

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

HISTOIRES DE SOINS, RÉCITS DE SOI :
UNE DÉMARCHE NARRATIVE FÉMINISTE AVEC ET PAR
LES FEMMES PROCHES AIDANTES

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
À LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
NOÉMIE RONDEAU

Janvier2026

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.12-2023). 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

Je tiens à remercier le Y des Femmes, où j'œuvre depuis plus de 4 ans et où j'ai eu la chance de réaliser mon projet de recherche. Je suis profondément reconnaissante pour la confiance accordée, qui m'a permis de lancer un nouveau projet en soutien aux proches aidantes. Je tiens à remercier tout particulièrement ma directrice de programme, Diana, ma coordonnatrice, Tatyana, ainsi que mes collègues en or, Ann et Sofia. Dans ce parcours académique éprouvant, vous avez été, chacune à votre manière, comme des proches aidantes pour l'étudiante stressée et fatiguée que j'étais. Merci pour vos mots, votre solidarité, votre patience, votre douceur et votre amour. Vous avez marqué mon parcours, tant académique que professionnel.

À tous mes proches et ami.e.s, merci du fond du cœur. Vous avez été d'un soutien précieux tout au long de mon parcours universitaire. Un merci tout particulier à Jean-Frédéric, Sandrine, Justine et Geneviève, pour votre présence constante et vos mots d'encouragement. À Alexandra et Éléonore, rencontrées à la fin de notre parcours et devenues des partenaires de rédaction fidèles, que ce soit à Thèsez-vous ou lors de nos retraites en compagnie du petit coquin, Cody, merci pour votre complicité. Votre amitié m'est chère, et je me réjouis à l'idée de la faire grandir une fois nos mémoires enfin remis !

À Mathilde, qui a été une véritable lumière à chaque étape de la réalisation de ce mémoire ; merci pour ton engagement fidèle, la chaleur de ton soutien et l'amitié que nous avons développée.

À mes parents et beaux-parents, sachez que ce mémoire ne remet nullement en question l'importance que vous avez dans ma vie ni le soin que je souhaite vous offrir, le moment venu. Au contraire, il s'agit plutôt d'un espace de réflexion sur la manière dont je pourrai être présente pour vous, sans m'effacer. Ce projet s'inscrit dans une volonté de penser un accompagnement empreint de respect, autant pour vous que pour moi.

Et à mon père, dont les mots d'encouragement arrivent toujours avec générosité : j'ai une petite annonce à te faire... non, mes études ne sont pas tout à fait terminées ! J'ai encore l'élan et le désir d'approfondir ma formation dans le but d'exercer un jour comme psychothérapeute. Je te taquine, bien sûr. Je sais à quel point tu es fier de moi et à quel point tu crois en moi. Ta confiance m'accompagne, et je t'en suis profondément reconnaissante.

À ma directrice de recherche, Shawna, merci d'avoir été, tout au long de ce parcours, un modèle inspirant d'intervention holistique, tant auprès des individus et des collectivités qu'auprès de tes étudiant.e.s. Ta posture engagée et humaine m'accompagnera longtemps. Les cours et séminaires que tu as offerts demeurent parmi mes souvenirs les plus riches et touchants de la maîtrise, particulièrement celui sur l'intervention en contexte autochtone, coenseigné avec tant d'humilité et de respect.

À la communauté asiatique de Montréal, particulièrement le Comité Jeunesse du Quartier chinois et au Collectif pour personnes adoptées de la Chine, le Soft Gong, merci d'avoir, à votre façon, nourri ma quête de sens en tant que femme chinoise adoptée au Québec.

Et finalement, merci à mes petits protégés poilus. À Billie, Cody, Ruby, Dolly et Coco. Vous êtes des anges sur quatre pattes. Le processus de rédaction de ce mémoire n'aurait pas été le même sans vous. Vous ravivez mon enfant intérieur et me ramenez dans les petits bonheurs du moment présent.

DÉDICACE

*À la mémoire des mères chinoises,
Qui, sous le poids de la loi de l'enfant unique,
Ont bercé l'absence de leurs filles,
Sacrifiant l'amour pour un fils censé porter demain.*

*Et pour le peuple de Palestine et tous ces peuples
Qui portent encore des histoires que l'on refuse d'entendre.
À celles et ceux que notre silence a laissé.e.s seul.e.s,
Ces mots cherchent à faire écho à leur vécu,
Comme une manière de dire : « Nous nous voyons ».*

« As a woman, being proud of yourself and believing you are “enough” as you are, is an act of social and political resistance. »

- Jameela Jamil

AVANT-PROPOS

Nous avons fait le choix d'utiliser le féminin générique dans ce mémoire pour trois raisons. D'abord, parce que toutes les participantes de cette recherche s'identifient comme femmes, il nous semblait important qu'elles se reconnaissent à travers les mots employés. Ensuite, pour mettre en évidence la forte présence des femmes dans les professions et les rôles informels liés au travail de soins, trop souvent invisibilisé. Enfin, ce choix s'inscrit dans notre perspective féministe, qui reconnaît que les mots ne sont jamais neutres : le langage que nous utilisons véhicule des représentations, structure notre pensée et façonne nos rapports au monde. En ce sens, il contribue activement à la manière dont nous percevons, comprenons et transformons notre réalité.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	II
DÉDICACE	IV
AVANT-PROPOS.....	VI
LISTE DES TABLEAUX	X
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	XI
RÉSUMÉ	XII
ABSTRACT	XIII
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE : MALTRAITANCE EN CONTEXTE DE PROCHE AIDANCE AU FÉMININ	3
1.1 Qu'est-ce qu'une personne proche aidante (PPA) ?.....	3
1.2 La proche aidance au féminin	4
1.2.1 Épistémologies féministes et proche aidance	4
1.2.2 Quelques statistiques	5
1.2.3 La division genrée du rôle	6
1.3 Contexte de la proche aidance auprès des aîné.e.s au Québec	8
1.3.1 Proche aidance auprès des personnes vieillissantes	8
1.3.2 Survol historique des politiques sociales de soins aux aîné.e.s	9
1.3.3 Formation du personnel	11
1.3.4 Tensions et pressions : la période pandémique	11
1.3.5 La proche aidance : un travail essentiel invisibilisé	12
1.4 La maltraitance en contexte de proche aidance.....	13
1.4.1 Définition de la maltraitance : un concept politisé.....	14
1.4.2 La maltraitance des PA.....	15
1.4.2.1 Conséquences psychologiques de la maltraitance	17
1.5 Ailleurs dans le monde : l'exemple du Danemark	18
1.6 Pertinence du projet de recherche, question et objectifs	19
1.6.1 Pertinence de la recherche pour le travail social.....	19
1.6.2 Question de recherche	20

1.6.3 Objectifs du projet de recherche en intervention	20
CHAPITRE 2 CADRE CONCEPTUEL	21
2.1 Le constructionnisme social	21
2.2 L'approche narrative féministe en travail social.....	22
2.2.1 Fondements	23
2.2.2 Les concepts clés de l'approche narrative féministe.....	23
2.2.2.1 L'identité	23
2.2.2.2 Le langage	24
2.2.2.3 Les histoires	24
2.2.3 Redevenir autrice de son histoire, son identité et sa vie.....	25
2.2.3.1 L'externalisation du problème.....	25
2.2.3.2 La déconstruction du problème.....	26
2.2.3.3 Les événements uniques	26
2.2.4 Posture de l'intervenante	27
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE DE L'INTERVENTION	28
3.1 Présentation du milieu.....	28
3.1.1 Le Y des Femmes de Montréal.....	28
3.1.2 Programme de soutien aux PA	29
3.2 Structure de l'intervention.....	29
3.2.1 Modalité de groupe	29
3.2.2 Recrutement	30
3.2.3 Entretien pré-groupe	30
3.2.4 Présentation des participantes	31
3.2.4.1 Le choix du terme « participante »	31
3.2.4.2 Profils des sept participantes.....	32
3.2.5 Planification des séances	33
3.3 Collecte et analyse des données	36
3.3.1 Collecte de données.....	36
3.3.2 Traitement des données et analyse thématique.....	36
CHAPITRE 4 RÉSULTATS.....	38
4.1 Phase pré-groupe	39
4.2 La phase de début	39
4.2.1 Établissement du cadre de groupe	39
4.2.2 Déploiement d'un climat relationnel.....	40
4.3 La phase de travail du groupe	41
4.3.1 Les histoires dominantes en contexte de proche aidance	42
4.3.1.1 Une identité forgée par le soin	42
4.3.1.2 Entrée dans la proche aidance, au croisement des pressions multiples.....	43
4.3.1.3 Prendre soin : un geste libre sous contrainte.....	44
4.3.1.4 S'oublier dans la sollicitude	45

