l'information des conférences quotidiennes. Dans le cas de Roxanne, c'est la coupure de deux mois avec sa mère qui l'a mise en relief :

Je lui ai dit de prendre son téléphone pour continuer à se parler. Ma mère est rentrée chez elle, chercher son téléphone, elle est ressortie, mais elle n'a jamais répondu [...elle n'a jamais appuyé] sur le bouton pour me répondre. Alors elle [...] me criait [de son balcon]! Ça m'a fait un peu un choc : ouah, elle est mêlée. [...] elle n'était pas comme ça avant. C'était quelque chose de nouveau.

Elle et Sophie en ont conclu la même chose: elles arrivent rapidement à l'étape d'homologation du mandat de protection. Cette étape a même été franchie pour Sophie durant nos entretiens. L'étape était synonyme de nouvelles responsabilités aussi écrasantes que les deuils et la tristesse qu'elle a dû réfréner cette journée-là, et l'ajout de la présence constante de son conjoint :

Moi je comprenais toute la portée de ce qui était en train de se passer, et j'ai été tellement prise émotivement, là je n'étais plus capable de poursuivre les activités, là c'était trop. [...] J'ai réalisé que je perds des aptitudes sociales. Quand on est allées chez mon frère et je n'avais pas de conversation, j'avais le cerveau vide.[...] Et il fallait que je garde ça pour moi parce qu'on était en présence [de mon conjoint] et il ne fallait pas que j'accentue le côté... [...] ça diminue des libertés.

### 5.13 Mise en place des gestes barrières

La mise en place des gestes barrières a concerné plusieurs nouveaux comportements. La gestion de la pandémie a ainsi exigé une adaptation des tâches de care ainsi qu'une mobilisation d'efforts afin de se protéger contre le risque d'infection à la COVID-19. En période de pénurie, cette mobilisation s'est jouée dans la recherche d'ÉPI pour les participantes. L'adaptation des tâches, quant à elle, a été observée par un virage au virtuel, notamment par l'apprentissage des commandes en ligne et par l'ajout d'une charge mentale relative à la désinfection.

De manière sous-jacente aux adaptations et nouvelles tâches est le climat entourant leur application. Quelques participantes nous ont fait part d'une attitude rigide ou intolérante de la part des commerçants. Elles ont eu à faire de la médiation afin d'expliquer la situation, particulièrement pour les proches atteintes de la MA. Finalement, les gestes barrières ont modifié les codes mêmes des interactions sociales, particulièrement pour Sophie : son conjoint ne comprenait pas les gestes barrières. Elle a dû évaluer et être alerte afin d'éviter autant que possible les ennuis.

### 5.13.1 Adaptation des tâches

L'établissement des gestes barrières dans le quotidien a nécessité une adaptation des tâches pour les participantes. Nous avons déjà mentionné que cela s'est souvent traduit par un ajout de tâches, mais il est aussi arrivé que les changements soient positifs. Par exemple, la diminution des visites d'Éléonore chez sa mère et l'hypervigilance quant à une possible contagion l'ont poussé à chercher des alternatives. Avant la pandémie, Éléonore cuisinait pour sa mère et lui apportait souvent des portions à congeler. Depuis le début de la pandémie, elle a commencé à acheter des repas préparés. Elle n'aurait pas fait le saut autrement, mais elle en est satisfaite : elle divise les portions entre elle et sa mère et prévoit continuer après la pandémie. Au final, les adaptations les plus fréquentes sont les commissions en ligne et l'ajout d'une tâche de désinfection.

#### 5.13.1.1 Virage virtuel

La première tâche qui s'est transformée à la suite de l'urgence sanitaire a été l'épicerie. Éloïse a opté pour l'épicerie en ligne, car elle n'était pas à l'aise de continuer en personne. Même scénario pour la pharmacie. Elle a mentionné que si elle habitait seule, l'évaluation n'aurait pas été la même, mais que le risque d'exposer sa mère à la COVID-19 était trop grand. Autrement, elle a continué de composer la liste d'épicerie et de cuisiner. L'expérience a été différente pour Delphine et Thérèse pour qui l'option n'était pas offerte. Le service en ligne ne desservait pas la ville de Delphine et il a été surchargé pour Thérèse qui habitait dans un quartier démographiquement âgé. Le temps investi sur la plateforme en ligne ne garantissait pas une place dans la plage horaire des

livraisons et n'en valait pas la chandelle. Éléonore nous a aussi avisées qu'elle ne faisait pas confiance à la propreté du service.

D'autres tâches ont aussi migré sur l'ordinateur. Éléonore a remarqué qu'elle est incitée à faire davantage de recherches en ligne afin de trouver les bonnes ressources. Par exemple, elle devait trouver une cartouche d'encre pour sa mère. En temps normal, elle allait au Bureau en Gros, mais il était alors surchargé. Elle s'est donc tournée vers d'autres commerces et a finalement trouvé l'article à la papeterie de la ville. Elle s'est toutefois demandée si les achats en ligne étaient aussi aisés pour les vêtements puisque le risque de retour est plus élevé. D'autres réticences ont été soulevées par Sophie et Éloïse qui préféreraient ne pas inscrire leur numéro de carte de crédit sur de trop nombreux sites web, craignant le vol de leurs données.

Ainsi, Éloïse a blagué qu'elle était devenue experte des pages d'accueil de plusieurs commerçants : elle était maintenant capable de naviguer sur de multiples pages d'accueil. Elle a souligné la réalité de plusieurs participantes : elle a été chargée de développer une expertise sans préavis et sans y être intéressée. Effectivement, elle n'aimait pas forcément ce changement et ne pensait pas utiliser les services en ligne après la pandémie, mais elle était contente pour l'instant d'avoir la possibilité d'éviter de se présenter dans les lieux publics.

#### 5.13.1.2 Ajout de la désinfection

Une autre adaptation observée concernait la désinfection qui a alourdi le travail de care et la charge mentale. Bon gré mal gré, nous avons remarqué que les tâches risquant plus de s'exposer à la COVID-19 ont été relayées aux proches aidantes.

Nous avons déjà mentionné au point 4.3.1.2 l'ajout d'un protocole COVID-19 pour Éléonore lorsqu'elle visitait sa mère. Il comprenait des actions supplémentaires de désinfection. De la même manière, nous avons remarqué l'ajout de tâches de désinfection pour Éloïse lorsqu'elle reçoit l'épicerie, ou encore pour Delphine lorsqu'elle et son conjoint devaient entrer dans les milieux de soins. Elle a ainsi raconté son retour de l'hôpital :

Quand on est revenus, on avait l'impression qu'on était plein de microbes. J'ai donc lavé les deux manteaux dans l'eau chaude, je les ai descendus dans la garde-robe de

saison et j'ai dit: ceux-là ils sont nettoyés, on ne les remet pas. Les autres qu'on va mettre quand on va retourner à l'hôpital [...] je vais faire la même chose.

La réflexion peut sembler exagérée, mais elle semblait surtout témoigner de l'expérience des proches aidantes. Au moment où nous avons conduit nos entretiens, l'information disponible quant aux vecteurs de transmission était floue. Et Delphine n'a pas été la seule. Éloïse a expliqué son retour d'un commerce dans cet extrait:

Je suis sur le gros nerf comme on dit en bon québécois. Et l'inquiétude va jusqu'à: je suis de retour à la maison, je fais un détour par le garage pour tout ce que j'ai à ramener et ça reste là tant que je n'ai pas passé un linge savonneux sur absolument tout. Moi je me change de vêtements, je me lave les mains quasiment jusqu'au coude et je te dirais que pour les trois ou quatre matins suivants quand je me lève je me touche et je me dis: ah! Je ne fais pas de fièvre, c'est bon signe. Ce sont ces réflexes qui me font dire que je suis plus inquiète qu'avant.

La crainte de s'exposer au coronavirus a créé un état d'hypervigilance pour les participantes qui ont été chargées d'une personne en moins bonne santé. Delphine a nommé que ce souci est présent en temps normal, mais que l'inconnu et la perception de la COVID-19 comme étant un virus ravageur a augmenté ses craintes. Elle s'est questionnée aussi sur le vrai et le faux, sachant que les médias pouvaient renchérir.

Sans bien connaître les mécanismes de la COVID-19, il a semblé que le travail de care effectué par les proches aidantes comportait plus de risques. Afin de protéger la personne aidée, certaines ont préféré prendre le relais des tâches jugées plus dangereuses. Cette prise de responsabilité a été décrite par Éloïse dans cet extrait où sa mère reçoit une lettre :

Je tiens l'enveloppe ouverte, elle prend les papiers à l'intérieur, je jette l'enveloppe et je vais me laver les mains puisque c'est moi qui ai touché à l'extérieur, bon.

C'est pour la même raison qu'Éléonore s'occupait dorénavant de sortir les vidanges.

### 5.13.2 Recherche d'ÉPI

Toutes les participantes ont réfléchi à la procuration d'ÉPI et plus particulièrement de masques avant que cela devienne une mesure obligatoire. Durant la pénurie, elles n'ont pas voulu prendre

le risque de s'exposer à la COVID-19 à cause de leur rôle d'aidante. Alors que Diane et Thérèse ont utilisé leur machine à coudre, d'autres ont usé de diverses stratégies pour obtenir des masques. Ainsi, Éléonore s'est abonnée sur une page Facebook sur le sujet. Pour leur part, Diane et Éloïse ont mentionné avoir ressorti des masques chirurgicaux qu'elles possédaient déjà. De son côté, Delphine a pensé apporter le N95 que son conjoint utilisait déjà pour la menuiserie lors des rendez-vous à l'hôpital. Mine de rien, cette recherche est née d'une préoccupation supplémentaire et elle a été exécutée parce que les participantes ont élaboré un travail cognitif actif, c'est-à-dire d'utiliser ses compétences et réfléchir aux différentes solutions.

### 5.13.3 Climat d'intolérance dans les commerces

Un climat malsain a accompagné la mise en place de gestes barrières. En conséquence, l'accomplissement des tâches a été alourdi et certaines des participantes ont déployé des stratégies pour limiter les dégâts. Deuxièmement, la rigidité des règles a compliqué la valorisation des tâches accomplies par la personne aidée.

Les participantes ont décrit le climat qui régnait dans les lieux publics. Rafaëlle a parlé des nouvelles files d'attente à l'épicerie et lorsque: « tu sors de là, tu veux tuer tout le monde. » En plus d'être devenues désagréables, les commissions se sont accompagnées d'une inquiétude liée au risque d'exposition à la COVID-19 et d'une hypervigilance des objets touchés et de la distanciation sociale avec les autres clientes. Certaines ont trouvé des solutions comme Éléonore qui a mentionné qu'elle allait à l'épicerie plus tôt le matin ou Delphine qui souhaitait jardiner cet été pour diminuer le besoin d'y aller. Pourtant, certains gestes barrières ont été critiqués et semblaient être des obstacles. Par exemple, Sophie a raconté que le Plexiglas à la banque n'était pas approprié pour préserver la confidentialité, alors qu'elle devait intervenir dans une situation complexe et délicate en matière des droits et de l'autonomie de son conjoint. Similairement, Nadège a trouvé que les achats étaient ardues puisque les heures d'ouverture réduites et les files d'attente rallongeaient le temps de la commission comme elle a expliqué dans cet extrait :

Vu que les heures sont réduites, vu qu'on rentrait dans le quartier cinq personnes à la fois dans l'épicerie, tu ne planifies pas une heure, tu planifies plus de temps. [...] Tout

le monde a moins de temps, c'est vrai. Sauf que je n'en ai déjà pas. Moi: c'est ça, ce n'est pas tout le monde qui est proche aidante

Ce climat rigide a été un casse-tête pour Sophie. Elle a expliqué comment faire l'épicerie et rédiger une liste n'étaient pas des tâches banales. En fait, son conjoint a toujours cuisiné et souhaitait continuer aussi longtemps qu'il en serait capable. Sophie approuvait l'idée, car cela permettait de maintenir une certaine autonomie en plus d'une stimulation cognitive. Cependant, l'arrivée des gestes barrières a compliqué ce travail parce que Sophie devait accompagner son conjoint à l'épicerie pour le surveiller. Et pour son conjoint, la liste d'épicerie et l'épicerie étaient indissociables. Elle a essayé diverses stratégies au succès mitigé.

Quand je suis arrivée avec l'épicerie dans la cuisine...d'abord il faut que je la planifie et [que j'évalue] si Réjean a assez intégré les règles de distanciation tout ça, pour qu'on y aille [ensemble]. Et chaque fois, il faut convaincre [au commis] qu'on entre ensemble, je ne peux pas le laisser tout seul.

Sophie a craint de devoir priver son conjoint de cette responsabilité. Si cela arrivait, elle devrait gérer les émotions de la personne aidée, une possible incompréhension ainsi que, possiblement, une opposition.

#### 5.13.4 Modification des interactions sociales

La distanciation sociale n'était pas normale avant la pandémie. Pour les personnes atteintes de la MA, l'adaptation n'est plus possible. Elles ont utilisé les interactions dont elles se souviennent (par exemple la bise) et elles n'auraient pas compris pourquoi cela est mal reçu. Cette réalité a particulièrement visé le travail de care de Sophie et Roxane, puisque la personne aidée ne comprenait pas les mesures sanitaires. Plus spécifiquement, elles ont été positionnées devant des questionnements éthiques afin de tenir compte du point de vue de la personne aidée.

L'incompréhension de la personne aidée devant les mesures sanitaires a créé une posture dans laquelle Roxane et Sophie se sont questionnées sur l'intervention la plus judicieuse. En effet, elles ont dû réfléchir et trouver un équilibre entre, d'un côté, s'assurer du consentement libre et éclairé de la personne aidée avant de prendre une décision et, de l'autre, éviter de nuire à la personne aidée en s'assurant que leur insistance ne devienne pas de l'acharnement. Effectivement, malgré les



pertes de mémoire, la personne aidée réalisait qu'elle ne comprend pas et cela a créé de la souffrance. Dès lors, était-il préférable d'expliquer une fois de plus les mesures ou de ménager ses énergies pour un autre combat? L'urgence sanitaire a affecté toute leur vie, ces explications ont donc été fréquentes. De plus, les décisions ont souvent été spontanées. Par exemple, Sophie a autorisé son conjoint à prendre des marches, mais elle lui rappelait de prendre son cellulaire. Son conjoint avait répondu : « ah oui! C'est vrai si j'ai besoin d'acheter quelque chose ». Elle a expliqué : « Parce que pour lui les magasins ne sont pas fermés. [Rires.] Je vais t'appeler. » Sophie savait que c'est au cas où son conjoint se perdrait, mais elle a décidé de ne pas rectifier son raisonnement, car le résultat était le même et cela ne ferait que rappeler à son conjoint qu'il est atteint la MA.