4.3.2 Le rôle de PA à l'épreuve de l'environnement social et institutionnel.....	47
4.3.2.1 Réorganisation des liens familiaux en contexte de perte d'autonomie	47
4.3.2.2 Naviguer le système de santé et de services sociaux	48
4.3.2.3 Contraintes professionnelles associées au rôle de proche aidante	49
4.3.2.4 Accessibilité et complexité des politiques sociales	49
4.3.3 Le groupe de soutien comme levier vers des histoires alternatives	50
4.3.3.1 L'aide mutuelle	50
4.4 Phase de la fin du groupe.....	57
4.4.1 Émergence d'une intimité collective	57
4.5 Deux éléments qui nuancent ces propos	59
4.5.1 L'expérience de Lison au sein groupe.....	59
4.5.2 Olive, une nouvelle participante au sein de l'organisme.....	59
4.6 Posture narrative féministe de l'intervenante de groupe	60
4.6.1 L'approche narrative qui forme l'intervenante	60
4.6.2 Accompagner sans diriger : une stratégie narrative.....	61
4.6.3 Des mots différents, un récit alternatif	63
CHAPITRE 5 ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS	67
5.1 La posture narrative féministe	68
5.1.1 Expérience en défense des droits des femmes au travail	68
5.1.2 Rejoindre les femmes où elles sont	68
5.1.3 Les activités narratives comme levier de réflexion.....	70
5.1.4 Une posture qui n'est pas neutre	70
5.2 L'intervention de groupe en complémentarité avec l'approche narrative féministe	72
5.2.1 Aide mutuelle et self-care collectif	72
5.2.2 L'espace du groupe comme safer space.....	76
5.2.3 L'interactionnisme symbolique et les mouvements intérieurs en cours	78
5.3 Les implications pour la formation, la recherche et la pratique	79
5.4 Conclusion du chapitre, limites et éléments à explorer davantage.....	80
CONCLUSION	82
ANNEXE A GUIDE D'ENTRETIEN : ÉVALUATION PRÉ-GROUPE	85
ANNEXE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	87
ANNEXE C GABARIT DU JOURNAL DE BORD	92
BIBLIOGRAPHIE.....	96

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.1 Manifestation de la maltraitance envers les PA (Éthier et al., 2020a, 2020b)	15
Tableau 3.1 Profil des participantes	32
Tableau 3.2 Planification par séance.....	33

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AVD	Aide à la vie domestique
AVQ	Aide à la vie quotidienne
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CH	Centres hospitaliers
CHSLD	Centres hospitaliers de soins de longue durée
CLSC	Centres locaux de services communautaires
EÉS	Entreprises d'économie sociale
EÉSAD	Entreprises d'économie sociale en aide à domicile
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NGP	Nouvelle gestion publique
NHB	Nos histoires bienveillantes
PA	Proche aidante
PAB	Préposée aux bénéficiaires
PPA	Personne proche aidante
RAANM	Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal
RSSS	Réseau de santé et de services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SLD	Soins de longue durée
SSSS	Services de santé et services sociaux

RÉSUMÉ

Alors que le vieillissement de la population québécoise s'accélère, le nombre de personnes appelé à jouer un rôle de proche aidant.e ne cesse d'augmenter. Or, cette charge repose en majorité sur les femmes, conséquence de stéréotypes qui continuent de façonner les discours et les pratiques sociales, entretenant l'idée que le soin relèverait d'un soi-disant « naturel féminin ». Cette division genrée du travail de soin, largement invisibilisée et non reconnue, perpétue des inégalités profondes et soulève d'importants enjeux sociaux et féministes.

La pandémie de COVID-19 a mis clairement de l'avant les lacunes du réseau de santé et de services sociaux. Pourtant, l'appareil étatique censé assurer la couverture des soins aux aîné.es à domicile, y compris en résidences et en ressources intermédiaires, tarde encore à répondre adéquatement à cette réalité. Ce désengagement institutionnel, agissant de concert avec les discours liés au « naturel féminin », transfère toujours plus de responsabilités sur les épaules des femmes proches aidantes. Ensemble, ces éléments accentuent leur charge mentale, physique, émotionnelle, et parfois financière, renforçant la pression à assumer seule une responsabilité qui devrait pourtant être collectivement partagée.

Ce mémoire de recherche-intervention s'inscrit dans le champ des recherches francophones portant sur la maltraitance vécue par les personnes proches aidantes au Québec, mettant particulièrement en lumière la réalité des femmes engagées dans ce rôle de sollicitude. En plaçant les femmes au centre de la réflexion, plusieurs questions fondamentales se posent : quelle est l'ampleur réelle, visible et invisible, du travail que les proches aidantes accomplissent ? Que révèle cette charge quant à la responsabilité collective qui devrait entourer les soins aux aîné.es ? Quels impacts ce rôle a-t-il sur la vie des femmes ? Et enfin, quelles stratégies celles-ci mobilisent-elles face aux exigences induites par ce rôle ?

À partir de ces questionnements, nous avons réalisé un projet d'intervention qui a pris la forme d'un groupe de soutien, développé *avec* et *par* des femmes proches aidantes. Ancré dans les pratiques narratives féministes, cet espace de partage, soutenu par une intimité collective co-créeée, a constitué un cadre favorable au développement de réflexions critiques sur les expériences de sollicitude. S'appuyant sur les savoirs expérientiels de sept participantes, la dynamique d'aide mutuelle au sein du groupe a contribué au repositionnement des femmes au centre de leur histoire et de leur rapport au soin.

Ce mémoire ne prétend ni apporter une solution exhaustive à cette problématique ni dresser un portrait généralisé de toutes les femmes proches aidantes. Il affirme plutôt l'importance de reconnaître les femmes comme actrices essentielles et investies dans l'organisation des soins aux aîné.es. Il met également en lumière les défis qu'elles rencontrent dans un contexte marqué par les normes sociales de genre et par le discours néolibéral structurant les services de santé et de services sociaux, qui façonnent profondément l'expérience de la proche aidance.

Mots-clés : femme, proche aidance, personne proche aidante, aîné.es, population vieillissante, soins à domicile, réseau de la santé et des services sociaux, Québec

ABSTRACT

As Quebec's population continues to age at an accelerating pace, the number of individuals called upon to take on the role of caregiver is steadily increasing. Yet, this responsibility continues to fall largely on women, a result of enduring gender stereotypes that shape both discourse and social practices, sustaining the belief that caregiving stems from a so-called "feminine nature." This gendered division of care work, widely rendered invisible and unrecognized, perpetuates deep inequalities and raises critical social and feminist issues.

The COVID-19 pandemic has clearly highlighted the shortcomings of the health and social services system. Despite the growing urgency, public institutions responsible for elder care at home, in residences and intermediate care resources, remain slow to adapt and respond meaningfully to this reality. This institutional withdrawal, alongside persistent narratives tied to the "feminine nature," contributes to offloading increasing caregiving responsibilities onto women. All together, these elements intensify their mental, physical, emotional, and sometimes financial load, reinforcing the social pressure to carry individually a responsibility that should, in fact, be shared collectively.

This research and intervention master's thesis is situated within the body of Francophone research addressing the mistreatment experienced by caregivers in Quebec, with a particular focus on the lived realities of women engaged in this role of care. By placing women at the center of this reflection, several fundamental questions arise: What is the true extent, both visible and invisible, of the workload performed by women caregivers? What does the weight of the workload reveal about the collective responsibility that ought to underpin elder care? How does this role impact women's lives? And finally, what strategies do they mobilize in response to the demands implied by this role?

Building on these questions, we implemented an intervention project in the form of a support group developed *with and by* women caregivers. Grounded in feminist narrative practices, this shared space, sustained through the co-creation of a collective intimacy, provided a conducive context for the development of critical reflection on experiences of care. Emerging from the shared experiential knowledge of seven participants, the group's dynamic of mutual support contributed to repositioning women at the center of their own stories and of their relationships to care.