L'ambiguïté est d'autant plus grande dans le contexte où la personne aidée avait la MA, car les pertes ne sont pas entières, comme nous a expliqué Sophie (p.95). Lors d'une intervention téléphonique auprès de sa mère, Roxane ne savait plus trop sur quelles informations baser sa réponse. Elle lui a proposé de contacter la réception pour avoir des précisions sur une nouvelle mesure, mais sa mère lui a répondu:

Ah non, nous, les vieilles, on a peur. Et elle m'a dit ça articulé de même. Nous, les vieilles, on ne veut pas être dérangées parce qu'on ne veut pas être sur la « blacklist ». Je ne sais jamais si elle blague dans ces situations. Ma mère est vive.

Les explications fréquentes face aux incompréhensions de la personne aidée ont exigé beaucoup d'énergie. Cela a aussi impliqué de se mettre à la place de la personne aidée, de rassurer et de réfléchir à des exemples adaptés. Sophie a expliqué dans cet extrait:

J'ai l'air bizarre à ses yeux. Il me disait souvent: ne t'inquiète pas. Je trouvais que c'était un argument vide, mais non. De son point de vue, c'est parce que je tiens compte d'affaires qui ne sont pas réalistes.

En cas d'erreur, les réactions de la personne aidée pouvaient ajouter un travail de gestion de l'impulsivité ou de l'opposition, ce qui ajoutait un travail cognitif supplémentaire : réfléchir aux solutions. D'autres participantes ont mentionné que le confinement de leur proche les avait un peu déconnectées même si elles n'avaient pas de pertes cognitives. Elles ont planifié qu'elles devront leur rappeler les gestes barrières. C'est le cas d'Éléonore qui a observé que sa mère est importunée

par son masque ou de Diane qui a remarqué que la distanciation sociale n'était pas un réflexe pour sa mère lorsqu'elles se parlaient.

#### 5.14 Déconfinement progressif de mai 2020

Le déconfinement a eu des conséquences sur l'élaboration du travail de care des participantes. C'est pourquoi nous insistons sur la nature progressive du déconfinement, qui a apporté une notion d'imprévu et d'aléatoire. Le rythme de la progression n'était pas toujours clair, la possibilité de régression n'était jamais exclue et l'établissement du risque est revenu à l'évaluation des participantes. De la sorte, le déconfinement a semblé risqué pour les participantes. Bien des nuances ont été nécessaires, elles ont complexifié les règles, particulièrement en RPA. La possibilité d'y entrer pour les proches aidantes a été incertaine. Pour ce qui est de sortir, les proches aidantes ont dû expliquer et rappeler les nuances des mesures aux personnes aidées. À savoir si les services reprendront ou pas, l'incertitude demeurait.

##### 5.14.1 Le risque était toujours présent

Ainsi, le déconfinement a été incertain et précaire. Les mesures de déconfinement ont eu lieu alors que le risque d'exposition à la COVID-19 était toujours présent. La réflexion de Sophie dans cet extrait a bien représenté le questionnement des participantes lorsqu'elles envisageaient le futur :

Ce que j'anticipe et que je n'ai pas dit tout à l'heure : quand ça va reprendre, j'ai beau dire non c'est la COVID-19, on ne va pas là. Mais on n'ira peut-être pas plus éventuellement, car ça n'arrêtera pas avant combien de mois [la pandémie] ? Avant 12 mois, 16 mois, 18 mois, je ne sais pas moi, peut-être 24!

Elle n'a pas été la seule à se demander combien de temps la pandémie durerait. Pour les participantes, l'incertitude du futur a rendu la planification plus difficile et hasardeuse. Par exemple, Éléonore a nommé que sa mère ne pourrait pas rester isolée pendant un an et ce même s'il n'y avait pas de vaccin. Elle s'est sentie impuissante face aux risques auxquels sa mère devrait s'exposer, mais elle souhaitait respecter son agentivité. L'été 2020 n'a pas été pas comme les autres et lors du déconfinement, les autres citoyennes ont été perçues comme une variable

imprévisible de plus. Les participantes ont été en recherche de solutions et certaines prévoyaient s'adapter en tentant d'éviter les lieux achalandés ou en ne participant pas à des activités de groupe (comme les musées, le théâtre, etc.) même si cela était permis. Ainsi, le travail de care a ajouté un souci et une préoccupation : elles ont été inquiètes que la personne aidée s'expose à la COVID-19, mais elles ont aussi été inquiètes pour elles-mêmes.

#### 5.14.2 Les visites en RPA de nouveau permises pour les proches aidantes

Lors du déconfinement, le gouvernement a lancé un ultimatum aux milieux de vie afin que les visites des proches aidantes reprennent. Face à la réticence des résidences, les proches aidantes étaient dans l'incertitude et ne pouvaient pas s'organiser. Par exemple, la RPA ne répondait pas aux questions de Diane. La participante a donc dû s'en tenir à ses hypothèses pour planifier son travail de care. Est-ce que toutes les proches aidantes seront autorisées d'un coup, ou seulement celles qui donnent des soins d'hygiène? Va-t-on inclure les proches aidantes dans les critères de dépistage? Est-ce que l'autorisation d'entrée va perdurer? Elle a craint de devoir défendre ses droits si la résidence n'obtempérait pas aux consignes émises par le gouvernement. Autant la mise en place des mesures n'était pas toujours claire, autant les modalités du déconfinement ont créé des zones grises. L'incertitude s'est manifestée autrement pour Roxane. Elle voulait être certaine que le risque d'exposition à la COVID-19 serait contrôlé avant d'entrer dans l'appartement de sa mère. Pour l'instant, les visites dans la cour extérieure suffisaient. Toutefois, elle a fait remarquer que la nature de son travail de care permettait d'en accomplir la majorité en vidéoconférence. Elle était reconnaissante que sa mère soit en mesure d'utiliser ces applications. En même temps, il était justifié pour elle que d'autres proches aidantes insistent pour lever l'interdiction des visites dans les RPA.

La réticence des résidences n'a pas seulement affecté la planification du travail de care. Pour Arielle, le déconfinement s'est accompagné d'émotions mixtes liées au deuil, qu'elle a dû contrôler pour organiser les funérailles :

Je m'occupais beaucoup de ma mère. Elle est décédée et je ne m'en occupais plus. Quand je suis revenue pour la première fois dans son appartement pour faire l'état de la situation et commencer à faire du tri, je vois qu'il n'y a rien qui a bougé depuis un

mois, forcément. Sa tasse à café est encore là et en plus c'est avec moi et ma famille dessus.

Cette visite a été décalée puisque la résidence était confinée. Lorsqu'elle a pu vider l'appartement, les règles imposées par la résidence ont affecté son travail de care ainsi que le travail émotionnel qu'il comportait. Effectivement, la résidence a permis l'entrée d'une seule personne. Comme elle l'a nommé : « c'était encore moi. C'est encore moi qui me suis tapée le sale boulot. » Cette règle a concentré la charge de travail envers une personne.

#### 5.14.3 Les résidentes peuvent de nouveau sortir de leur RPA

Le déconfinement des résidentes a été particulier en ce sens qu'elles ont été coupées du monde pendant plusieurs mois. Le retour dans la population générale a exigé des proches aidantes qu'elles expliquent les mesures à la personne aidée qui ne les concernaient pas jusque là.

Plusieurs participantes ont fait cette observation, peu importe si la personne aidée avait des pertes cognitives ou non. Mais l'ampleur du travail a été plus grande lorsque la personne aidée ne comprenait pas les mesures sanitaires. C'est le cas de la mère de Roxane qui est atteinte de la MA. La participante a évalué que : « les mesures mises en place [dans la RPA] sont tout à fait conformes, trop complexes pour ma mère, mais tout à fait conformes. » Les gestes barrières n'étaient pas instaurés durant le confinement puisque les résidentes étaient confinées dans leur chambre. Le port du masque, la distanciation sociale et le lavage fréquent des mains ont été autant de directives que Roxane devrait rappeler et réexpliquer à sa mère. Par exemple, elle s'est imaginée qu'elle devra fréquemment s'assurer que la personne aidée porte bien son masque puisque les oublis seront fréquents. Ainsi, l'hypervigilance liée au respect des mesures ne régulerait plus seulement ses propres comportements, mais aussi ceux de sa mère. Elle a toutefois nuancé ses craintes après avoir rencontré sa mère en face à face pour la fête des Mères. Elle espérait que la journée deviendrait un souvenir émotionnel, plus facile à retenir pour une personne atteinte de la MA. Elle a nommé aussi que les rencontres en face à face donneraient davantage de prises sur l'anxiété et la gestion des urgences pour sa mère. En bref, la sortie des résidentes a été synonyme d'une charge mentale

supplémentaire pour les proches aidantes qui devaient s'assurer de leur sécurité, bien que la possibilité de revoir la personne aidée a été la bienvenue.

#### 5.14.4 Questionnement sur la reprise des services

Le risque d'exposition à la COVID-19 a aussi été présent avec la reprise des services. Les participantes en ont eu besoin, car elles étaient débordées, mais elles ont ainsi couru le risque de s'exposer ou d'exposer la personne aidée au coronavirus. Une réflexion s'est imposée. Par exemple, Sophie a mentionné à la première entrevue que : « pour les services, je suis en pleine confiance de ce qu'ils vont décider et je serai très contente, j'en ai besoin. ». Cependant, le moment venu, elle a raconté dans cet extrait :

Je trouve que c'est délicat de faire rentrer quelqu'un chez moi de l'extérieur, juste avec le masque. Non, je ne veux pas prendre de chances. Il y aurait trop d'impacts que ce soit mon conjoint ou moi qui l'attrape.

Cette ambiguïté a été présente parce qu'il n'y avait pas de bonnes réponses. En manque d'informations, les proches aidantes ont tout de même dû prévoir l'imprévisible. Il s'agissait d'un travail cognitif pour lequel une mauvaise décision pouvait avoir des conséquences aux ramifications inattendues et nuire à la personne aidée. La reprise des services a exigé que les participantes trouvent un équilibre entre la sécurité de la personne aidée et leur besoin d'assistance dans le travail de care. La frontière entre les deux n'était pas étanche. Sophie s'est constamment posée des questions parce que ce type de prise de décisions faisait partie intégrante de son travail, amplifié par le coronavirus :

Quelles seront les décisions que j'aurai à faire et quelles seront les meilleures décisions à prendre? C'est à venir. Ça va être ma réflexion en tout cas, mon objectif de l'année prochaine, en espérant que la COVID-19 arrête de me mettre les bâtons dans les roues là-dessus.

Elle n'a pas été la seule à examiner à examiner des décisions sous tous leurs angles et à tenter d'évaluer le risque d'exposition à la COVID-19. Nadège s'est questionnée sur la reprise du transport adapté; Diane, sur la réouverture éventuelle de l'école pour ses petits-enfants; Éléonore, sur la reprise de l'entretien ménager...

Au premier questionnement s'est ajoutée une deuxième difficulté lorsque les participantes ont souhaité reprendre les services. Les modalités de reprises étaient inconnues ou floues. Les règles ont été à la discrétion des organismes, donc elles variaient. Les nuances ont été importantes afin d'accommoder les différentes réalités, cependant elles ont aussi pu compliquer la tâche de coordination des soins pour les proches aidantes.

### 5.15 L'atmosphère sociale autour de cette crise

Nous avons déjà mentionné que l'urgence sanitaire s'est incrustée dans le quotidien de manière inattendue, mais aussi globale. Sachant que les mesures sanitaires ont altéré l'intégralité de leur travail de care, les participantes ont dû s'informer afin de s'adapter en finesse et prévoir les actions à entreprendre. De plus, la recherche active d'informations a exigé de s'imprégner de l'atmosphère présente dans les médias. Les participantes nous ont en effet raconté la lourdeur et la peur apportée par la succession de nouvelles négatives.

#### 5.15.1 L'actualité change rapidement

D'abord, les proches aidantes ont été responsables de s'informer sur la pandémie et sur les mesures sanitaires. Elles ont dû dénicher les bonnes informations et devenir expertes du sujet afin d'éviter l'exposition au coronavirus. Les nouvelles évoluaient rapidement et toutes les participantes sont restées à l'affût des changements. Sophie a exprimé « [qu'] avec le début de la COVID-19, comme il y avait tellement d'éléments à tenir en compte, j'ai sorti mon petit cahier à anneaux bleu. J'en ai tellement à faire. » Nous avons aussi déjà mentionné Éloïse qui a appris que les urgences de l'hôpital de sa ville étaient en éclosion, donc à éviter, ou encore Delphine qui a pris le temps de lire la documentation envoyée par la poste. Elles ont toutes écouté les nouvelles, indépendamment si leur proche faisait de même. Dans les situations où la personne aidée ne comprenait pas la pandémie, elles ont eu la charge complète de l'expertise. Cette connaissance était importante parce qu'elles devaient adapter leur intervention et prendre leurs décisions conséquemment. L'instabilité sociale a ajouté une difficulté à l'organisation et à la planification du travail de care.

### 5.15.2 L'atmosphère sociale est lourde

Deuxièmement, alors que le bilan des morts s'agrandissait et que chacune mesurait la probabilité d'un avenir incertain, les proches aidantes ont effectué tout un travail émotionnel pour, d'un côté, rassurer leur proche, et de l'autre, rationaliser leur propre crainte.

Les conférences de presse quotidiennes ainsi que les nouvelles tragiques, relayées par les médias (qui n'ont pas toujours été subtils), concernant ce qui se tramait dans les CHSLD n'ont laissé personne indifférent. Notamment Diane, qui a certes été inquiète, mais aussi indignée comme en témoigne cet extrait:

Je suis très préoccupée par les soins donnés à ses bâtisseurs de notre pays. Ils sont laissés pour compte. Ils sont négligés, mal soignés parce qu'il n'y a pas assez de monde [personnel soignant], pas assez de ci et de ça. Je veux dire...

Elle a nommé que les politiques actuelles n'aidaient en rien à améliorer la situation et que la pandémie levait le voile sur les bévues de notre gestion collective des personnes dépendantes :

On voit la pointe de l'iceberg avec les CHSLD, mais il y a problèmes de toutes natures qui se présentent dans les résidences privées, publiques, autonomes, semi-autonomes. Paye 3000, 5000, 10 000\$ et ce n'est pas un critère pour te garantir quelque qualité [de services] que ce soit.

Le dérapage dans la gestion des éclosions en CHSLD a touché personnellement Diane puisqu'elle se bat depuis plusieurs années avec la résidence de sa mère, où la mauvaise qualité des soins perdure. Toutes les participantes nous ont nommées que la pandémie ajoute un stress qui a entraîné des conséquences concrètes. Par exemple, Rafaëlle nous a mentionné que le climat social et l'inquiétude à l'égard de sa mère avaient amplifié son insomnie alors qu'Éloïse se sentait découragée lorsqu'elle envisageait la fin de la pandémie. Thérèse nous a dit : « On s'est fait une autre routine, mais il ne faudrait pas que ça dure éternellement. Il faut que ça finisse un jour. » L'avenir était incertain et l'atmosphère était lourde. Les participantes ont craint d'attraper la COVID-19 surtout parce qu'elles seraient alors incapables d'effectuer leur travail de care.

Non seulement les participantes ont vécu leurs émotions, mais elles ont dû les gérer et les réguler afin de ne pas inquiéter leur proche. De plus, elles ont dû rassurer la personne aidée qui ressentait

la même lourdeur. D'ailleurs, quelques participantes ont remarqué que leur proche regardait constamment les nouvelles depuis qu'elles étaient confinées. Arielle se rappelle :

Ça lui faisait très peur. Elle écoutait les nouvelles toute la journée. Moi: elle entendait juste ça. Elle: c'est ça. Oui, ça l'inquiétait beaucoup, elle ne savait pas ce qui arrivait.

Même constat pour les mères de Nadège et d'Éloïse. Ainsi, les tâches de surveillance ont permis d'évaluer l'état émotionnel de la personne aidée et d'intervenir en conséquence. Par exemple, Éloïse a observé que sa mère marchait habituellement à l'extérieur à cette période de l'année. Elle a tenté d'évaluer si ce changement de comportement était simplement lié à la température fraîche ou si sa mère refusait de marcher autour du bloc par crainte de s'exposer à la COVID-19. Ce faisant, elle a décidé de prendre le temps d'expliquer que le virus « ne reste pas dans l'air, disponible à attraper quelqu'un qui va passer. » Ce travail d'évaluation s'est souvent déroulé dans la subjectivité. Les interventions de l'aidante se sont basées sur des impressions et elle ont procédé par essais et erreurs.



## CHAPITRE VI

### DISCUSSION

Notre discussion se compose de deux parties. Premièrement, nous allons examiner comment les résultats de notre recherche peuvent être mis en lien avec les quatre étapes du travail de care selon Joan Tronto (2009). Ces étapes ont été décrites aux pages 25 et 26 de ce mémoire. Nous avons combiné les dimensions cognitives et émotionnelles de ce travail à ce cadre, décrites au point 2.5 de notre cadre théorique. La deuxième partie de notre analyse détaillera la manière dont nos résultats reflètent la théorie de l'indifférence des privilégiés (concept décrit aux pages 28 et 29) et l'invisibilisation du travail de care (point 2.2 du mémoire).

#### 6.1 Les étapes de care de Joan Tronto

Rappelons que l'auteur décortique le processus du travail de care en quatre étapes. La première étape, c'est le souci de l'autre (caring about). C'est d'abord l'attention de l'aidante qui rend possible le care (Zielinski, 2010, p.638) et qui sous-tend l'expertise de l'aidante. La prise en charge (taking care of) constitue la deuxième étape du care. L'aidante prendra la responsabilité du care et des conséquences. Après avoir décidé d'aider, il s'agit du moment de l'élaboration des moyens que l'aidante mettra en place afin de répondre au besoin. La troisième étape est l'action des soins. Pour Tronto cette étape souligne le travail concret du care, nous pensons que cela englobe l'action, mais aussi le travail cognitif et émotionnel qui ne sont pas aussi visibles, mais tout aussi concrets. Finalement, Tronto (2009) inclut un moment dans la prodigation des soins qui appartient à la personne aidée. Recevoir le soin (care receiving) fait partie intégrante du processus autant que le temps qui devrait être pris afin de vérifier l'efficacité de l'acte de care.

### 6.1.1 Le souci de l'autre

Le souci de l'autre est inévitable dans la relation d'aide pour Tronto. Pour l'autrice, cette étape correspond au souci et à la préoccupation pour la personne aidée. Nous incluons donc dans cette étape la volonté de prendre en compte le bien-être de la personne aidée dans le soin au-delà du minimum, la préoccupation caractérisant le travail de care et l'expertise nécessaire à son bon déroulement.

#### 6.1.1.1 Faire plus que le minimum

Tronto ne parle pas de ce phénomène lorsqu'elle parle du souci de l'autre. Pourtant, cette volonté de donner plus qu'un soin a été souvent mentionnée dans notre corpus et nous considérons que cela fait partie du souci pour le confort de la personne aidée. Ainsi, l'idée de faire plus que le minimum est ressortie de notre corpus et nous l'arrimons à la première étape du care de Tronto. Nous avons mentionné que les proches aidantes effectuent couramment des tâches visant à augmenter le confort de la personne aidée et lui faire plaisir. Ces tâches comblent des besoins non urgents ou non utilitaires. Par exemple, permettre à la personne aidée d'exercer son autonomie en cuisinant les repas n'est pas fondamental à la survie physique de la personne aidée. Au-delà de l'accomplissement du besoin de base, le souci de l'autre implique de s'assurer du confort et de la dignité de la personne aidée. Ces tâches reviennent à la proche aidante et elles demandent habituellement du temps, ce qui est incongru dans une société en état d'urgence. De plus, ces attentions sont souvent abstraites ou invisibilisées. Rappelons-nous Nadège qui a décortiqué la tâche de la lessive du lit ou Diane qui a glissé des pruneaux en douce dans la lessive de sa mère. Cet aspect du care n'a pas été développé par Joan Tronto, bien que le respect de l'intégrité de la personne aidée semble implicites au souci.

Nos résultats ont montré que cette dimension du travail des proches aidantes a été complètement évacuée durant la pandémie. En temps normal, ces tâches ne sont pas accomplies par les professionnelles de la santé et ces besoins n'ont pas été pris en charge par les professionnelles lorsque les mesures sanitaires ont été mises en place. Une panoplie de besoins a été considérée

comme non urgente puisque la personne aidée survivra même si le besoin est en attente ou non comblé. Les besoins associés aux loisirs, au divertissement, à la socialisation, le ménage et toutes les attentions permettant de considérer la personne aidée comme autonome en ont fait partie. N'étant pas considérés comme des actes de soins essentiels, ceux-ci ont été interdits par le confinement. Ce sont les tâches qui « cimentent » le travail de care (Cresson, 2006) qui ont été le plus touchées par les mesures sanitaires.

#### 6.1.1.2 La préoccupation et la surveillance

Pour Tronto, la préoccupation pour la personne aidée fait partie de la première étape du care. Effectivement, nous ne pouvons pas rester indifférentes puisque nous nous soucions de la personne aidée. Nos résultats de recherche ont confirmé cet aspect du travail de care. La préoccupation de l'autre a été grande durant la pandémie pour les proches aidantes. Elle a été augmentée par l'incertitude devant cette nouvelle maladie qui ravage les CHSLD, combinée au manque d'information afin de bien intervenir. Les participantes se sont retrouvées à penser à la personne aidée même quand – surtout parce qu'– elles n'accomplissaient pas de tâches concrètes.

La préoccupation a pris une forme particulière durant la pandémie. Nous avons mentionné l'hypervigilance engendrée par la mise en place des gestes barrières. Les participantes se sont inquiétées d'attraper la COVID-19 et de ne plus pouvoir accomplir leur travail de care. Elles ont aussi craint de ne pas limiter efficacement les risques d'exposition de la personne aidée. Nous avons parlé du protocole d'Éléonore, des précautions supplémentaires de Delphine qui lave les manteaux au retour de l'hôpital, des craintes d'Éloïse en revenant d'un commerce, etc. Ainsi, nos résultats ont concordé avec la théorie : la préoccupation et le souci de l'autre sont caractéristiques dans la relation d'aide. Durant la pandémie, elle est ressortie en force face à la menace d'un nouveau virus dont on connaît peu d'informations et qui tue en majorité les aînées.

Ensuite, une tâche que les proches aidantes accomplissent habituellement est l'évaluation des besoins et la surveillance. L'évaluation a été théorisée par Joan Tronto comme une nécessité : il faut d'abord identifier le besoin avant de le prendre en charge. Pour sa part, la supervision a été

abordée comme un ensemble de tâches qui s'assure du bien-être de la personne aidée (Courcy *et al.*, 2016 ; Guberman *et al.*, 1993). La coupure soudaine et absolue créée par l'interdiction des visites dans les RPA et l'interdiction des rassemblements n'ont pas empêché l'évaluation des besoins. Ainsi, les proches aidantes ont observé les besoins de leur proche sans pouvoir intervenir. Devant ces besoins, elles ont pu se sentir impuissantes ou inadéquates dans leur rôle d'aidante. Par exemple Rafaëlle qui a entendu que sa mère a pleuré et qui en temps normal aurait accouru. Une posture similaire a été observée pour les proches aidantes qui ont assisté à l'arrêt des traitements alors que la maladie était toujours présente, idem pour le manque de stimulation cognitive des proches atteintes de la MA. Les proches aidantes ont été contraintes d'observer les personnes qu'elles aiment se dégrader sans pouvoir intervenir, en étant en même temps qu'elles étaient considérées comme la personne responsable du bien-être de la personne aidée. L'inquiétude et le souci pour la personne aidée ont été bien présents, mais la prise en charge du besoin s'avèrait impossible puisque les participantes n'ont pas été reconnues comme essentielles au bien-être de la personne aidée. Nous considérons que ces situations auraient pu être évitées en reconnaissant l'importance du travail des proches aidantes.

### 6.1.1.3 L'expertise

Selon Joan Tronto, il ne suffit pas de constater un besoin, il faut savoir y répondre adéquatement pour effectuer le travail de care. Effectivement, les participantes ont une expertise de l'histoire de leur proche, de sa maladie, du réseau de la santé, etc.

Les participantes ont dû développer une expertise afin de limiter l'exposition à la COVID-19. Nous avons parlé du virage virtuel alors que les participantes ne sont pas toutes adeptes de la technologie. Nous avons aussi parlé du manque d'informations quant aux interactions de la COVID-19 et le cancer (Delphine). Les participantes ont aussi eu une tâche supplémentaire de mise à jour des services disponibles, ou non, et des nouvelles modalités d'utilisation des services.

Une autre conséquence des mesures sanitaires a été la difficulté pour les proches aidantes d'accompagner la personne aidée aux rendez-vous médicaux. En considérant les proches aidantes

comme des visiteuses, les responsabilités derrière leur travail n'ont pas été considérées. Elles sont les expertes du dossier médical de leur proche et elles assurent un suivi continu et qui tient compte de tous les spécialistes. Sans compter qu'elles sont présentes pour prévenir les erreurs médicales ou assurer une défense des droits au besoin. Nous pensons à Delphine qui s'assurait que le médecin a les bonnes informations. Il en est de même pour les tâches respectant la personnalité et le parcours de vie de la personne aidée. Rappelons-nous la mère de Diane qui n'a pas apprécié devoir passer par la résidence pour les commissions. Pour la mère de Diane, les nouvelles mesures étaient d'autant plus difficiles à vivre qu'elle n'a pas le choix d'admettre ses besoins en les formulant formellement. Avant, Diane prenait en compte la personnalité de sa mère en évitant ces situations dans la relation d'aide.

#### 6.1.2 La prise en charge

La deuxième étape du travail de care selon Joan Tronto est la prise en charge du besoin. Selon l'autrice, elle est indissociable de la responsabilité de l'aidante et des prises de décisions qui s'en suivront.

##### 6.1.2.1 Les responsabilités

La notion de responsabilité a été beaucoup développée par Tronto et elle a aussi été confirmée par nos résultats de recherche. Nous avons mentionné que les proches aidantes sont responsables de l'état de santé de la personne aidée. Durant la pandémie, elles ont toujours été chargées de répondre aux besoins et comme nous avons vu cela n'a parfois pas été possible de les combler. Elles ont aussi été chargées de limiter l'exposition de la personne aidée à la COVID-19 directement et en évitant elles-mêmes les risques. Éléonore nous mentionnait qu'étant la seule source d'exposition à la COVID-19 pour sa mère, elle redoublait d'attentions. Elle n'a pas eu le choix de lui rendre visite puisqu'elle est responsable de s'assurer que sa mère mange en faisant son épicerie et elle est responsable si sa mère est exposée au virus.

Plusieurs participantes se sont exposées à la COVID-19 à la place de leur proche. Rappelons Éloïse qui a ouvert les enveloppes ou Éléonore qui a été porter les vidanges de sa mère. Bien

qu'aujourd'hui ces actions semblent peu risquées, l'information quant aux vecteurs de transmission du virus n'était pas bien connue à ce moment-là et l'intention derrière ces gestes était bien de prendre un risque pour que la personne aidée n'en prenne pas. Cette facette de la responsabilité semble moins abordée dans la littérature, mais elle a paru plus saillante dans le contexte de la pandémie. Certains parallèles peuvent être faits avec le fardeau de l'aide : les proches aidantes n'ont parfois pas le choix de se rendre à l'épuisement afin d'accomplir leur travail de care. Effectivement, nos résultats concordent sur ce point : la responsabilité du travail de care était présente, peu importe l'état de l'aidante. Par exemple, la possibilité d'avoir le COVID-19 pour Nadège ou le diagnostic de cancer de Roxane n'imposaient pas une pause au travail. Un autre aspect de nos résultats qui a concordé avec la littérature est la charge qualitativement différente pour les proches aidantes et les professionnelles. Les proches aidantes étaient responsables de leur proche dans une mesure qui n'existe pas pour les professionnelles de la santé (Lessard, 2011). Une partie de cette charge relève de la connaissance de la personne telle qu'elle était avant la dépendance. Les participantes ont nommé à plusieurs reprises ce lien de filiation comme étant constituantes de leurs responsabilités d'aidantes.