This thesis does not claim to offer an exhaustive solution to this issue, nor to provide a generalized portrait of all women caregivers. Rather, it affirms the importance of recognizing women as essential and deeply engaged actors in the organization of care for older adults. It also sheds light on the challenges they face within a context shaped by gendered social norms and by the neoliberal discourse structuring health and social services, both of which profoundly shape the experience of family caregiving.

Keywords : woman, caregiving, caregiver, older adults, aging population, home care, health and social services system, Quebec

INTRODUCTION

Nous avons collectivement pris conscience, au cœur de la pandémie de Covid-19, que notre système fonçait droit vers un mur. Un mur que le chercheur Julien Simard a nommé sans détour : un « gérontocide ». Ce mot fort, utilisé pour désigner le laisser mourir des personnes âgées dans des conditions indignes, traduit l'ampleur de la négligence institutionnelle envers les aînés au Québec (Simard, 2021).

C'est dans ce contexte de crise sanitaire, à l'été 2021, que nous avons fait la transition d'un poste en résidence pour aînés (RPA) vers un rôle d'intervenante psychosociale auprès des femmes proches aidantes (PA), au sein du Y des Femmes de Montréal. Ces personnes proches aidantes (PPA), souvent invisibilisées, tiennent à bout de bras un système défaillant (Guberman, 2003 ; Hébert, 2017 ; Kempeneers *et al.*, 2015). Jamais nous n'oublierons les témoignages bouleversants entendus cet été-là : des femmes à bout de souffle, des aînés enfermés dans les CHSLD, et des infirmières en soins à domicile, devenues malgré elles vectrices de transmission du virus¹.

Pourtant, la pandémie a cruellement mis en lumière les failles profondes du système sociosanitaire, l'abandon des soins aux aînés et la charge écrasante des femmes dans les rôles de soins, et tout cela semble aujourd'hui retomber dans l'oubli collectif. Comme si la fin de l'urgence sanitaire avait suffi à taire l'histoire du problème. La Dre Eveline Gaillardetz, urgentologue à l'hôpital de Verdun et médecin en chef des soins à domicile pour ce même territoire, soulignait dès 2021 que le gouvernement tendait à intensifier la pression sur les médecins, soumis à une évaluation insistant de leur rendement, au point d'exiger toujours plus d'efficacité, parfois au détriment même de la qualité des soins (Cousineau, 2021). Pendant ce temps, le véritable enjeu, celui d'un système de soins à domicile fragilisé, sous-financé et incapable de répondre à la croissance rapide des besoins liés au vieillissement de la population, demeure relégué au second plan.

Ce mémoire s'inscrit dans cette continuité critique. Il propose à la fois une réflexion et un projet d'intervention narratif et féministe, ancré dans la réalité vécue des femmes PA d'aîné.e.s. Ces dernières se trouvent au croisement d'un système de santé néolibéral, de politiques publiques défaillantes et

¹Pour plus d'information, le journal *Le Devoir* a couvert le sujet des soins aux aîné.e.s en contexte pandémique au travers de nombreux articles, notamment : *Les aînés isolés en résidence, victimes collatérales de la pandémie* (Cousineau, 2021) et *Allers-retours à haut risque : Des infirmières se partageant entre les soins à domicile et les CHSLD, menaçant ainsi la santé des aînés* (Boutros, 2020)

d'attentes genrées profondément enracinées, qui continuent de faire reposer sur elles, souvent de manière invisible, la responsabilité des soins aux aîné.e.s au Québec. Loin de les réduire à des victimes d'un système qui les oublie, ce mémoire met en lumière leur agentivité, leur capacité à naviguer dans un contexte hostile et à poser des gestes de solidarité, de résistance et d'amour. Le projet d'intervention de groupe vise à les accompagner dans cette navigation complexe, à reconnaître leur expertise, à soutenir leur pouvoir d'agir et à favoriser l'émergence d'espaces collectifs de réflexion, de soutien et de transformation. Car si la pandémie a brutalement mis en lumière les failles du système, elle n'a rien résolu. Le vieillissement de la population se poursuit, les PA continuent de porter, souvent seules, le poids de cette transition démographique, et le silence institutionnel persiste.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE : MALTRAITANCE EN CONTEXTE DE PROCHE AIDANCE AU FÉMININ

Ce chapitre est consacré à l'exploration de l'expérience de la proche aidance, plus particulièrement celle vécue par les femmes auprès d'un.e aîné.e, dans le contexte québécois. Pour permettre une compréhension plus globale de cette réalité, nous commencerons par définir ce qu'est une PPA, en y intégrant une réflexion épistémique sur l'évolution du concept au fil du temps. Ensuite, quelques statistiques sur la proche aidance au Québec seront présentées, accompagnées d'un regard critique sur leurs limites méthodologiques et les différences selon le genre.

Deux retours historiques viendront ensuite nourrir la compréhension du phénomène. Le premier portera sur la division genrée du travail et ses effets sur la réalité des femmes PA. Le second s'intéressera au contexte politique et social entourant les soins aux aîné.e.s au Québec. C'est à l'intersection de ces deux dimensions que se construit la problématique de la maltraitance vécue par les femmes en contexte de proche aidance. Celle-ci sera abordée en mettant en lumière certaines de ses particularités, notamment en ce qui concerne ses effets psychologiques.

Le modèle danois de soins aux aîné.e.s sera ensuite présenté à titre d'exemple inspirant, permettant d'ouvrir une réflexion comparative. Enfin, la question de recherche, les objectifs poursuivis ainsi que la pertinence sociale du projet seront exposés en conclusion de ce chapitre.

1.1 Qu'est-ce qu'une personne proche aidante (PPA) ?

Dans un document intitulé *Aider un proche au quotidien – Trucs et astuces pour les aidants* réalisé par l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (UIGM), Ducharme (2011, p. 5) dit qu'être une PPA, « c'est tout simplement voir au bien-être et à la qualité de vie d'une personne qui a besoin de notre soutien ». Le Conseil du statut de la femme (2018, p. 13) ajoute que la PPA « offre, à titre gratuit et dans un contexte informel, des soins ou de l'aide à une personne proche d'elle, avec qui elle peut avoir un lien filial ou simplement affectif. [...] [C'est un rôle qui] se caractérise par son caractère informel, non organisé. » Dans la politique de soutien à domicile, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) la définit comme « toute personne qui apporte un soutien [...] continu ou occasionnel [...] à titre non professionnel » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2023, p. 5).

L'institut de la statistique du Québec (2022) spécifie que le soutien se doit d'être offert sous « au moins un des types d'aide suivant : le transport, les travaux domestiques, l'entretien de la maison, les soins personnels, les traitements médicaux, l'organisation des soins, les opérations bancaires et d'autres activités diverses ». Lecours (2015 dans Conseil du statut de la femme, 2018) réitère que « l'aide rémunérée auprès de la clientèle ou de bénéficiaires et l'aide fournie par l'intermédiaire d'un organisme sont explicitement exclues de [la] définition », ce qui exclut toutes préposées² aux bénéficiaires (PAB), infirmières ou toutes autres professionnelles.

1.2 La proche aidance au féminin

1.2.1 Épistémologies féministes et proche aidance

Ce n'est qu'au début des années 1980 qu'un terme a été créé pour reconnaître l'aide apportée à une proche, celui d'« aidante naturelle » (Conseil du statut de la femme, 2018). Ce terme a toutefois posé problème, car il renforçait l'idée que le soin était inné et féminin, associant ainsi le rôle à un soi-disant « naturel féminin ». Naturaliser le rôle amplifiait donc le discours selon lequel le travail des professionnelles de la santé et des services sociaux était valorisé, tandis que le rôle plus informel des « aidantes naturelles » demeurait dans l'ombre (Conseil du statut de la femme, 2018 ; Guberman, 2003).

Le terme « proche aidante », qui a émergé plus récemment, marque une avancée importante. En s'éloignant du stéréotype de genre, il permet de reconnaître un travail souvent invisibilisé, réalisé dans l'espace domestique, tout en ouvrant la possibilité que ce rôle soit occupé par tout individu, et non exclusivement par des femmes. Il devient alors un « instrument d'émancipation », en plus de mettre de l'avant une « ressource théorique » pour nommer ce travail et le faire passer du privé à la sphère publique (Godrie et Dos Santos, 2017, p. 8 ; Guberman, 2003).

Cette évolution épistémique a aussi une portée politique. Elle permet de remettre en question la naturalisation des rôles genrés et de contester le manque de reconnaissance dont souffrent les personnes qui prennent soin d'une proche (Dorlin, 2008). Se dire « proche aidante » plutôt que « femme de » ou « fille de », c'est revendiquer un rôle social et non une obligation découlant du genre. Le terme devient ainsi un « outil de contestation » (Godrie et Dos Santos, 2017, p. 21), qui aide à visibiliser les conditions de

² Le féminin générique est employé dans ce mémoire comme choix rédactionnel et politique, afin de rendre visible la surreprésentation des femmes dans les rôles informels et les métiers relié au « prendre soin »

vie et le travail souvent informel de ces personnes, encore en majorité des femmes (Conseil du statut de la femme, 2018 ; L'Appui pour les proches aidants, 2022).

1.2.2 Quelques statistiques

Selon les dernières données de 2018, l’Institut de la statistique du Québec (2022) dénombre environ 1 489 000 personnes de 15 ans et plus agissant comme PA au Québec. Voici quelques statistiques en rafale afin de brosser un portrait global :

- 21 % de la population québécoise agit à titre de PPA;
- 31 % des PPA sont âgées de 45 à 64 ans;
- 57 % des PPA occupent un emploi en plus d’assumer les responsabilités du rôle;
- 57,5 % des PPA sont des femmes (42,5 % des PPA sont des hommes);
- 45 % des PPA consacrent d’une à trois heures de leur temps par semaine à ce rôle;
- 30 % des PPA offrent plus de dix heures de leur temps par semaine à ce rôle;
- 60 % des PPA sont des femmes lorsque 20 heures et plus par semaine sont prodiguées;
- 50 % des femmes et plus considèrent que le rôle leur a été imposé (près du tiers des hommes partagent ce sentiment).

(Institut de la statistique du Québec, 2022)

Certaines limites méthodologiques doivent être toutefois prises en compte dans l’interprétation de ces statistiques, puisqu’elles reposent sur « l’autodéclaration » (Conseil du statut de la femme, 2018, p. 9). Cela implique que, pour être comptabilisée, une personne doit non seulement connaître le terme, mais également s’y identifier, c’est-à-dire reconnaître et nommer le travail informel qu’elle accomplit.

Le Conseil du statut de la femme (2018) souligne que les hommes ont généralement plus de facilité à se reconnaître comme PA que les femmes. Cette différence s’explique en partie par un processus d’autoévaluation genre où les hommes tendent à évaluer leur implication en la comparant à celle de leur père, ce qui peut les amener à surestimer leur contribution. À l’inverse, les femmes, qui se comparent

souvent à leur mère, ont tendance à sous-estimer leur propre engagement dans les tâches de soin et de soutien.

1.2.3 La division genrée du rôle

Historiquement, le travail a été séparé en deux sphères distinctes : la sphère privée et la sphère publique. Dans la sphère privée, les femmes étaient confinées au foyer familial, un espace où elles se voyaient attribuer des valeurs, telles que la responsabilité, la gratuité, le don de soi, le devoir et les émotions (Guberman, 2003, p. 190). C'est sur la base de ces valeurs qu'elles étaient valorisées. En parallèle, les hommes occupaient la sphère publique, un domaine où leur travail était reconnu, rémunéré, et leur permettait ainsi d'assumer le rôle de pourvoyeur.

Pendant longtemps, le travail domestique effectué dans l'ombre du foyer familial a été perçu comme un acte d'amour et de dévouement, ne nécessitant ni rémunération ni reconnaissance. C'est pour cette raison qu'il a été qualifié de travail invisible (Guberman, 2003). Tout le travail réalisé dans la sphère domestique, aussi appelée sphère privée, ne donnait lieu à aucune forme de compensation pour les femmes qui l'accomplissaient. En plus de ne pas être rémunérées, elles n'avaient pas accès aux droits que confère habituellement un emploi sur le marché du travail (Guberman, 2003). Guberman (2003, p. 191) souligne que les personnes œuvrant dans la sphère privée sont de fait exclues de la citoyenneté, car elles ne bénéficient pas des protections associées à la sphère publique, telles que l'assurance-chômage, la pension de vieillesse ou la couverture de la CSST.

Dans cette perspective, Silvia Federici (1975 dans Simonet, 2022), figure marquante du mouvement *Wages for housework* des années 1990, où les femmes revendiquaient la reconnaissance du travail invisible réalisé dans la sphère domestique, dénonçait déjà comment le capitalisme avait naturalisé le travail domestique et l'a historiquement assigné aux femmes. Elle introduit d'ailleurs son poème dédié au mouvement avec ces mots percutants : « Ils disent que c'est de l'amour. Nous disons que c'est du travail sous-payé [Ma traduction] » (Federici, 1975 dans Simonet, 2022). Plus loin, elle approfondit cette idéologie en affirmant : « Le capital a dû nous convaincre que c'était une activité naturelle, inévitable et même épanouissante d'accepter de travailler sans salaire » (Federici, 1975 dans Simonet, 2022).

Cette vision du travail domestique et des soins comme une vocation naturelle, donc gratuite, est aussi mise en lumière par Williams (2001 dans Guberman, 2003) et Roberts (1997 dans Guberman, 2003), qui

rappellent qu'au début du XXe siècle, toute activité liée aux soins, surtout lorsqu'elle était motivée par l'amour, était sacralisée et considérée comme exempte de toute compensation. Cette conception se reflète d'ailleurs dans l'usage ancien du terme « aidante naturelle » pour désigner une PA, renforçant ainsi l'idée que leur engagement allait de soi.

Dans un système de santé qui repose sur la disponibilité des femmes à la maison (Guberman, 2003, p. 202), cette invisibilisation du travail de proche aidance devient problématique. C'est pourquoi Guberman reprend l'idée de le rémunérer, afin de le faire reconnaître publiquement et de cesser l'opposition historique entre sphère privée et sphère publique, entre travail gratuit et travail rémunéré, entre famille et État. On comprend ainsi que le travail domestique, et plus spécifiquement celui de proche aidance, participe à maintenir les femmes dans une relation de domination, façonnée par un système capitaliste patriarcal. Dans cette optique, la revendication d'une reconnaissance, notamment par une rémunération, constitue un chemin vers l'émancipation. Comme le souligne Guberman (2003, p. 187), cette reconnaissance permettrait aux femmes de sortir d'« une situation [souvent] opprime et nocive ».

Malgré les évolutions sociales, l'héritage des mœurs occidentales patriarcales demeure profondément ancré. Il est vrai que les femmes ont gagné en autonomie grâce à leur accès au marché du travail. Toutefois, cette avancée s'est accompagnée de nouveaux défis : elles doivent désormais composer avec une double charge, parfois même une triple pour les mères de famille, en conciliant les exigences de la sphère professionnelle et celles de la sphère domestique.

En ce sens, la conciliation entre vie professionnelle et proche aidance représente un défi majeur. L'équité salariale entre les genres demeure incomplète, exposant ainsi les femmes à une plus grande précarité financière. Lorsqu'elles assument des responsabilités d'aidance, 30 % d'entre elles doivent s'absenter de leur travail pour prodiguer des soins (Hébert, 2017). Pour 6,4 % d'entre elles, cette situation entraîne une sortie prématurée du marché du travail : départ à la retraite forcée, démission ou congédiement (Hébert, 2017). Par ailleurs, 4,7 % d'entre elles ont dû refuser un emploi ou une promotion pour assumer leurs responsabilités d'aidantes (Hébert, 2017).

Ces pénalités professionnelles ont pour effet d'aggraver leur vulnérabilité financière, tant présente que future. Chaque absence du marché du travail liée aux soins génère une perte de revenus, en plus d'affecter leur capacité à cotiser à un régime de retraite, qu'il soit public ou privé. En d'autres mots, pendant qu'elles

consacrent leur temps, leur énergie, leur santé et leurs ressources aux soins aux aîné.e.s, les possibilités pour leur propre vieillesse s'effacent progressivement (Pope, 2012).