#### 6.1.2.2 Les prises de décisions

Puisque la prise en charge de l'aide responsabilise l'aidante, elle devient aussi impliquée dans les prises de décisions sur les soins. Cette facette du travail de care s'est avérée importante dans notre corpus. Nous aussi reviendrons sur le mythe de l'autosuffisance, le concept de la dignité puis sur l'idée d'un travail éthique accompli par les participantes.

Nous avons abordé dans notre revue de la littérature (point 2.4) le mythe de l'autosuffisance (Hamrouni, 2015 ; Tronto, Joan C, 2013). L'idéologie selon laquelle l'individu apte à consentir doit prendre ses décisions sans l'influence de son milieu pour être valides, ne rend pas compte du contexte dans lequel évolue la personne et fait abstraction de son interdépendance. Nos résultats allaient dans le même sens que la théorie. Les proches aidantes ont accordé de l'importance à la capacité de la personne aidée à prendre des décisions, mais celle-ci ne souhaitait pas toujours prendre une décision seule. Nous observons que toutes les prises de décisions ne s'équivalaient pas.

Plus la décision est ancrée dans le quotidien (par exemple : la marque de déodorant à acheter), plus l'aidante était encouragée à prendre une décision par elle-même. D'un autre côté, les proches aidantes étaient plus réticentes à prendre des décisions liées aux traitements médicaux ou aux volontés en fin de vie seules. Elles préféreraient avoir un document officiel clair, dans l'éventualité où la personne aidée ne pourrait plus consentir. Au sein de la relation d'aide, certaines prises de décisions ont davantage été valorisées que d'autres par la personne aidée parce qu'elles projetaient son autonomie.

Nos résultats ont confirmé que les actrices dans la relation valorisent l'autonomie plus que la dépendance. Plusieurs participantes ont noté que la dépendance était perçue plus négativement par la personne aidée que par les aidantes, contribuant à la réticence face aux services. Alors que pour les participantes, la dépendance n'enlevait rien à la normalité et l'humanité de leur proche. Les participantes ont dit que la dépendance est graduelle et complémentaire à l'autonomie. Elles ont mis en question cette hiérarchie, constatant des contradictions : leur proche est dépendante et autonome en même temps. La dépendance ne concernait pas toutes les sphères de la vie d'un coup et elle était souvent difficile à cerner. Selon nous, l'un n'empêche pas l'autre. Au sein de la relation de care, les participantes étaient à la fois confrontées à la proximité des corps, de la maladie et de la dépendance, tout en naviguant dans un système de la santé et une société dont l'idéologie dominante valorise l'autonomie et l'autosuffisance.

Notre corpus nous a informé sur la conceptualisation de la dignité dans la relation d'aide. Les participantes prenaient souvent en considération la dignité de la personne aidée. Elle était en arrière-plan dans la réflexion précédant les prises de décisions. Celles-ci étaient accompagnées du souci d'empêcher l'indignité de la personne aidée. Nous avons observé que l'expérience des proches aidantes ne correspondait pas à l'hypothèse émise par Westercamp (2012), lorsqu'elle mentionne que l'aptitude à consentir est une forme d'autonomie déterminante quant à la dignité de la personne aidée. Pour les participantes s'occupant d'une personne atteinte de la MA, leur aptitude à consentir ne déterminait pas leur dignité. D'abord parce que le consentement n'est pas noir ou blanc. Ensuite, même pour la mère de Rafaëlle qui était plus avancée dans la maladie, sa dignité a

toujours été prise en compte. Elle n'a pas uniquement été tributaire de la personne aidée, les aidantes pouvaient également s'assurer de la dignité. La volonté de respecter les choix, les valeurs et la dignité de la personne aidée a été présente, peu importe si la personne aidée était apte à consentir ou non.

Par la suite, nous avons mentionné que les décisions ont souvent été prises dans des contextes subjectifs, alors que des informations cruciales pouvaient être inconnues. Rappelons les interventions téléphoniques durant le confinement, les questionnements liés au possible diagnostic de la COVID-19 de la mère de Nadège ou encore liés à la reprise ou non des services. Nous remarquons que le manque de définition sur la dignité a créé des attentes irréalistes. Elle a pu être utilisée comme argument par n'importe qui, à tout moment et à propos de tout. Nous ne nous obstinons pas avec la dignité : qui est contre celle-ci? Mais qu'est-ce que la dignité? Qu'est-ce qui est indigne? Par exemple, l'autonomie de la mère d'Arielle a été assimilée à sa dignité par les professionnelles et cela a justifié l'absence de services, contre ses intérêts. Alors que nous avons mentionné le contexte subjectif des prises de décisions, il semble que la dignité gagnerait à être développée comme concept. Nous avons eu de la difficulté à trouver des informations sur le sujet lors de notre revue de la littérature.

Derrière cette réflexion quotidienne sur les meilleures décisions à prendre, nous développons l'idée d'un travail éthique mis en œuvre par les proches aidantes. Nous ne savons pas si ce concept a déjà été élaboré. Au même titre que le travail émotionnel et le travail cognitif, nous considérons que cette posture dans laquelle les proches aidantes doivent constamment se mettre pour prendre la meilleure décision possible constitue un véritable travail qui demande du temps et l'apprentissage de compétences. Il demande un savoir-faire autant qu'un savoir-être. Les proches aidantes doivent réfléchir à la bonne action à entreprendre et à la moralité de chacun de leurs gestes. Elles ont souvent eu un regard critique sur leurs actions, par exemple lorsqu'Éléonore s'est excusée auprès de sa mère. Sur ce sujet, nous n'avions initialement pas inclus le concept d'éthique de situation développé par Hennion et Vidal-Naquet (2015) dans notre revue de la littérature, mais il s'avère que nos résultats ont montré qu'il s'agirait d'une piste intéressante à développer.



Les proches aidantes doivent constamment concilier les responsabilités du travail de care – surtout le besoin de sécurité – à l'autonomie de la personne aidée. Cela implique que l'aidante agisse parfois à l'encontre de ses valeurs, ou qu'elles autorisent un certain niveau de danger. Comme n'importe quelle relation, la divergence d'opinions est possible. Cependant, la relation de dépendance instaure un certain rapport de pouvoir et les proches aidantes en sont conscientes. Elles tentent de mettre de l'avant les zones d'autonomie de la personne aidée. Elles développent des moyens pour permettre la réciprocité et l'interdépendance dans la relation. Durant la pandémie, cela a été aperçu par la différence entre l'évaluation de l'aidante et la personne aidée quant au risque lié à l'exposition à la COVID-19. Par exemple, Roxane et Sophie qui ont dû réexpliquer les mesures sanitaires sans s'acharner.

### 6.1.3 Prendre soin

Cette étape pour Joan Tronto correspond à l'accomplissement de la tâche. L'autrice insiste sur la nature concrète de celles-ci afin d'étoffer l'argument selon lequel il s'agit d'un sale boulot. Les participantes nous ont effectivement parlé de toutes les tâches concrètes qu'elles ont accompli tel que le lavage, l'épicerie, le ménage, le transport ou des transactions financières. Cependant, nous considérons que la richesse de notre corpus résidait dans les dimensions cognitives et émotionnelles du travail de care, qui s'est largement retrouvé dans nos résultats de recherche et qui nous semble aussi très concret même si on le remarque encore moins.

#### 6.1.3.1 Le travail cognitif

Nos résultats ont montré que le travail cognitif des proches aidantes est complexe en temps normal et qu'il a été augmenté sous toutes ses formes durant la première vague de la pandémie.

La charge mentale décrite par Haicault (2000) a été retrouvée dans notre corpus. Les proches aidantes ont dû optimiser leur temps afin de faire tenir leur travail de care dans leur horaire, ce qui a été d'autant plus vrai lorsqu'elles occupaient un emploi rémunéré ou qu'elles devaient concilier d'autres rôles. Lors de la pandémie, cette charge s'est retrouvée dans l'hypervigilance. La mise en place des gestes barrières a exigé de réfléchir au port du masque, à la désinfection fréquente, à la

dernière fois qu'on a touché un objet potentiellement infecté, qu'une personne s'est tenue à moins de deux mètres...pour soi et pour la personne aidée.

La pandémie a aussi augmenté le travail d'organisation et de coordination des services (Guberman *et al.*, 1993 ; Martin et Saint-Charles, 2001), tous annulés en même temps. Elle a ensuite exigé une planification alors que l'incertitude grandit par rapport à la durée de l'urgence sanitaire et du risque d'exposition à la COVID-19. Ce travail a parfois été accompli alors que les commerces et les services ont tenu des positions rigides sur l'application des mesures sanitaires. La pandémie a aussi exacerbé l'évaluation des situations et l'établissement des priorités. Celles-ci sont redéfinies en même temps que l'urgence sanitaire bouleverse les quotidiens. Rappelons Sophie qui a décidé d'utiliser un cahier à anneaux tellement la multiplicité des fronts semblait envahissante.

La pandémie a mis en relief le travail d'adaptation et la recherche de stratégies duquel les proches aidantes font preuve quotidiennement. Elles ont dû intégrer les mesures sanitaires à leur travail. Tout peut devenir une stratégie. L'ingéniosité et la réflexion sur la meilleure façon d'accomplir la tâche étaient omniprésentes. Pensons à Thérèse qui a réfléchi comment porter les repas à son fils ou les tactiques utilisées par les participantes en recherche d'ÉPI. Roxane et Sophie ont également décrit une multitude de stratégies afin de se conformer aux mesures sanitaires en même temps que de prendre en compte l'incompréhension de la personne aidée face au contexte de la pandémie. Elles ont nommé tout le travail derrière la négociation avec la personne aidée pour limiter son exposition à la COVID-19 : décoder la réflexion de la personne aidée, répéter, dire autrement, chercher des compromis, aller au rythme de la personne aidée, etc. Cette recherche de solution était épuisante et plus difficile lorsque la communication était à distance.

Les participantes ont aussi utilisé le multitâches comme stratégie. Durant la pandémie, Nadège et Sophie se sont retrouvées surchargées par la fermeture des services et les tâches accomplies en simultanées sont payantes en termes d'efficacité et de temps. Cela s'est avéré une nécessité pour Nadège et rappelons l'utilisation des casse-têtes pour Sophie.

### 6.1.3.2 Le travail émotionnel

Conformément aux écrits d'Hochschild (2003), les proches aidantes ont quotidiennement effectué un travail sur leurs émotions. Elles ont produit des émotions qu'elles ne ressentaient pas au naturel et vice-versa : elles ont tu leurs émotions afin de compléter leur travail de care.

Nos résultats concordent avec la littérature existante, les proches aidantes ont effectué une gestion de leurs émotions. En temps normal, elles devaient quotidiennement modifier leurs émotions ou les réfréner. Par exemple, l'aidante devait accomplir une gestion de ses émotions malgré la surcharge, l'épuisement, l'insomnie et les deuils qu'elle pouvait vivre. Durant la pandémie, la gestion émotionnelle des participantes s'est additionnée à l'arrêt du soutien formel et informel. Les aidantes ont continué leur travail malgré leur isolement. Rappelons la présence constante du conjoint de Sophie qui a rendu difficile l'expérience de ses propres émotions. La pandémie, cela a aussi été l'ajout d'un stress lié aux situations incontrôlables et imprévues.

Nous avons constaté que les proches aidantes effectuent un travail des émotions de la personne aidée (Cardoso, 2017). Elles vont souvent analyser l'état émotionnel afin d'adapter leurs interventions, tenter d'atténuer des émotions négatives comme l'anxiété ou la tristesse. Elles vont rassurer, écouter ou divertir la personne aidée. Elles ont aussi du reconnaître les moments où les interventions étaient vaines, lorsqu'il ne servait à rien de raisonner celle-ci. Les proches aidantes nous ont parlé des situations complexes qu'elles ont dû gérer sans nécessairement avoir la formation adéquate pour ce faire. Notamment l'opposition et la gestion des deuils, lorsque la personne aidée était atteinte de la MA. La pandémie a complexifié ce travail, surtout lorsque les interventions devaient être exécutées à distance. La personne aidée s'est aussi retrouvée isolée de son réseau social.

Finalement, la pandémie a rendu saillant la gestion simultanée de ses émotions et celles la personne aidée, parce que tout le monde est confronté à un avenir incertain et la menace d'un virus mortel. La pandémie a créé un stress et a mis au défi la santé mentale de chacune. Pour les proches aidantes s'est ajouté la nécessité de continuer son travail de care en même temps qu'elles sont confrontées

aux mauvaises nouvelles liées à la pandémie. Parfois en rassurant la personne aidée sans être soi-même rassurée.

#### 6.1.4 Recevoir le soin

Finalement, la dernière étape du travail de care développée par Joan Tronto appartient à la personne aidée. L'efficacité du travail est améliorée par la rétroaction de la personne aidée. Les tâches satisfaisantes sont reproduites et les tâches qui ne plaisent pas sont adaptées. Il s'agit de l'étape qui s'est le moins retrouvée dans notre corpus.

D'abord, la relation d'aide pour les participantes ne s'est pas résumée à une relation où elles imposaient des soins à la personne aidée. Il existait une communication entre elles et leur proche. Dans certaines situations l'aide a été prodiguée sans anicroches alors qu'à d'autres moments il y a eu une négociation. Nous avons mentionné la négociation entre Nadège et sa mère en ce qui concerne la popote roulante. Nous avons aussi mentionné que les proches aidantes ont navigué dans des situations subjectives et que la rétroaction de la personne aidée n'était pas clairement énoncée. Nous pensons à la mère de Nadège qui dit à sa fille de ne pas faire son lit, alors qu'elle l'a fait toute sa vie. Les participantes ont nommé que leur proche apprécie ou non certaines de leurs actions, mais le plus souvent elles devaient évaluer et juger de l'appréciation de la personne aidée sans qu'elle soit clairement énoncée.

Ensuite, nous considérons que la posture d'évaluation de la personne aidée a réduit son rôle dans la relation d'aide. Bien sûr, la relation d'aide existe parce qu'il y a une dépendance chez la personne aidée. En revanche, nous avons mentionné que cela n'exclut pas certaines zones d'autonomie. Ainsi, l'interdépendance était présente et la personne aidée a amené une réciprocité dans l'aide beaucoup plus large que l'évaluation du soin. Rappelons l'aide en informatique que Thérèse reçoit de son fils, la multiplication des petites douceurs dans le couple de Delphine ou encore les repas accomplis par le conjoint de Sophie. Les mesures sanitaires ont laissé transparaître l'idéologie selon laquelle les résidentes en RPA sont complètement dépendantes. Lorsque les résidentes ont été confinées dans leur chambre pendant des mois, sans leur demander leur avis, la personne aidée a alors été

conceptualisée comme un réceptacle vide, receveuse de soins. Cette vision réductrice n'a pas rendu compte des tâches qui privilégient les sphères d'autonomie de la personne aidée, par exemple l'accompagnement à l'épicerie. Mais aussi, ces décisions n'ont pas pris en compte l'agentivité des personnes dépendantes.

## 6.2 Le travail de care est un travail invisible

Nous avons décrit dans notre revue de la littérature que le travail de care se caractérise par sa gratuité et son invisibilisation. La pandémie a rendu saillante la non-reconnaissance du travail de care des proches aidantes. Nous pensons que l'élaboration des mesures sanitaires a montré l'indifférence des privilégiés (Tronto, 2009 ; 2013). Les dirigeants ne se sont pas senties concernées par l'importance du travail de care au maintien de l'ordre social. Le travail des proches aidantes a été évacué des prises de décisions politiques en se définissant comme non essentiel. Cette indifférence a permis de maintenir le statu quo pendant que les aidantes ont continué leur travail, parsemé de nouvelles embûches. Nous pensons aussi que les conséquences réelles de la non-reconnaissance des proches aidantes dans la réflexion autant que dans l'application des règles sont tributaires de l'irresponsabilité des dominants.

Parce que les proches aidantes n'ont pas été considérées comme un service essentiel, elles n'ont pas pu faire des tests de dépistage même si elles sont davantage en contact avec les milieux de soins que la population générale. Elles n'ont pas eu accès à de l'information pertinente afin de soutenir leur proche en tenant compte de ses dépendances. Elles ont été dans l'impossibilité d'accompagner leurs proches lors des visites médicales, même en habitant sous le même toit. Rappelons aussi la mise en place de politiques comme le déménagement des résidentes chez les proches aidantes. Un choix qui n'en est pas un et qui semble plutôt renforcer cette indifférence face au travail de care.

La définition des proches aidantes s'est avérée réductrice puisque la majorité des proches aidantes ne fournissent pas, ou rarement, des soins corporels ou des traitements médicaux. Toutes les autres

personnes ont été qualifiées de visiteuses et donc dans l'impossibilité de voir leur proche. Même scénario pour toutes les proches aidantes qui n'habitaient pas sous le même toit que leur proche. Elles ont donc été coupées de leur proche habitant en RPA ou alors elles ont été obligées de se cacher pour visiter leur proche n'habitant pas en RPA. Les tâches qu'elles accomplissaient n'ont pas été considérées. Nous avons mentionné que les participantes n'ont pas toujours respecté les mesures sanitaires, par exemple Thérèse qui va porter les repas à son fils, ou encore Diane qui garde ses petits-enfants. Certaines mesures ont semblé disproportionnées au risque réel de transmission de la COVID-19, alors que le choix d'outrepasser ces mesures a ajouté un sentiment de transgression ou d'imposture pour les aidantes.

Nous souhaitons aussi rappeler le parallèle entre le confinement généralisé et l'expérience habituelle de l'hiver pour les mères de Nadège, Éléonore et Éloïse : alors que la province entière a contemplé les circonstances extraordinaires (et même difficiles à vivre) dans lesquelles elle se trouvait, il s'agit d'une condition normale pour plusieurs aînées. L'indifférence des privilégiés nous a permis de passer outre l'isolement des personnes dépendantes et nous espérons que cette expérience permettra une plus grande sensibilisation.

Dans certains cas, les conséquences de la coupure créée par l'interdiction des visites et l'impossibilité pour les aidantes de reprendre tout le travail suivant l'arrêt des services ont accéléré la dégradation de l'état de santé de la personne aidée. Sans oublier le décès de la mère d'Arielle. Pour nous, l'irresponsabilité des dominants est en cause et il est primordial de le nommer. La littérature a montré que les proches aidantes sont loin d'apporter une aide informelle. Elles fournissent la quasi-totalité du travail de care et la pandémie a confirmé les dommages liés à la non-reconnaissance de ce travail. Ne pas considérer le travail des proches aidantes comme un travail permet de ne pas rendre de comptes.

Finalement, notre corpus a renforcé la conception du travail de care comme un travail invisible (Delphy, 1998 ; Robert et Toupin, 2018). Il est aussi transparent que jamais sachant que la réaction du gouvernement lorsque la situation dans les CHSLD a dégénéré au point de conduire à

l'instauration de tutelles a été de privilégier l'entrée de l'armée plutôt que celle des proches aidantes. Rappelons l'engagement de Rafaëlle comme aide aux préposées aux bénéficiaires alors qu'elle ne pouvait pas voir sa propre mère.

## CONCLUSION

Ce que notre projet de recherche montre, c'est que la pandémie a exacerbé ce qui était déjà présent dans le travail de care. Elle a augmenté la préoccupation des proches aidantes. Elle a créé une hypervigilance liée au risque d'exposition au coronavirus. Elle a augmenté la discrimination et l'âgisme. Les mesures sanitaires ont mené à une surcharge de travail pour celles qui comptaient sur les services. C'est aussi la non-reconnaissance de la complexité et la difficulté de ce travail qui a été en jeu: le travail cognitif et le travail émotionnel ont été saillants durant la pandémie.

Les politiques instaurées afin de limiter les dégâts de la COVID-19 ont été réfléchies selon l'idéologie dominante de l'indépendance et l'autosuffisance. Elles ont laissé vacants d'autres besoins comme la valorisation de l'autonomie et de l'agentivité de la personne aidée. Le confinement a évacué le rôle du divertissement dans l'aide et l'isolement des aînées a accéléré les pertes liées à la maladie.

Nous ne savons pas si les bénéfices des mesures sanitaires strictes de la première vague justifient les coûts sur la santé mentale, l'état de santé et l'isolement de nos aînées, particulièrement en RPA, RI et CHSLD. Cependant, la manière dont les mesures sanitaires ont été mises en place témoigne de l'interprétation de nos dirigeantes quant à l'importance sociale du travail de care. Les mesures sanitaires étaient inadaptées à la réalité des proches aidantes qui sont loin d'avoir arrêté leur travail durant la pandémie. Elles sont responsables de la personne aidée peu importe si elles peuvent la rencontrer « en présentiel » ou non.

Nous pensons qu'il est important de considérer le contexte préexistant la pandémie. Le virage ambulatoire et les politiques néolibérales en matière de santé excluent d'emblée la reconnaissance de la proche aidance en même temps que ces politiques ne peuvent pas fonctionner sans les proches aidantes. Ces politiques ont plutôt tendance à limiter l'accessibilité aux ressources pour les proches aidantes. La pandémie a créé un scandale de plus, mais les négligences sont banales dans notre gestion sociale de la vieillesse et de la dépendance chronique.



Le travail de care des proches aidantes n'a pas été considéré comme essentiel lors de la gestion de la crise sanitaire. Les théoriciennes du care utilisent le savoir afin d'effectuer un changement social. Notre militantisme supporte cette utilisation de la connaissance et nous espérons que ce mémoire y contribuera.

## ANNEXE A

### CERTIFICATION ÉTHIQUE



No. de certificat: 3896

Certificat émis le: 24-01-2020

#### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	L'aide médicale à mourir: une nouvelle réalité pour les proches aidantes
Nom de l'étudiant:	Rose BASTIEN
Programme d'études:	Maîtrise en sociologie
Direction de recherche:	Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON

#### Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Anne-Marie Parisot', with a wavy line underneath.


Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

## ANNEXE B

## AFFICHE DE RECRUTEMENT



**Participant(e)s recherchées**

**Nous recherchons des proches aidantes pour participer à une étude afin de mieux comprendre leur expérience dans le contexte actuel de pandémie par le coronavirus (COVID-19).**

S'occuper d'un proche malade cela consiste à accomplir des tâches essentielles mais dont on parle peu. Il s'agit de l'aide apportée pour subvenir aux besoins quotidiens, pour les traitements médicaux, pour la planification des rendez-vous, pour le ménage, pour le transport ou pour le soutien émotionnel.

Cela reste vrai même pendant un événement comme une pandémie. Mais ce contexte peut avoir plus ou moins d'impacts dans cette relation d'aide. Nous souhaitons vous entendre.

Votre participation nécessiterait trois rencontres d'environ une heure et une collecte facultative de photos et de vidéos en lien avec votre quotidien que vous ferez à l'aide de votre téléphone entre ces rencontres.

Pour pouvoir participer à la recherche, il faut avoir **plus de 18 ans, être une femme et aider un proche aîné ou malade depuis plusieurs semaines.**

Pour plus d'informations contactez Rose Bastien, étudiante à la maîtrise en sociologie à l'UQAM [bastien.rose@courrier.uqam.ca](mailto:bastien.rose@courrier.uqam.ca) – 438-822-9552

## ANNEXE C

### GRILLE D'ENTREVUE

#### **Appel téléphonique : Vérification des critères d'éligibilité, description de la recherche et consentement**

- 1) **Expliquer que nous souhaitons poser des questions au téléphone afin de vérifier l'admissibilité. Vérifier consentement à vérifier l'admissibilité**
- 2) **Nom, téléphone**
- 3) **Aviser que dans le contexte de la pandémie et des mesures prescrites par le gouvernement, toutes les entrevues se feront par visioconférence ou par appel téléphonique.**
- 4) **Vérifier l'admissibilité :**
  - Femme.
  - Proche aidante. C'est-à-dire une personne qui est avant tout dans une relation d'aide auprès d'un.e proche et qui fournit de l'aide pour au moins un des types d'aide quotidiens suivants : soins personnels, traitements médicaux, organisation des soins (par exemple la gestion des prises de rendez-vous), travaux domestiques (par exemple le ménage), soutien émotionnel (par exemple faire des sorties, appeler pour prendre des nouvelles et tenter de briser l'isolement du proche aidé), opérations bancaires, transport et/ou entretien de la maison.
  - Aide une personne malade ou âgée depuis 6 semaines ou plus.
  - Non rémunérée (pas aidante professionnelle).
  - Les participantes doivent habiter au Québec.
  - Les participantes doivent avoir 18 ans ou plus.
  - Considérant le type de méthodologie, les personnes endeuillées ne seront pas exclues si le décès est survenu dans le cadre de la pandémie, mais le nombre d'entrevue effectué auprès de la personne endeuillée pourrait diminuer selon le principe de saturation des données.
  - Les personnes qui ne parlent ni français ni anglais seront exclues du projet de recherche.
  - Les personnes en possible conflit d'intérêt seront exclues de la recherche, dans le cas où celles-ci seraient des amies ou de la famille de la chercheure.

- Les participantes doivent consentir de manière libre et éclairée à l'ensemble du projet de recherche.
- La personne aidée par la proche aidante doit consentir au projet de recherche et signer un formulaire de consentement afin de pouvoir procéder à la collecte de contenus médiatiques, facultatif.

### 5) Modalités de l'étude

- Objectif de l'étude : Explorer l'expérience du travail de care fourni par les proches aidant.es dans le contexte actuel de la pandémie du corona virus. En d'autres mots, en quoi consiste le soutien ou l'aide apportée par les proches aidantes, qu'est-ce que le contexte social modifie?
- Ce qui est demandé : 3 entrevues d'environ une heure en plus d'une collecte de données facultative à l'aide d'un téléphone cellulaire / appareil photo.
- Anonymat et confidentialité

### 6) Consentement

- Fonctionnement du formulaire de consentement (no à appeler si questions, références et possibilités d'en avoir davantage selon les besoins, libre de participer ou non, temps nécessaire, consentement de la personne aidée)
- Parler du consentement de la personne aidée :
  - La personne devra parler des grandes lignes de l'étude à l'aide d'une documentation fournie par la chercheure. En bref, demander à son ou sa proche si il, elle consent à apparaître dans des contenus médiatiques.
  - Pour ce faire, nous enverrons deux formulaires de consentement : celui de la participante et celui de la personne qu'elle aide. Il faudra remettre le formulaire de consentement à la personne aidée. Dans ce formulaire se trouvent les informations liées à la participation de la personne aidée.
  - Nous conseillons fortement à la personne aidée de contacter directement la chercheure, la directrice de recherche ou la responsable du CERPE si elle a des questions (courriel ou téléphone).
  - La participante peut nous contacter pour répondre à des questions sur la nature de sa participation et celle de la personne aidée.
  - Les deux formulaires de consentement devront être signés lors de la 1<sup>e</sup> entrevue s'il y a une collecte de contenus médiatiques de la part de la participante.
- Flexibilité des lieux et heures pour les entrevues, connaissance des services de répit
- Courriel pour envoyer le formulaire, ou adresse postale
- Entente pour la suite : attendre son retour ou rappeler après X semaines.

**Entrevue 1 : Élaboration du contexte et modalités du travail de care spécifique aux proches face à l'AMM (1h)**

- Retour sur le formulaire de consentement : questions?
- Retour sur le consentement de la personne aidée : comment est-ce que ça s'est passé? Y a-t'il des éclaircissements à avoir?
- **Commencer l'enregistrement**
- **Introduction de l'entrevue** : Cette première entrevue se divise en quatre parties et chaque partie aborde un thème différent. Dans la première partie, nous allons poser quelques questions sur des renseignements généraux. La deuxième partie concerne le contexte de la pandémie et les effets sur la proche aidance. Dans la troisième partie nous allons parler de ce que ça implique comme tâches d'aider X et du contexte autour de votre rôle de proche aidante. Finalement, je peux vous parler de mon projet initial et si cela s'applique on peut en discuter. Nous aborderons les notions d'autonomie, dépendance et dignité et si selon vous cela a un lien avec l'aide médicale à mourir / la relation d'aide.
- Rappeler aux participantes qu'elles peuvent prendre tout le temps requis pour répondre à une question, voire ne pas y répondre sans avoir à se justifier.
- *Notes pour la chercheuse* : Garder à l'œil le non verbal et la finalité de l'étude (quel care dans l'AMM?)