1.3 Contexte de la proche aidance auprès des aîné.e.s au Québec

1.3.1 Proche aidance auprès des personnes vieillissantes

Les personnes aînées deviennent de plus en plus nombreuses et les avancées médicales permettent de prolonger l'espérance de vie (Grenier et al., 2021 ; Guberman, 2003). Selon Statistique Canada (2022), le nombre de personnes âgées de 85 ans et plus atteignait plus de 861 000 en 2021, soit le double du chiffre observé en 2001. Ce nombre devrait tripler d'ici les 25 prochaines années pour atteindre 2,5 millions (Statistique Canada, 2022). Cette évolution démographique soulève des enjeux importants en matière de soins de longue durée et de soutien à domicile.

Or, ces soins reposent majoritairement sur les épaules des PPA, en particulier les femmes. Au Québec, 57,5 % des PA sont des femmes et 42,5 % des hommes (Institut de la statistique du Québec, 2022). Parmi ces PA, plus des deux tiers (66 %) s'occupent principalement d'un.e aîné.e (L'Appui pour les proches aidants, 2022). Le travail accompli, souvent invisible et non rémunéré, s'inscrit dans un contexte de désengagement de l'État quant aux services de soins à domicile (Guberman, 2003). Dans ce système fragilisé, les femmes PA prennent en charge une grande part des responsabilités collectives envers les aîné.e.s.

Guberman et Maheu (2003, p. 187 ; 1994, p. 87) rappellent d'ailleurs que les femmes constituent « la pierre angulaire de l'organisation des soins aux adultes dépendants » et que leur maintien à domicile serait impossible sans cette main-d'œuvre gratuite. Gervais (2013), pour sa part, évalue la contribution des PA à une valeur annuelle de 25 milliards de dollars, précisant que 85 % des soins aux aîné.e.s sont assurés par celles-ci³. Si ces dernières venaient à se retirer, les besoins dans les établissements grimperaient de 34 % et les demandes de soutien à domicile augmenteraient de 116 % (Guberman et al., 1993). Ces chiffres illustrent avec force l'importance de reconnaître, de valoriser et de soutenir les femmes PA d'aîné.e.s, qui

³ Idem 1

portent une charge essentielle au fonctionnement de notre système de santé et à la dignité des personnes vieillissantes.

1.3.2 Survol historique des politiques sociales de soins aux aîné.e.s

Cette section retrace l'évolution des politiques de soins aux aîné.e.s au Québec, en montrant comment l'État s'est retiré, imposant aux femmes PA une charge informelle, gratuite et essentielle.

Dans les années 1960, les soins aux aîné.e.s sont considérés comme une responsabilité morale, assumée par les familles et les œuvres philanthropiques. Les soins sont offerts sur la base de valeurs morales de solidarité familiale, qui découlent du discours de charité inculqué par l'Église catholique (Lavoie, 2014).

Au tournant des années 1970, sous l'ère libérale, l'État implante progressivement l'universalisation des soins hospitaliers et de l'assurance maladie (Lavoie, 2014). Puis, confronté au vieillissement démographique, il amorce les programmes de maintien à domicile en redistribuant la responsabilité aux familles et aux communautés (Grenier et al., 2021).

L'année 1979 marque l'arrivée de la nouvelle gestion publique (NGP) dans les soins aux aîné.e.s, notamment avec l'adoption de la politique du maintien dans la communauté, une stratégie qui s'inscrit dans la lutte contre le déficit économique (Grenier et al., 2021). En légitimant les coupures dans ses programmes de services publics (Piron, 2004), l'État réduit et contrôle son implication, sans pour autant corriger les déséquilibres que cela engendre entre les besoins croissants de la population et les ressources disponibles (Larivière, 2005).

Le virage ambulatoire de 1994 concrétise la réduction des hospitalisations. Certains hôpitaux ferment, les chirurgies d'un jour sont favorisées, le nombre de lits de convalescence et le nombre de jours passés à l'hôpital sont réduits et un retour rapide à la maison est encouragé (Hébert, 2017 ; Lavoie, 2014). Financièrement, cette initiative permet à l'État des économies frappantes : les soins à domicile coûtent environ 100 \$ par jour contre de 500 à 700 \$ en milieu hospitalier (Boivin, 2021).

Ce virage alourdit le fardeau des centres locaux de services communautaires (CLSC), qui se retrouvent à traiter des cas complexes sans ressources adéquates (Hébert, 2017 ; Lavoie, 2014). Les PA⁴ en subissent aussi les conséquences, puisqu’elles vont pallier la surcharge des CLSC en veillant sur leur proche mis en liste attente. De plus, elles sont souvent amenées à occuper ce rôle sous la pression de ce contexte qui ne tient nullement en compte leurs engagements déjà actifs, tels que leur emploi, le rôle de mère de famille, etc. (Guberman et Maheu, 1994 ; Lavoie, 2014)

En 2003, la politique « Chez soi : le premier choix » ouvre le champ des entreprises d’économie sociale en aide à domicile (EÉSAD) et des services d’aide à la vie quotidienne (AVQ), jusqu’alors réservés aux CLSC (Lavoie, 2014). Une contribution financière est demandée aux usagers, faisant des EÉSAD une opportunité supplémentaire de couper dans les frais de service tout en marquant la fin de la gratuité universelle des services aux aîné.e.s (Lavoie, 2014).

À la suite de l’adoption du projet de loi 25 en 2003, l’État fusionne les CLSC, les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) et les hôpitaux en centres de santé et de services sociaux (CSSS) selon l’approche territoriale et populationnelle (Assemblée nationale, 2003 ; Larivière, 2005). Ce modèle centralise le pouvoir décisionnel selon le territoire, priorisant l’efficience et l’atteinte de cibles, parfois au détriment des besoins spécifiques des usagers (Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, 2004 ; Larivière, 2005 ; Quesnel-Vallée, 2018).

Malgré des ajustements successifs du système, des failles dans l’organisation des services de soutien à domicile persistent. En 2012, la Protectrice du citoyen publie un rapport alarmant sur l’expérience vécue des usagers, soulignant des défaillances majeures : « une diminution des heures de services, l’allongement des délais d’attente, l’apparition de nouveaux critères d’exclusion, des disparités géographiques et l’épuisement des [PPA] » (Hébert, 2017, p.4).

Plutôt que d’augmenter le financement pour corriger ces insuffisances, l’État, fidèle à la logique de la NGP, opte pour une approche dite plus « efficiente » en minutant chaque geste posé par les intervenants (Hébert, 2017, p.10). Cette méthode accentue la pression sur les professionnelles, qui se retrouvent

⁴ Le féminin est employé pour alléger le texte

confrontées à un système où elles ont l'impression de pratiquer une « gestion des refus » plutôt que de répondre aux besoins réels de la population (Grenier et al., 2021).

1.3.3 Formation du personnel

Dans le but d'optimiser l'offre de services à domicile tout en respectant les contraintes budgétaires, le gouvernement investit en 2016 dans la formation de nouveaux préposés aux services d'aide à domicile (SAD). De 22 à 27 % du budget en SAD est ainsi alloué aux EÉSAD, qui constituent un levier important pour soutenir le maintien à domicile, notamment grâce à une main-d'œuvre plus rapidement mobilisable (Hébert, 2017). Un montant total de 14,1 millions de dollars est alors consacré à la formation de 4 500 personnes. Toutefois, une analyse plus fine de cette mesure révèle un écart notable dans les exigences de formation. Les nouvelles préposées reçoivent 120 heures de formation, comparativement aux 975 heures généralement requises pour les auxiliaires œuvrant dans les services publics (Hébert, 2017).

Dans la même perspective, le programme de « chèque-emploi service » est instauré pour offrir du répit aux PPA. Ce programme permet à une personne désignée de prendre temporairement le relais des soins, en échange d'une rémunération. Or, cette personne peut commencer son rôle après avoir suivi une courte formation de 15 à 20 heures, administrée par la PPA elle-même, et ce, sans compensation financière (Boivin, 2021).

Ces initiatives, bien qu'elles visent à répondre à des besoins croissants, soulèvent des questions quant à la qualité des services rendus, notamment en ce qui concerne la préparation du personnel et la reconnaissance du savoir des PA. Elles illustrent les tensions persistantes entre les impératifs d'efficience économique prônés par la NGP et les exigences de qualité et de continuité dans les soins à domicile.