<b>Thème 1 : Données générales</b>		
<b>Sous-thèmes (notes pour la chercheure)</b>	<b>Questions</b>	<b>Attentions particulières (notes pour la chercheure)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Données influençant le travail de PA :</b></li> <li>• <b>Âge</b></li> </ul>	Quel âge avez-vous ?	

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lien de filiation</li> <li>• Présence d'autres aidant.es et autres sources de soutien</li> <li>• Isolement</li> </ul>	<p>Votre aidant.e?</p> <p>Quelle est votre relation avec X ? (conjoint.e, enfants, ami.es...)</p> <p>Habitez-vous sous le même toit ? (<i>si oui</i>) Est-ce que cette situation est récente? Combien êtes-vous à la maison ?</p> <p>Occupez-vous un emploi rémunéré ?</p> <p>(Si oui) Que faites-vous comme emploi ? Combien d'heures par semaine ? (Si non) Avez-vous occupé un emploi dans les 5 dernières années ? En quoi consistait-il ? Pour quelles raisons n'êtes-vous plus en emploi ?</p> <p>Vivez vous des difficultés ou des tensions dans votre emploi qui sont en lien avec votre rôle de proche aidante ? (<i>Si oui</i>) Par exemple ?</p> <p>Avez-vous déjà demandé des changements dans le cadre de votre emploi pour vous aider à répondre à vos responsabilités familiales ? Lesquels ? Aimeriez-vous le faire ?</p> <p>Avez-vous d'autres responsabilités à concilier ? (Des enfants ?)</p>	
--	---	--

	<p>Est-ce que ça fait longtemps que vous êtes dans la région ?</p> <p>Avez-vous déménagé dans les dernières années ?</p>	
<p>C'est terminé pour la première section. La prochaine section est à propos du contexte actuel autour de la pandémie et de ce que cela change dans votre rôle de proche aidante.</p> <p style="text-align: center;"><b>Thème 2 : Le contexte du COVID-19</b></p>		
<b>Sous-thèmes</b>	<b>Q d'entrée</b>	<b>Attentions particulières</b>
<p>Conséquences des politiques d'urgences</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formes de soutien (émotif, existentiel, administratif, aides déjà présentes)</li> <li>• Position dans la relation d'aide triadique (vs md, vs pt)</li> <li>• Changements dans le rôle de l'aidant.e</li> <li>• Craintes, angoisses</li> </ul>	<p><b>Q d'entrée : Comment allez-vous depuis que le gouvernement a prescrit des mesures en lien avec la pandémie ?</b></p> <p><b>Comment se porte votre proche ?</b></p> <p>Formes de soutien dans le contexte du confinement ? Services qui étaient utilisés vs services en ce moment. Lien avec les professionnel.les de la santé ?</p> <p>Impacts liés au confinement volontaire ? À la fermeture des écoles ? Votre emploi ?</p> <p>Impacts liés à la fermeture des lieux publics non essentiels ? (Loisirs, restaurant, rassemblements)</p> <p>Fréquentez-vous d'autres personnes proches aidantes ?</p>	



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communication</li> </ul> <p>Le care et la pandémie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spécificité du rôle de PA dans le contexte actuel</li> <li>• Transformation des formes d'aide</li> </ul>	<p>Pensez-vous à des effets positifs / négatifs des politiques liées à la pandémie par rapport à votre expérience des proches aidant.es ?</p> <p><i>(pour plus d'infos)</i> Est-ce que vous croyez que vous pourriez devoir prendre des décisions médicales dans les prochaines semaines? (B)</p> <p><i>(Pour aller plus loin)</i> Avez-vous ressenti le besoin d'en parler à une personne de confiance ? (ami.e ou famille)</p> <p><i>(Pour aller plus loin)</i> Est-ce que votre implication au niveau des contacts avec les professionnel.les a changé ?</p>	
<p>Nous en sommes à la troisième partie de l'entrevue, nous avons donc fait environ la moitié de l'entrevue. Continuons sur le thème du contexte autour de votre rôle et sur les tâches que vous accomplissez.</p> <p style="text-align: center;"><b>Thème 3 : le travail et possibles effets de l'aide apportée sur vous en général</b></p>		

<p>Travail de care</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contexte des soins</li> <li>• Étapes de Tronto : caring about (A), taking care of (B), caregiving (C), care receiving (D)</li> <li>• Notion de prise en charge et de responsabilités</li> <li>• Effets de l'aide</li> <li>• <i>Tel que décrit lors de l'appel téléphonique et dans le formulaire de consentement, les tâches qui sont souvent accomplies par les proches aidantes sont les soins personnels (laver, habiller...)</i></li> </ul>	<p>Sur quelles autres personnes pouvez-vous compter afin de combler les besoins de X ? Famille ? Services (CLSC, groupes de soutien, répit, entretien ménager, repas...)?</p> <p>Quelles sont les tâches que les autres personnes de votre entourage accomplissent ?</p> <p>Est-ce que vous pouvez me parler un peu de la personne que vous aidez et dans quel contexte vous l'aidez ?</p> <p>Qu'est-ce que cela représente pour vous être proche aidante pour XX ?</p> <p>Comment en êtes-vous arrivé à la position d'aidante que vous occupez aujourd'hui ?</p> <p>Pouvez-vous me décrire en quoi consiste une journée ou une semaine d'aide typique ?</p> <p>Quels sont les gestes ou les tâches que vous faites qui se rapportent à votre rôle de proche aidante ? (C)</p> <p>Est-ce que vous vous souvenez d'un moment où vous avez dû prendre une décision pour le bien-être de votre proche ? (B)</p>	
---	--	--

<p>les traitements médicaux, l'organisation des soins (gérer les rendez-vous, l'emploi du temps...), les travaux domestiques (ménage, repas...), le soutien émotionnel (divertir, écouter...), gestion financière et transports.</p>	<p>(Pour plus d'infos) C'est-à-dire, avez-vous des responsabilités de plus maintenant que vous prenez soin de X ? (B)</p> <p>Est-ce qu'il vous arrive de vous impliquer dans les prises de décision liées aux traitements ? Comment ? (B)</p> <p><b>Effets de l'aide sur la santé, la vie familiale et sociale :</b></p> <p>Vous est-il déjà arrivé de vous sentir préoccupée par X lorsque vous n'étiez pas à la maison ou auprès de lui / d'elle ? Voulez vous me décrire davantage ce qui vous préoccupait ?</p> <p>Croyez-vous que vos tâches quotidiennes auprès de X ont un impact sur votre état de santé ? (Si oui) Quel genre d'impact ?</p> <p>Vous arrive-t-il de vous sentir stressée par rapport à tout ce que vous devez faire ?</p> <p>Par rapport aux autres femmes de votre âge, comment trouvez-vous votre état de santé en général ? Très bonne, bonne, moyenne ou mauvaise ?</p> <p>(Si applicable) Vous arrive-t-il de trouver que vous manquez de temps pour les autres membres de votre famille ?</p>	
--	--	--

	<p>Trouvez vous que vous avez assez de temps pour vous ?</p> <p>Vous arrive-t-il de sortir entre ami.es ou de rendre visite à votre famille élargie ?</p> <p>Avez-vous déjà entendu parler de la notion de fardeau pour décrire la charge des proches aidant.es ? (<i>Si non, ou questionnements</i>) Dans la littérature, des auteurs parlent de fardeau pour décrire la lourdeur des tâches ou le sentiment de fatigue ou d'épuisement pouvant accompagner le rôle de proche aidant. Vous sentez-vous parfois dans cette situation ?</p>	
<p>Nous avons presque terminé, nous en sommes au dernier thème. Je vous ai mentionné que le principal concept que j'étudie, c'est le travail de care (travail de soin). Cette section fait le pont avec les notions de dignité, autonomie et dépendance</p> <p style="text-align: center;"><b>Thème 4 : La dignité, l'autonomie, la dépendance</b></p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépendance et autonomie</li> </ul>	<p>Qu'est-ce que cela signifie pour vous la dépendance et la perte d'autonomie?</p> <p>Est-ce que selon vous la dépendance fait partie de la relation d'aide en proche aidance ? Et l'autonomie ?</p> <p>Est-ce que selon vous la dépendance et l'autonomie sont des notions contraires ?</p>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dignité</li> </ul>	<p>Est-ce que pour vous la dépendance a une connotation plutôt positive, négative ou neutre ? Et l'autonomie ?</p> <p>Dans la littérature, une personne devient proche aidante lorsqu'un.e proche ne peut plus subvenir à ses besoins seul.e. Elle deviendrait donc dépendante de la personne proche aidante. Est-ce que cela fait du sens? Avez-vous des critiques, nuances?</p> <p>Avez-vous un exemple dans votre relation où la dépendance / autonomie était dominante ? Où elle était en jeu, le sujet principal?</p> <p>Avez-vous des exemples qui sont survenus en prenant soin de X où vous avez dû faire face à la perte d'autonomie?</p> <p>Qu'est-ce que cela signifie pour vous la dignité ? Quel serait l'élément le plus important d'une situation digne versus indigne ?</p> <p>Est-ce que selon vous la dignité fait partie de la relation d'aide en proche aidance ?</p> <p>Avez-vous des exemples qui sont survenus en prenant soin de X où vous avez particulièrement pensé à sa dignité ?</p> <p>Dans la littérature, on se rend compte que la dignité semble très importante à des bons soins, mais elle est rarement définie. La dignité c'est quelque chose de digne. Nous</p>	
---	---	--

	pouvons catégoriser si un exemple est digne ou non, sans mettre le doigt dessus.	
--	--	--

- Remerciement et rétroaction.
- Questions, commentaires?
- Explication de la collecte de données avec le cellulaire / appareil photo facultative : Prendre des photos, vidéos, enregistrements vidéos et/ou notes lors des moments durant la semaine où vous effectuez des tâches liées à la proche aidance. Portez une attention particulière à ce qui a changé depuis l'instauration des mesures en lien avec la pandémie. Cela peut aussi inclure des pensées que vous avez ou des émotions. Dans le doute gardez une trace et vous pourrez par la suite décider de montrer ou non ces photos / vidéos lors de la deuxième entrevue. Préciser que les photos peuvent représenter la même tâche (par ex : souper), mais que ces tâches peuvent tout de même varier (par ex : l'enfant aime ce qui lui est proposé pour le souper, contrairement au lendemain).

**Entrevue 2 et 3 : Approfondissement du travail de care à l'aide du matériel identifié par les participants (1h) (46 questions)**

**Introduction :** Cette deuxième entrevue se divise en deux parties et sera effectuée autour du matériel que vous avez recueilli la semaine dernière. De façon plus spécifique, la première partie de l'entrevue vise à faire un petit retour sur votre expérience générale. Dans la deuxième partie, nous regarderons ensemble les images que vous avez recueillies. Je vous poserai des questions plus précises sur ces différentes tâches.

**Note pour la chercheuse :** Si la participante n'a pas amassé de contenu médiatique, sauter le 1<sup>er</sup> thème et poser les questions en lien avec ce qui s'est passé au cours de la dernière semaine.

**Thème 1 : Retour sur les médias**

Sous-thèmes	Q d'entrée	Attentions particulières
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Déroulement de la semaine</li> <li>• Appréciation de la méthodologie</li> <li>• Intérêt de la méthodologie</li> </ul>	<p>En général, comment s'est déroulée l'expérience cette semaine?</p> <p><b>Cette semaine, est-ce que vous trouvez, de façon générale, que c'était une bonne semaine ? Est-ce qu'il s'est passé quelque chose de particulier?</b></p> <p>Avez-vous rencontré des obstacles ou des difficultés?</p> <p>Avez-ous trouvé cela compliqué ou long?</p> <p><b>Y a-t-il des aspects positifs qui ressortent de votre expérience?</b></p> <p><b>Comment a réagi X?</b></p> <p><b>Pensez-vous que c'est un bon moyen pour se souvenir des tâches que vous faites quotidiennement auprès de X?</b></p>	
<p><b>Nous passons maintenant à la partie sur les tâches que vous avez photographiées ou enregistrées. Nous allons les regarder une à une et je vais vous demander de m'en parler.</b></p>		

**Notes pour la chercheuse :** Cette partie est la plus importante de l'entrevue. Elle devrait constituer la moitié sinon plus de la moitié de sa durée totale. L'ordre et les questions ne sont pas nécessairement à suivre, s'adapter au récit. Certaines tâches seront plus évidentes que d'autres et certaines nécessiteront plus de questions de d'autres. Reposer ces questions pour chacune des tâches.