1.3.4 Tensions et pressions : la période pandémique

La pandémie de COVID-19 de 2020 a mis en lumière les limites structurelles du réseau de soins aux aîné.e.s, en particulier dans les CHSLD. Pour répondre à l'urgence liée à la pénurie de personnel, le gouvernement a instauré des mesures exceptionnelles, dont une augmentation salariale des PAB et un programme de formation accélérée, promettant un salaire de 26 \$ de l'heure (Boivin, 2021). Ces mesures, qui avaient pour but de stabiliser temporairement la situation dans les CHSLD, ont pourtant eu pour effet collatéral de fragiliser d'autres services du réseau. En effet, plusieurs personnes qui étaient auparavant engagées

dans les services offerts par le chèque-emploi service ont délaissé leur poste pour un emploi désormais mieux rémunéré en CHSLD, ce qui a eu pour conséquence d'accroître la pression sur les PA (Boivin, 2021).

Les années 2020 et 2021 ont également été marquées par une hausse considérable des besoins en SAD, en grande partie attribuable au vieillissement de la population. En effet, 76 % des demandes de SAD provenaient d'individus âgés de 65 ans et plus, ce qui représentait 397 702 personnes et un total de 24,4 millions d'heures de services. Malgré cet effort, environ 41 000 personnes âgées étaient toujours en attente de service, une situation rendue préoccupante (Cabinet du ministre de la Santé, 2022).

Le 28 octobre 2020, le Projet de Loi-56 est adopté et reconnaît officiellement le rôle des PPA au Québec. Cette loi vise à établir une politique nationale et un plan d'action pour mieux soutenir ces personnes (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021). De surcroît, des données indiquent que la présence d'une PA identifiée au dossier peut entraîner une réduction significative, voire un refus, des heures de SAD allouées, laissant entendre que la disponibilité d'un soutien informel devient un critère d'exclusion implicite (Protecteur du Citoyen, 2016).

En 2022, la tendance s'est maintenue : 45 637 personnes étaient en attente de SAD, ce qui représente une hausse de 10 % par rapport à l'année précédente. Parmi celles-ci, 15 042 personnes en étaient à une toute première demande. Cela suggère une pression soutenue sur le système, qui peine à répondre adéquatement aux besoins croissants de la population vieillissante (Lévesque, 2022).

1.3.5 La proche aidance : un travail essentiel invisibilisé

Dans un contexte où les services de santé et services sociaux (SSSS) sont appelés à devenir plus efficents et à réduire les dépenses, les CLSC se retrouvent confrontés à des cas de plus en plus complexes. Cette tendance s'applique aussi aux PA, qui se voient attribuer, souvent sans formation adéquate, des responsabilités cliniques exigeantes. Selon l'Institut de planification des soins ainsi que le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) (2015), il n'est pas rare que les PA soient appelées à réaliser des actes invasifs qui nécessitent une rigueur absolue, tels que la pose de sondes urinaires, le nettoyage de plaies ou l'administration d'injections. La complexité de ces tâches, normalement réservées à des professionnels de la santé, expose la PA à de lourdes responsabilités et à des risques importants pour la santé de leur proche. Face à ces constats, la Société Royale du Canada (Estabrooks et al. dans Grenier et al., 2021) et la Protectrice du citoyen appellent à une reconnaissance accrue de l'expérience des

personnes aînées et des PA. Elles recommandent de recentrer les politiques sur les besoins réels des usagers, de valoriser le rôle des intervenants sociaux et de mieux reconnaître le travail accompli par les PA (Grenier et al., 2021).

Cette réalité se reflète dans le Code des professions, qui stipule à l'article 39.6 qu'« un parent, une personne qui accepte la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre de l'ordre », et ce, « malgré toute disposition inconciliable » (Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, 2002). Cette clause illustre de manière explicite le transfert de responsabilité professionnelle vers les PA, sans pour autant leur offrir la protection, la reconnaissance ou la rémunération qui accompagne normalement ces fonctions.

Comme le souligne Guberman (2003, p. 188), cette dynamique témoigne d'un véritable « transfert des soins de l'institution au domicile », qui continue de se renforcer dans un contexte de gestion axée sur la performance et l'efficience, au détriment d'un accompagnement humain et soutenu. Dans la prochaine section, nous aborderons les répercussions de ce contexte de soins sur la vie des femmes PA, actrices importantes de ce système.

1.4 La maltraitance en contexte de proche aidance

La maltraitance envers les personnes aînées est aujourd'hui largement reconnue comme un enjeu de société. Elle est généralement définie comme :

« une attitude, une parole, un geste ou un défaut d'action [...], se produit dans une relation avec une personne, une collectivité ou une organisation où il devrait y avoir de la confiance, que cela occasionne intentionnellement ou non, du tort ou de la détresse chez une personne adulte » (Gouvernement du Québec, 2023).

En raison de leur proximité avec la personne aidée et de leur exposition prolongée au stress, les PA sont souvent considérées comme des actrices potentielles de la maltraitance envers les aîné.e.s (Éthier et al., 2020 c). Cette perspective, bien qu'importante, tend parfois à simplifier des dynamiques beaucoup plus complexes. Or, dans un contexte où les politiques publiques tendent à transférer la responsabilité des soins de l'État vers le domicile et où les PA, en grande majorité des femmes, sont appelées à combler les lacunes d'un réseau de santé sous tension, les réflexions entourant la proche aidance au féminin deviennent centrales plus que jamais (Grenier et al., 2021 ; Guberman, 2003). Trop souvent, les PA sont

considérées uniquement comme des ressources pour soutenir les personnes aînées, sans que leur propre réalité soit considérée (Éthier et al., 2020 c).

Dans la prochaine section, nous aborderons un angle encore peu exploré dans les politiques publiques : celui de la maltraitance vécue par les PA elles-mêmes. Invisibilisées, isolées, parfois culpabilisées, elles assument une charge émotionnelle, physique et administrative considérable, souvent sans soutien adéquat (Éthier et al., 2020 c). Il devient donc essentiel de reconnaître leur vulnérabilité dans un système qui les sollicite sans les protéger.

1.4.1 Définition de la maltraitance : un concept politisé

La Loi visant à lutter contre la maltraitance (L-6.3) reconnaît qu'une personne est en situation de vulnérabilité lorsque :

« [s]a capacité de demander ou d'obtenir de l'aide est limitée temporairement ou de façon permanente, en raison notamment d'une contrainte [ou] [d']une maladie [...] [pouvant] être d'ordre physique, cognitif ou psychologique [...] » (RLRQ, 2023)

Dans cette perspective, la PA peut également être considérée comme vulnérable, notamment en l'absence de soutien dans le maintien à domicile d'un.e aîné.e. Lorsque les services publics manquent à leur devoir d'accompagnement, par exemple par des réductions de services, des critères d'exclusions implicites ou un soutien insuffisant, cela peut être interprété comme une forme de maltraitance organisationnelle.

Celle-ci, selon le gouvernement du Québec, désigne « toute situation préjudiciable créée ou tolérée par les pratiques ou les procédures d'organisations (privées, publiques ou communautaires) responsables d'offrir différents soins ou services », qu'il s'agisse d'une offre inadéquate de services, de processus administratifs trop lourds ou d'un manque de personnel formé (Gouvernement du Québec, 2023). En d'autres mots, il s'agit de reconnaître les effets négatifs que le fonctionnement même du système peut avoir sur les personnes qu'il est censé soutenir.

En ce sens, la dyade aidée-aidante entre en relation de dépendance avec un système où il devrait y avoir de la confiance, mais qui, dans les faits, peut ne pas répondre à ses obligations. Lorsque les services sont réduits, retardés ou inaccessibles (Hébert, 2017 ; Protecteur du Citoyen, 2016), cela crée une pression accrue sur la PA et affecte la possibilité de cette dernière de « demander ou obtenir de l'aide », la

positionnant alors dans la catégorie des personnes vulnérables visées par la L-6.3 (Éthier et al., 2020 c, p.6).

1.4.2 La maltraitance des PA

À partir d'une revue de la littérature, Éthier et al., (2020c) établissent un consensus sur la maltraitance organisationnelle vécue par les PA. L'imposition du rôle est souvent perçue comme une conséquence découlant des politiques de soutien à domicile, notamment celles inspirées par les principes de la NGP (Herron et Rosenberg, 2019 ; Lilly et al., 2012). Dans ce contexte, les services de soutien formels offerts par le réseau de santé et de services sociaux (RSSS) s'avèrent souvent insuffisants. En effet, 43 % des PA rapportent que leurs besoins liés à l'exercice de leur rôle ne sont pas comblés (Soothill et al., 2001) et plus du quart d'entre elles affirment que trois besoins importants ou plus restent insatisfaits (Soothill et al., 2001).

Dans un croisement entre maltraitance institutionnelle, familiale et internalisée, Éthier et al. (2020a) identifient quatre sources principales de maltraitance envers les PA : les institutions, l'entourage, la personne aidée ainsi que la PA elle-même, dans des situations notamment d'épuisement ou de culpabilité internalisée. Les manifestations de la maltraitance s'inscrivent dans sept grandes catégories qui sont présentées ci-dessous (voir Tableau 1.1) accompagnées d'un exemple pour les illustrer (2020 a, p.39 ; 2020 b, p.2).

Tableau 1.1 Manifestation de la maltraitance envers les PA (Éthier et al., 2020a, 2020b)

Type de maltraitance	Acteur concerné	Exemple
Imposition du rôle de PPA et surresponsabilisation	Personne aidée	Pression sociale qu'une conjointe s'occupe de son/sa partenaire en perte d'autonomie
	Entourage	Se désengager de la relation avec la PPA
	Institution	Utilisation des PPA pour pallier le manque de service
	PPA	Entretenir des exigences trop élevées envers soi-même
	Personne aidée	Adresser de constants reproches à la PPA

Jugement sur les façons de faire	Entourage	Remettre en question les décisions de la PPA
	Institution	Juger la PPA qui n'applique pas les recommandations professionnelles sans tenir compte de ses moyens financiers
	PPA	Entretenir un discours interne invalidant
Normalisation du rôle de PPA et de la maltraitance vécue dans ce rôle	Personne aidée	Tenir pour acquis que les enfants doivent s'occuper de leurs parents
	Entourage	Refuser les demandes d'aide de la PPA
	Institution	Modifier l'entente de service sans consulter la PPA et ne pas tenir compte des effets de cette décision sur elle
	PPA	Sentiment de culpabilité lié à l'impression de ne pas en faire assez
Dénégation de l'expertise et de la contribution familiale et sociale	Personne aidée	Prioriser l'opinion des membres de la famille non-PA
	Entourage	Minimiser la charge de travail et l'implication de la PPA
	Institution	Douter des observations partagées par la PPA
	PPA	Ne pas reconnaître son apport en tant que PPA
Dénégation des besoins de la PPA	Personne aidée	Refuser l'aide extérieure (ex.: répit à domicile)
	Entourage	Soutien et empathie à la PPA offerts en fonction du diagnostic de l'aidée
	Institution	Prioriser les besoins de l'aidé à ceux de la PPA
	PPA	Fermer les yeux sur les situations difficiles
Utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle	Personne aidée	Se montrer agressif, voire violent, à l'endroit de la PPA
	Institution	Médicamentier la PPA pour des problèmes d'anxiété ou de sommeil sans chercher à comprendre les causes, se montrer condescendant

	PPA	Justifier et tolérer les comportements de l'aîné par sa maladie
Contribution à l'appauvrissement	Personne aidée	Refuser de rembourser les dépenses générées par la proche aidance
	Entourage	
	Institution	Rendre payants des services de soutien et de répit pour les PPA travaillant gratuitement

Mettre en lumière, de façon constructive, les diverses formes de maltraitance dont peuvent faire l'objet les PA constitue une étape essentielle pour favoriser une prise de conscience collective. Reconnaître ces gestes, paroles ou omissions problématiques permet d'engager des réflexions et des actions concrètes vers des changements durables, qui visent à nourrir une culture de bientraitance envers les PA. Dans le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées (2017-2022), la bientraitance est définie comme une approche centrée sur :

« le bien-être, le respect de la dignité, l'épanouissement, l'estime de soi, l'inclusion et la sécurité de la personne. Elle s'exprime par des attentions, des attitudes, des actions et des pratiques respectueuses des valeurs, de la culture, des croyances, du parcours de vie, de la singularité et des droits et libertés de la personne [...] » (Ministère de la famille — Secrétariat aux aînés, 2017, p. 38)

C'est dans cet esprit que s'inscrit notre projet de recherche. En mettant en lumière les expériences vécues par les PA, nous cherchons à favoriser une meilleure reconnaissance de leur rôle, à identifier les leviers de soutien adéquats et à encourager des pratiques fondées sur la bientraitance. Nourrir un tel changement implique de reconnaître la valeur du travail des PA, d'entendre leur voix et de s'assurer du respect de leurs droits et de leur dignité.

1.4.2.1 Conséquences psychologiques de la maltraitance

Après avoir exposé les formes de maltraitance dont peuvent faire l'objet les PA, il importe de s'attarder aux conséquences psychologiques qui en découlent, particulièrement chez les femmes. À cet effet, Éthier et al. (2020 a, p.21) précise que les effets les plus fréquemment rapportés par les PA incluent : « [l']épuisement, [la] tristesse, [l']état dépressif, [...] [la] diminution de l'estime de soi, [le] sentiment

d'impuissance et de détresse, [...] l'anxiété, l'inquiétude, la peur et la méfiance » (Éthier et al., 2020 a, p.21).

Kempeneer et al. (2015) ajoutent que près de 40 % des PA font état de symptômes dépressifs ou d'une humeur morose, attribuables à l'intensité du rôle et à la lourdeur des tâches quotidiennes. Cette vulnérabilité est accentuée chez les femmes. Dans leur méta-analyse de 30 études empiriques, Yee et Schulz (2000) démontrent que les femmes PA présentent un risque significativement plus élevé que les hommes de développer des symptômes anxieux et dépressifs. Leur analyse révèle qu'environ la moitié des femmes PA seraient susceptibles de vivre un épisode dépressif, une proportion bien supérieure à celle observée chez les femmes qui ne remplissent pas ce rôle (Yee et Schulz, 2000).

Les conséquences du rôle de PA dépassent d'ailleurs la seule sphère psychologique. Une étude de Schulz & Beach (1999), parue dans le *Journal of the American Medical Association*, montre que les PA soumises à une forte charge émotionnelle présentent un risque de mortalité accru de 63 % comparativement aux personnes non-PA du même âge. Une méta-analyse portant sur les causes de décès chez les PA confirme que les PA sont davantage exposées à divers problèmes de santé physique et mentale, incluant le stress, l'anxiété, la dépression et les douleurs chroniques (Mehri et al., 2021).

Ces données soulignent la nécessité de reconnaître l'impact du rôle de PA sur la santé globale, et plus spécifiquement sur la santé des femmes. Elles rappellent que la bientraitance envers la PA passe par des mesures concrètes pour prévenir l'épuisement, reconnaître leur contribution et alléger leur charge, tant émotionnelle que matérielle. Dans la prochaine section, nous nous pencherons sur le modèle danois de soins aux aîné.e.s, qui propose des approches inspirantes, dont certaines pourraient éclairer les pratiques actuelles au Québec.

1.5 Ailleurs dans le monde : l'exemple du Danemark

« Ajouter de la vie aux années qui restent plutôt que d'ajouter des années à la vie » (CanCOVID, 2022, p. 16), telle est la philosophie entourant les soins réservés aux aîné.e.s du Danemark. Cela est rendu possible grâce à la primauté des données liées aux soins prodigués (par exemple : la personne a ressenti qu'elle était traitée avec dignité) sur les données quantitatives (par exemple : le nombre de visites) (Pérodeau, s.d.). Plus du deux tiers de la population aînée danoise bénéficient du SAD. Les services sont accessibles grâce à une « assurance dépendance nationale autonome » (CanCOVID, 2022, p. 16)

obligatoire et couverte par l'État. Ainsi, le Danemark ne requiert aucune contribution financière de la part des utilisateurs ; les services étant universels (CanCOVID, 2022).