### Thème 2 : Retour sur les médias

<p>Travail de care</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Étapes de Tronto : caring about, taking care of, caregiving, care receiving.</li> </ul>	<p>Quelle est cette tâche? (C)</p> <p>S'agit-il d'une tâche que vous faites souvent? (C)</p> <p>Est-ce que cette tâche est parfois accomplie par une autre personne? Un.e professionnel.le? Par X? (D)</p> <p><i>(Pour aller plus loin)</i> Est-ce que cette répartition vous arrange ? Comment ça s'est décidé ? Si vous vous trouviez dans l'impossible de le faire, qui d'autre pourrait le faire ?</p> <p><b>Questions portant sur le temps, l'énergie et la charge émotionnelle qu'elle peut comporter</b></p> <p><b>Aimez-vous faire cette tâche ? Pourquoi ?</b></p>	
---	---	--



	<p><b>Est-ce que c'est une tâche qui est facile à faire ?</b></p> <p><b>Pourquoi ?</b></p> <p><b>Cette tâche en nécessite-t-elle d'autres ?</b></p> <p><b>Lesquelles ?</b></p> <p><b>Y a-t-il d'autres choses auxquelles il faut penser pour bien faire cette tâche ?</b></p> <p>Est-ce une responsabilité selon vous? (B)</p> <p>Cela implique t'il une ou des décisions à prendre? (B)</p>	
<p>Conséquences des politiques d'urgences</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formes de soutien (émotif, existentiel, administratif, aides déjà présentes)</li> <li>• Position dans la relation d'aide triadique (vs md, vs pt)</li> <li>• Changements dans le rôle de l'aidant.e</li> <li>• Craintes, angoisses</li> <li>• Communication</li> </ul> <p>Le care et la pandémie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spécificité du rôle de PA dans le contexte actuel</li> </ul>	<p>Est-ce que cette photo / ce vidéo vous fait penser au contexte autour de la pandémie? (Si oui, pourquoi?)</p> <p>Comment vous sentiez-vous à ce moment-là? À quoi pensiez-vous? (C)</p> <p>Qu'est-ce qui vous y a fait réfléchir? Quel était l'élément déclencheur?</p> <p>Est-ce que vous pensez que cette situation arrive aux proches aidantes qui ne sont pas dans votre situation?</p>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>Transformation des formes d'aide</li> </ul>	<p>Est-ce que cette situation vous arrivait avant le contexte actuel?</p>	
<p><b>Thème 3 : Dépendance, autonomie et dignité</b></p> <p>Nous en sommes au dernier thème, que je n'ai pas eu le temps d'aborder la semaine passée. Je vous propose de me parler un peu de ces notions, puis si vous constatez des liens avec un contenu nous en reparlerons.</p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>Dépendance et autonomie</li> <li>Dignité</li> </ul>	<p>Qu'est-ce que cela signifie pour vous la dépendance et la perte d'autonomie?</p> <p>Est-ce que selon vous la dépendance fait partie de la relation d'aide en proche aidance? Et l'autonomie?</p> <p>Avez-vous des exemples qui sont survenus en prenant soin de X où vous avez dû faire face à la perte d'autonomie?</p> <p>Est-ce que vous pensez que la proche aidance est liée à ces notions? Croyez-vous que XX partage cette vision?</p> <p>Est-ce que selon vous la dignité fait partie de la relation d'aide en proche aidance?</p> <p>Qu'est-ce que cela signifie pour vous la dignité?</p>	

	Avez-vous des exemples qui sont survenus en prenant soin de X où vous avez particulièrement pensé à sa dignité?	
<b>Thème 3 : Rétroaction, prises de conscience?</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recherche participative</li> <li>• Co-construction des données</li> </ul>	<p>Est-ce que certaines tâches vous apparaissent différemment après les avoir documenté?</p> <p>Que retenez-vous de cet exercice?</p>	

- **Remerciements**
- **Intérêt à recevoir le dépliant synthèse par courriel**

## ANNEXE D

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

#### Formulaire de consentement

**Étudiante-chercheuse responsable du projet**

Rose Bastien, B. Sc  
Maîtrise en Sociologie  
Université du Québec à Montréal (UQAM)  
[rose.bastien9@gmail.com](mailto:rose.bastien9@gmail.com)  
438-822-9552

**Supervisée par**

Catherine Des-Rivières Pigeon, Ph.D  
Professeure-chercheure  
Université du Québec à Montréal  
[desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca)  
514-987-3000 #2534

#### OBJECTIFS DU PROJET

Cette étude vise l'exploration des modalités de l'aide apportée par les proches aidants lorsque l'aide médicale à mourir est envisagée. Plus particulièrement, nous souhaitons examiner de quelles manières est-ce que les tâches liées au soin sont définies dans cette relation d'aide, et si l'AMM peut en modifier certains aspects.

Ce projet est réalisé dans le cadre d'une maîtrise en sociologie, sous la direction de Catherine Des-Rivières Pigeon, professeure au département de sociologie de l'UQAM.

#### NATURE DE LA PARTICIPATION

Puisque ce projet porte sur le vécu des proches aidant.es face à l'aide médicale à mourir, les personnes qui ne sont pas proches aidant.es, ni confrontées à cette forme de soin ne seront pas sélectionnées pour participer. Nous considérons qu'un proche aidant est une personne qui soutient un proche dépendant sans rémunération. Cette personne fournit de l'aide ou des soins à un proche en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité ou suite à des besoins créés par le vieillissement, pour au moins un des types d'aide quotidiens suivants : soins personnels, traitements médicaux, organisation des soins (par exemple la gestion des prises de rendez-vous), travaux domestiques (par exemple le ménage), soutien émotionnel (par exemple faire des sorties, appeler pour prendre des nouvelles et tenter de briser l'isolement du proche aidé), opérations bancaires, transport et/ou entretien de la maison. De plus, nous considérons qu'un proche ayant eu une discussion avec la personne aidée, ayant pour objet la volonté de vouloir accéder à l'aide médicale à mourir, est un proche aidant confronté à cette pratique.

Les personnes doivent pouvoir compléter une entrevue en français ou en anglais et elles doivent aussi posséder un appareil (téléphone ou caméra) permettant de prendre des photos et des vidéos. La mobilité est restreinte par le besoin d'un lieu calme et confidentiel pour passer les entrevues. De plus, les entrevues feront l'objet d'un enregistrement audio. Les données amassées lors de la collecte de donnée du participant leur appartiennent et aucun média ne sera retenu par la chercheuse. Elles serviront uniquement de matériel de discussion lors de la deuxième entrevue.

Si votre participation est approuvée selon ces critères d'inclusion, votre implication au sein de cette étude vous demandera deux entrevues à environ une semaine d'intervalle ainsi que la collecte de données en lien avec votre quotidien d'aidant, récoltée entre ces deux entrevues. Ces entrevues dureront environ une heure alors que la collecte d'informations entre les entrevues doit être suffisante pour permettre d'appréhender votre vécu. La nature des questions demandées lors de la première rencontre concernera la nature de votre rôle et de votre implication dans les soins fournis à votre proche dans le but d'en saisir le contexte. La deuxième entrevue servira à discuter du matériel amassé qui semble le plus pertinent à l'appréhension de votre rôle.

#### AVANTAGES ET RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances sur le vécu des proches aidants et sur la place que l'aide médicale à mourir peut prendre dans les relations interpersonnelles.

Cependant, cette étude vous demandera du temps et elle peut être considérée comme une tâche supplémentaire. Il existe aussi un risque à votre implication puisque cette étude peut générer un inconfort psychologique et confronter à la discussion auprès de vos proches. L'aide médicale à mourir est une procédure récente, il est possible que ces conséquences ne soient toutes connues.

Vous demeurez libres de ne pas répondre à une question posée lors des entrevues autant que vous pouvez en tout temps vous retirer de l'étude sans subir de préjudices. De plus, vous n'êtes en aucun cas contraints de consigner ou montrer photos ou des vidéos sans votre consentement.

Afin de prévenir ces risques, une liste de ressources d'aide à détacher est disponible à la fin de ce formulaire.

#### CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements amassés resteront confidentiels et seules la responsable du projet et sa directrice de recherche y auront accès. Les données de recherches seront conservées sur un ordinateur portable et une clé USB encryptés pour la durée totale du projet. Toutes les données seront détruites après le dépôt final du mémoire. Afin de protéger la confidentialité de vos données, les données vous concernant seront associées à un code alphanumérique. Vos coordonnées nécessaires au déroulement de l'étude ne serviront qu'à vous contacter dans le cadre de ce projet et ne seront pas associées à vos données. Finalement elles seront détruites après les entrevues. Aucune des informations retrouvées dans le mémoire ne permettra votre identification, vos données seront donc anonymes.

#### PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contraintes ou pression extérieure et que vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que la responsable du projet puisse utiliser les renseignements recueillis aux fins de la présente recherche, à condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée.

#### COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement. Le mémoire sera disponible sur Archipel au <https://archipel.uqam.ca> une fois terminé.

#### DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Si vous avez des questions en cours de route ou après votre participation, vous pouvez contacter l'étudiante-chercheuse responsable du projet pour des questions additionnelles sur ce dernier. Vous pouvez également discuter avec la directrice de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant. Le projet auquel vous allez participer a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant pas être directement adressée à la directrice de recherche ou à l'étudiante-chercheuse, ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la Présidente du comité éthique de la recherche pour étudiants de l'UQAM au 514-987-3000 poste 3642 ou par courriel à [sergent.julie@uqam.ca](mailto:sergent.julie@uqam.ca)

## REMERCIEMENTS

Votre collaboration est précieuse à la réalisation de ce projet et nous vous en remercions.

Par la présente, je reconnais avoir lu ce formulaire de consentement. Je comprends les objectifs du projet ainsi que l'implication qui me sera demandée. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter la responsable du projet afin de poser toutes les questions concernant ma participation et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. En signant ce formulaire, je consens volontairement à participer à ce projet de recherche

Signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

## Liste de ressources disponibles

### QUESTIONS

Pour toute question relative au processus de recherche, vous pouvez contacter la responsable du projet par courriel ou par téléphone : [rose.bastien9@gmail.com](mailto:rose.bastien9@gmail.com) ou 438-822-9552

### RESSOURCES DISPONIBLES

#### Éducaloi :

<https://www.educaloi.qc.ca/capsules/laide-medicale-mourir>

Organisme qui vise l'accès à la justice et à l'éducation juridique au Québec. Possède un article en ligne sur l'aide médicale à mourir.

#### Ligne d'info-aidant et bottin des ressources en ligne de l'Appui :

1-855-852-7784 ou <https://www.lappui.org>

Comprend des ressources pour trouver du répit, de la documentation, des activités de formation, des services d'entraide et de soutien, des ressources juridiques et fiscales, de l'aide à domicile et des ressources d'hébergement. Les services répertoriés sont dispersés partout au Québec.

#### Tel-Aînés :

514-353-2463

Ligne d'écoute gratuite et anonyme s'adressant aux personnes de 60 ans et plus et aux proches aidants. Offre aussi du soutien à domicile et des groupes de discussion entre aînés.

#### Bridge C-14 :

<https://www.bridgec14.org/>

Groupe d'entraide en ligne ontarien (anglais seulement) destiné aux endeuillés d'un proche ayant eu recours à l'aide médicale à mourir. Le site comporte aussi diverses ressources sur le deuil, sur la résilience et de références dans le soutien à l'aide médicale à mourir au Canada.

#### Suicide Action Montréal :

1-866-277-3553

Ligne d'écoute 24/7 s'adressant autant aux personnes en détresse ou suicidaires qu'à leurs proches.



## BIBLIOGRAPHIE

AFEAS, Côté, D., Gagnon, É., Guberman, N., Saillant, F., Thivierge, N. et Tremblay, M. (1998). Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociales sur les femmes du Québec, Condition féminine Canada, Recherche en matière de politiques, 1998, 134 pages. Garceau, Marie-Luce. *Reflets*, 4(2), 241-245.

Beaulieu, M. (2015). *Regard réflexif sur l'expérience d'a voir été proche aidant d'une personne âgée ayant des incapacités: implications pour l'intervention* [Mémoire en travail social, Université du Québec à Montréal].

Bellerose, P. (2020, 15 avril). 1250 travailleurs manquent à l'appel dans ces résidences. *Le Journal de Québec* (Québec), section Actualités, 7.

Benelli, N. et Modak, M. (2010). Analyser un objet invisible : le travail de care. *Revue française de sociologie*, 51(1), 39-60.

Berthelot-Raffard, A. (2015). Penser le care comme au coeur de la justice: un outil pour analyser une des institutions de la vie ordinaire. Dans *Le care: éthique féministe actuelle* (p. 117-136). Éditions du Remue-ménage.

Bouchard, M.-C., Brochu, T. et Rondeau, J. (2020, 22 mars). COVID-19 au Manoir Sherbrooke : la résidente contaminée par une transmission de « quatrième génération ». *La Tribune* (Sherbrooke), section Actualités. <https://www.latribune.ca/actualites/sherbrooke/une-transmission-de-quatrieme-generation-au-manoir-sherbrooke-video-34094bd6b34aee53411cc58d9a2c9364>

Bourassa, M. (2020, 21 mai). COVID-19 et éclosion. *Le Courrier de Saint-Hyacinthe* (Saint-Hyacinthe), section Éditorial, 10.

Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Bumagin, V. E. et Hirn, K. A. (2001). *Caregiving: a guide for those who give care and those who receive it* (1<sup>re</sup> éd.). Springer Pub.

Cardoso, A. (2017). « C'est comme si on avait de la colère pour elles »: Féminisme et émotions dans le travail d'accompagnement des femmes victimes de violences conjugales. *Terrains & travaux*, N° 30(1), 31. <https://doi.org/10.3917/tt.030.0031>

Charles, A. et Galerand, E. (2017). Du travail ménager au service domestique, de l'emploi féminin au travail militant : critiques féministes en évolution. *Recherches féministes*, 30(2), 1. <https://doi.org/10.7202/1043919ar>

Chouinard, T. (2020, 10 avril). Un CHSLD de Montréal placé sous tutelle par Québec. *La Presse* (Montréal), section COVID-19. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-10/un-chsld-de-montreal-place-sous-tutelle-par-quebec>

Collins, L. G. et Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician*, 83(11), 1309-1317.

Conseil du statut de la femme. (2018, mars). *Portrait : Les proches aidantes et les proches aidants au Québec - Analyse différenciée selon les sexes*. Gouvernement du Québec.

Conseil québécois des gais et lesbiennes. (2010). *Mourir dans la dignité : vivre avec dignité jusqu'à la fin*.

Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique. *Recherches féministes*, 29(1), 51. <https://doi.org/10.7202/1036669ar>

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 3(1), 6. <https://doi.org/10.3917/rf.003.0006>

Daune-Richard, A.-M. et Devreux, A.-M. (1992). Rapports sociaux de sexe et conceptualisation sociologique. *Recherches féministes*, 5(2), 7-30.

Davis, D. S. (2015). VII. Feminism and suicide in the face of dementia. *Feminism & Psychology*, 25(1), 131-136. <https://doi.org/10.1177/0959353514562817>

Delphy, C. (1998). Avant-propos. Dans *L'ennemi principal 1 Économie politique du patriarcat* (2e [1e 1970], vol. 1, p. 3-29). Éditions Syllepse.

Demczuk, I. (2018). Prendre soin d'un proche, plus que jamais un enjeu féministe. Dans *Travail invisible: portraits d'une lutte féministe inachevée* (p. 83-101). Remue-ménage.

Dostie, A. (2020, 21 avril). Grave éclosion à la Résidence Notre-Dame de la Victoire. *Le Courrier du Sud* (Longueuil), section Une, 1,5.

Gagnon, É., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N. et Tremblay, M. (2002). Les soins à domicile dans le contexte du virage ambulatoire. *L'infirmière du Québec*, 10(2), 13-24.

Gagnon, J., Saint-Arnaud, J., Bourdeau, M., Côté, J., Chapados, C. et Michaud, C. (2012). Perceptions de l'arrêt de la dialyse et des traitements de maintien de la vie chez la clientèle québécoise en hémodialyse hospitalière: comparaison selon l'âge. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 31(04), 435-444. <https://doi.org/10.1017/S0714980812000335>

Galipeau, S. (2020, 1<sup>er</sup> avril). Attention: délation. *La Presse*, section Santé. <https://www.lapresse.ca/societe/sante/2020-04-01/attention-delation>

Gauthier, B. et Bourgeois, I. (dir.). (2016). *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données* (6e édition). Presses de l'Université du Québec.

Gerstel, N. et Gallagher, S. K. (2001). Men's Caregiving: Gender and the Contingent Character of Care. *Gender and Society*, 15(2), 197-217.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice : psychological theory and women's development*. (1<sup>re</sup> éd.). Harvard University Press.

Guberman, N., Maheu, P. et Maillé, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants* (1<sup>re</sup> éd.). Éditions du Remue-ménage.

Gucher, C. (2013). Être « aidant familial » en « milieu rural » entre devoir moral et contraintes sociales, quelle place pour l'autonomie? *Gérontologie et société*, 36(146), 105. <https://doi.org/10.3917/g.s.146.0105>

Guillaumin, C. (1978a). Pratique du pouvoir et idée de Nature (1) : L'appropriation des femmes. *Questions féministes*, (2), 5-30.

Guillaumin, C. (1978b). Pratique du pouvoir et idée de Nature (2) Le discours de la Nature. *Questions féministes*, (3), 5-28.

Haicault, M. (2000). *L'expérience sociale du quotidien: corps, espace, temps*. Presses de l'Université d'Ottawa.

Hamrouni, N. (2015). Vers une théorie politique du care: entendre le care comme «service rendu». Dans *Le care: éthique féministe actuelle* (p. 71-93). Éditions du Remue-ménage.

Harding, S. (1993). 3: Rethinking Standpoint Epistemology: What Is « “Strong Objectivity” »? Dans L. Alcoff et E. Potter (dir.), *Feminist Epistemologies* (p. 49-82). Routledge.

Harrington Meyer, M. (2000). *Care work: gender, class and welfare state*. Routledge.

Hébert, M., Nour, K., Durivage, P., Wallach, I., Billette, V. et Freitas, Z. (2011). Les pratiques de soins palliatifs à domicile: lieu d'exclusion sociale des personnes âgées en fin de vie? *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 30(2), 259-269. <https://doi.org/10.1017/S0714980811000122>

Hennion, A. et Vidal-Naquet, P. A. (2015). « *Enfermer Maman !* » *Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation*, 27.

Hochschild, A. R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, 9(1), 19. <https://doi.org/10.3917/trav.009.0019>

Hochschild, A. R. (2013). Éthique du care et capitalisme émotionnel. Dans *Contre l'indifférence des privilégiés : à quoi sert le care* (p. 69-97). Payot.

Institut canadien de recherche sur les femmes (ICREF). (2020, 6 avril). Les femmes au Canada et COVID-19 [Communiqué]. <https://www.criaw-icref.ca/fr/statements/les-femmes-au-canada-et-covid-19/>

Joanette, Y., Gutman, G., McElhaney, J., Upshur, R. et Muscedere, J. (2014). Les différentes facettes de la recherche sur les dernières années de vie. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 33(02), 226-231. <https://doi.org/10.1017/S0714980814000154>

Kempeneers, M., Battaglini, A. et Van Pevenage, I. (2015). Chiffrer Les Solidarités Familiales. *Interactions: centre de recherche et de partage des savoirs CSSS de Bordeaux-Cartierville-St-Laurent*, (4), 16.

Kergoat, D. (2009). Dynamique et consubstantialité des rapports sociaux. Dans E. Dorlin (dir.), *Sexe, race, classe. Pour une épistémologie de la domination* (p. 111-125). PUF.

Lacoursière, A. (2020, 31 mars). Six décès et 39 personnes infectées à la résidence Eva de Lavaltrie. *La Presse* (Montréal), section COVID-19. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-03-31/six-deces-et-39-personnes-infectees-a-la-residence-eva-de-lavaltrie>

Lacoursière, A., Duchaine, G., Lagacé, P. et Morasse, M.-È. (2020a, 14 avril). Dix résidences classées « rouge ». *La Presse* + (Montréal), section COVID-19. [https://plus.lapresse.ca/screens/8d1bf4e4-9f30-47ac-bfde-c93133185b49\\_\\_7C\\_\\_0.html](https://plus.lapresse.ca/screens/8d1bf4e4-9f30-47ac-bfde-c93133185b49__7C__0.html)

Lacoursière, A., Teisceira-Lessard, P. et Duchaine, G. (2020b, 8 avril). Foyer d'éclosion au CHSLD de Sainte-Dorothée. *La Presse* +, section Actualités, A2.2.

Lacoursière, A., Teisceira-Lessard, P. et Krol, A. (2020c, 1<sup>er</sup> avril). Plus De La Moitié Des Morts. *La Presse* + (Montréal), section COVID-19, A1, A2.

Laflamme, C. (2020, 23 mars). Les masques mis sous clé au CHSLD Villa-Bonheur. *La voix de l'Est* (Granby), section COVID-19. <https://www.lavoixdelest.ca/actualites/covid-19/les-masques-mis-sous-cle-au-chsld-villa-bonheur-383c5e5bbc4e943a78e60cca13e0e412>

Lamontagne, J., Beaulieu, M. et Arcand, M. (2011). Le choix de traitement en triade incluant un patient âgé apte en soins palliatifs : à la recherche d'un modèle théorique. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 30(01), 127-142. <https://doi.org/10.1017/S0714980810000772>

Lanoix, M. (2015). Le care et le vieillissement. Dans *Le care: éthique féministe actuelle* (p. 97-115). Éditions du Remue-ménage.

Lavoie, K. et Institut Santé et société. (2021, 26 mai). *Panel 1: Les effets des mesures gouvernementales sur l'augmentation des inégalités* [Panel]. Débat: Inégalités en temps de pandémie, UQAM. <https://www.youtube.com/watch?v=Dx3RV523B5k&list=PLqtMls-1BL-HrgttMG82JmBWzBHKCT7wy&index=2>

Le CIUSSS de l'Estrie-CHUS oblige des délestages vers la DPJ. (2020, 22 décembre). *ICI Radio-Canada* (Estrie), section Santé. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1758972/delestage-dpj-aptsciusss-estrie>

Le Parisien avec AFP. (2020, 13 avril). Coronavirus : la police de Montréal inaugure les dénonciations en ligne. *Le Parisien*, section International. <https://www.leparisien.fr/international/coronavirus-la-police-de-montreal-inaugure-les-denonciations-en-ligne-13-04-2020-8298954.php>

Legrand, M. (2020). Belgique: si les femmes s'arrêtent, les masques tombent. Dans *COVID-19: Un virus très politique* (vol. 1-2-3, p. 163-167). Éditions Syllepsis.

Lessard, V. (2011). *La prise en charge d'un proche âgé: définition, vécu et perceptions d'aidants familiaux* [Mémoire : Maîtrise en sociologie, Université du Québec à Montréal].

Lévesque, S. (2020, 16 avril). L'armée va prêter main-forte dans les CHSLD. *Courrier Frontenac*, section Actualités. <https://www.courrierfrontenac.qc.ca/2020/04/16/larmee-va-preter-main-forte-dans-les-chsld/>

Martin, J.-C. et Saint-Charles, D. (2001). De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 227-244.

Martin, N. (2015). VI. From the theoretical to the personal: Weighing further feminist concerns on physician-assisted suicide and euthanasia. *Feminism & Psychology*, 25(1), 124-130. <https://doi.org/10.1177/0959353514562813>

Ministère de la Santé et Services Sociaux. (2020, 21 mars). *COVID-19 - Certaines dispositions et conditions de travail du personnel du réseau seront modifiées temporairement* [Site gouvernemental]. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-2069/>

Négociation des secteurs publics et parapublics: L'APTS dénonce les coupures dans la paye des employés. (2020, 13 mars). *Nord Info* (Sainte-Thérèse), section Actualités. <https://www.nordinfo.com/actualites/negociation-des-secteurs-publics-et-parapublics-lapts-denonce-les-coupures-dans-la-paye-des-employes/>

Office des personnes handicapées du Québec. (2021, 28 avril). *Précisions sur la vaccination des personnes handicapées et de leur proche aidant (COVID-19)* [Site gouvernemental]. Site officiel du gouvernement du Québec. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/actualites/quoi-de-neuf/detail/item/precisions-sur-la-vaccination-des-personnes-handicapees-et-de-leur-proche-aidant-covid-19.html?no\\_cache=1&cHash=dedabc49a28f3f97c1c861179efcacc1](https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/actualites/quoi-de-neuf/detail/item/precisions-sur-la-vaccination-des-personnes-handicapees-et-de-leur-proche-aidant-covid-19.html?no_cache=1&cHash=dedabc49a28f3f97c1c861179efcacc1)

Ollivier, M. et Tremblay, M. (2000). *Questionnements féministes et méthodologie de la recherche*. L'Harmattan.

Paperman, P. (2015). Le care comme connaissance et critique. Dans *Le care: éthique féministe actuelle* (p. 53-69). Remue-ménage.

Paperman, P. et Molinier, P. (2013). Présentation: Désenclaver le care? Dans *Contre l'indifférence des privilégiés : à quoi sert le care* (p. 7-34). Payot.

Patch-Neveu, C. (2020, 23 avril). Les proches aidants sont eux aussi des experts. *Le Devoir* (Montréal), section Idées. [https://www.ledevoir.com/opinion/idees/577518/les-proches-aidants-sont-eux-aussi-des-experts?utm\\_medium=Social&utm\\_campaign=Autopost&utm\\_source=Facebook&fbclid=IwAR0ZA3y6cpo2ST\\_TQtIciPKR\\_gFxfjKGGFJVeJ7WQFFAQd81yd4ZY2aai9cs#Echobox=1587644253](https://www.ledevoir.com/opinion/idees/577518/les-proches-aidants-sont-eux-aussi-des-experts?utm_medium=Social&utm_campaign=Autopost&utm_source=Facebook&fbclid=IwAR0ZA3y6cpo2ST_TQtIciPKR_gFxfjKGGFJVeJ7WQFFAQd81yd4ZY2aai9cs#Echobox=1587644253)



Pavalko, E. K. (2011). Chapter 37: Caregiving and the Life Course: Connecting the Personal and the Public. Dans R. A. Settersten et J. L. Angel (dir.), *Handbook of Sociology of Aging* (Springer, p. 603-616).

Pépin, L. (2009). *Perspective des aidants familiaux sur leur disposition à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie dans un contexte de post-hospitalisation* [Mémoire : Département en travail social, Université du Québec à Montréal].

Perreault, J. et Bourgault, S. (dir.). (2015). *Le care: éthique féministe actuelle*. Éditions du Remue-ménage.

Robert, C. (2019). Le travail invisible, angle mort des luttes sociales? *À Babord*, (78), 18-23.

Robert, C. et Toupin, L. (2018). *Travail invisible: portraits d'une lutte féministe inachevée* (Remue-Ménage). Remue-ménage.

Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J. et Dibble, S. L. (2000). Family Caregiving Skill: Development of the Concept. *Research in Nursing & Health*, 23, 191-203.

Séguin, F. (2020, 10 avril). Insalubrité et deux morts trouvés au CHSLD Herron. *Le Journal de Montréal* (Montréal), section COVID-19. <https://www.journaldemontreal.com/2020/04/10/insalubrite-totale-et-patients-morts-au-chsld-herron-de-dorval-1>

Simard, J. (2020). Le gérontocide, forme extrême de l'âgisme? *À Babord*, (83). <https://www.ababord.org/Le-gerontocide-forme-extreme-de-l-agisme>

Sinha, M., Bleakney, A. et Statistics Canada. (2014). *Les bénéficiaires de soins à domicile*. <http://public.ebib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3294443>

Snijdewind, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D. et Willems, D. L. (2014). Complexities in Euthanasia or Physician-Assisted Suicide as Perceived by Dutch Physicians and Patients' Relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1125-1134. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.016>

Surveiller. (s. d.). Dans *Larousse*. Récupéré le 5 août 2021 de <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/surveiller/75899>

Sutton-Brown, C. A. (2014). Photovoice: A Methodological Guide. *Photography and Culture*, 7(2), 169-185. <https://doi.org/10.2752/175145214X13999922103165>

Taylor, M. G. et Quesnel-Vallée, V. (2016). 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>

Teisceira-Lessard, P. (2020, 30 mars). En quarantaine, des travailleuses de la santé sont rappelées au travail. *ICI Radio-Canada* (Mauricie Centre du Québec), section Santé. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1689652/infirmieres-quarantaine-rappel-travail-chsld-lafleche-shawinigan>

Tronto, J. C. (2009). *Un monde vulnérable: pour une politique du care* (1<sup>re</sup> éd., H. Maury, trad.). La Découverte.

Tronto, Joan C. (2013). Particularisme et responsabilité relationnelle en morale : une autre approche de l'éthique globale. Dans *Contre l'indifférence des privilégiés : à quoi sert le care* (p. 99-136). Payot.

Tulloch, G. (2005). A feminist utilitarian perspective on euthanasia: from Nancy Crick to Terri Schiavo. *Nursing Inquiry*, 12(2), 155-160.

Van Pevenage, Isabelle. (2011). *De l'aide au lien : Des enfants adultes nous parlent de leurs parents âgés* [Thèse : Département de sociologie, Université de Montréal].

Vivian W.Q., L., Chi Wai, K., Ming Lin Alice, C. et Iris, C. (2015). Associations Between Secondary Caregivers' Supportive Behavior and Psychological Distress of Primary Spousal Caregivers of Cognitively Intact and Impaired Elders. *The Gerontologist*, 55(4), 584-594. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt156>

Westercamp, I. (2012). *La promesse de vieillir digne : un choix qui nous regarde* (1<sup>re</sup> éd.). Les Savoirs Inédits.

Zielinski, A. (2010). L'éthique du care: une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 12(413), 631-641.