Pour l'année de référence 2017, le Danemark a investi 2,5 % de son PIB dans les soins de longue durée (SLD) (CanCOVID, 2022). Inversement, le Canada était le pays ayant le moins investi dans les SLD avec 1,3 % de son PIB et pas plus de 0,2 % de ce dernier pourcentage dans les services de SAD (CanCOVID, 2022). Le fort taux de bénéficiaires des SAD peut s'expliquer en partie par la mise en place des « visites préventives » instaurées au Danemark depuis 1996 (CanCOVID, 2022, p. 16). Ces visites s'adressent aux personnes âgées de 75 ans et plus et ont pour but de leur offrir des services de SAD afin d'assurer leur maintien à la maison. Le modèle de financement des services danois est ainsi en cohérence avec sa philosophie de vie : il rend accessibles les services en fonction des besoins de la personne et non sur les revenus de cette dernière (CanCOVID, 2022).

Le modèle de SLD danois permet d'offrir un environnement social, politique et économique qui reconnaît et valorise le rôle des professionnelles du domaine. Ces dernières peuvent s'émanciper au travail en ayant une autonomie dans leur réflexion et leur action (CanCOVID, 2022). Cela contribue à une meilleure rétention du personnel et à un meilleur accès aux services. Quant à elles, les PPA peuvent se concentrer sur l'apport de soutien émotif et se décharger en majeure partie du fardeau de l'aide à la vie domestique (AVD) et de l'aide à la vie quotidienne (AVQ), qui requièrent normalement une formation professionnelle spécifique (CanCOVID, 2022). Soulignons que, lors de la pandémie de COVID-19, une lacune au système danois est ressortie. Dans l'organisation des soins en temps de crise, les soins en hôpitaux ont été priorisés aux SAD. Cela a eu comme effet de transférer une partie de la charge de travail sur les PPA. Plus encore, cela a contribué à mettre en exergue des inégalités entre les genres, car ce sont les femmes qui ont pallié une majorité de ce travail, et ce, de façon volontaire et non rémunérée (CanCOVID, 2022).

1.6 Pertinence du projet de recherche, question et objectifs

1.6.1 Pertinence de la recherche pour le travail social

Étant donné le caractère exploratoire de cette recherche, ce projet d'intervention vise à apporter une contribution nuancée à la compréhension des manifestations de la maltraitance rencontrée par les femmes PA. Bien que la maltraitance envers les PPA commence à être documentée dans la littérature

scientifique (Éthier et al., 2020a, 2020c, 2020b ; Éthier et Côté, 2019), peu d'écrits s'attardent spécifiquement à l'expérience des femmes dans ce rôle. Nous y voyons donc un aspect novateur à explorer.

Par ailleurs, nous croyons que cette recherche peut enrichir les réflexions liées à l'adoption d'une posture d'intervention féministe s'inspirant des principes de l'approche narrative, auprès de femmes partageant des réalités similaires. En combinant cette approche avec la dynamique propre au travail social de groupe, ce projet ouvre des pistes de réflexion pour le développement de pratiques d'accompagnement ancrées dans une perspective à la fois collective et critique.

1.6.2 Question de recherche

Comment l'approche narrative féministe, mobilisée au sein d'un groupe d'aide mutuelle, agit-elle comme levier pour accompagner les femmes PA à reconnaître les situations de maltraitance et à élaborer collectivement des stratégies pour y faire face ?

1.6.3 Objectifs du projet de recherche en intervention

1. Démontrer la pertinence de l'approche narrative féministe pour accompagner les femmes PA dans une démarche réflexive d'identification des manifestations de la maltraitance qu'elles rencontrent ;
2. Documenter les effets d'un groupe d'aide mutuelle comme modalité complémentaire à l'approche narrative ;
3. Développer des stratégies face à la maltraitance ;
4. Briser l'isolement ;
5. Mettre en lumière les apports d'une posture d'intervention narrative féministe.

CHAPITRE 2

CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre présente le cadre conceptuel qui orientera l'intervention auprès des femmes PA. Nous débuterons par la perspective critique du constructionnisme social, qui accorde une place centre aux relations humaines dans sa lecture du monde (Gergen, 2003). Cette base théorique permet de mieux comprendre le choix de l'approche narrative féministe comme méthode d'intervention, laquelle s'intéresse aux récits que les individus construisent à propos d'eux-mêmes et des autres. Les concepts clés de l'approche narrative seront d'abord présentés, puis le chapitre se conclura par la description de la posture d'intervention allant de pair avec l'approche choisie (Brown, 2020 ; Brown et Augusta-Scott, 2007 ; Corbeil et Marchand, 2007 ; White et Epston, 1990).

2.1 Le constructionnisme social

Le constructionnisme social est une manière critique de s'intéresser au monde. Il nous invite à réfléchir sur ce que nous tenons pour vrai, sans en nier la validité, pour nous aider à comprendre que ces vérités prennent forme dans un contexte social et culturel précis (Gergen, 2003). Autrement dit, ce que l'on croit savoir dépend du cadre dans lequel ce savoir a été produit. Au cœur de cette perspective se trouve l'idée que notre compréhension de nous-mêmes, des autres et du monde est façonnée par le langage ; un langage qui se construit par nos interactions avec autrui, au sein d'une communauté donnée (Gergen, 2003). Ce que nous percevons comme « normal », « évident » ou « vrai » découle donc principalement de ce qu'on nous a appris à penser et à dire (Gergen, 2003).

Le constructionnisme social pousse ainsi à questionner les grands discours qui dominent, notamment ceux issus des sciences et des institutions (Gergen, 2003). L'idée n'est pas de rejeter ces points de vue traditionnels, mais d'ouvrir un espace à d'autres manières de comprendre et de nommer la réalité, issues d'expérience, de relations et de cultures différentes (Gergen, 2003). Si nos vérités dépendent du langage, alors il existe potentiellement autant de vérités qu'il existe de communautés. Cela permet de légitimer des perspectives souvent marginalisées, en remettant en cause l'idée d'une vérité universelle (Gergen, 2003).

Enfin, le constructionnisme social met l'accent sur les relations humaines comme lieux de création de sens (Gergen, 2003). C'est par nos échanges que nous coconstruisons de nouvelles façons de penser, d'agir et de raconter nos expériences. Ces récits partagés donnent naissance à de nouveaux langages, porteurs de

futurs alternatifs (Gergen, 2003). En résumé, ce n'est pas le monde qui détermine notre façon de penser, mais plutôt notre pensée, influencée par notre environnement social, qui façonne notre vision du monde. En transformant nos représentations, en remettant en question l'importance accordée aux discours dominants, nous ouvrons la voie à de nouvelles compréhensions, plus inclusives et diversifiées (Gergen, 2003).

Dans la sous-section qui suit, nous verrons que c'est dans cette perspective critique, propre au constructionnisme social, que s'inscrit l'approche narrative féministe que nous avons choisie pour ce projet. Cette approche propose une manière d'intervenir auprès des individus en tenant compte des multiples discours sociaux qui façonnent leur vécu.

2.2 L'approche narrative féministe en travail social

L'approche narrative féministe en travail social conjugue les principes de l'approche narrative avec une perspective féministe critique (Brown et Augusta-Scott, 2007). Elle propose une posture d'intervention qui reconnaît les rapports de pouvoir systémiques et vise à soutenir les personnes, en particulier les femmes, dans la réappropriation de leur histoire (Harper, 2013).

Inscrite dans une vision critique du monde, cette approche s'appuie sur le féminisme intersectionnel et les récits que les personnes racontent à leur sujet et à celui des autres (Brown et Augusta-Scott, 2007 ; Harper, 2013). Cherchant à déconstruire les récits dominants, notamment ceux portant sur le genre, la race, l'ethnicité, la classe sociale et la religion, l'approche narrative féministe vise à en faire émerger de nouvelles significations (Harper, 2013 ; Morgan, 2000 ; White et Epston, 1990). En ce sens, elle reconnaît que les histoires personnelles sont imbriquées dans des contextes sociaux et politiques plus larges, qui invisibilisent et marginalisent l'expérience, notamment celui des femmes (Brown, 2020 ; Brown et Augusta-Scott, 2007 ; Harper, 2013).

Dans le cadre de ce projet, l'intervenante travaillera auprès de femmes PA, en portant une attention particulière à la manière dont les récits qu'elles racontent, à leur sujet et à celui de leur rôle, sont influencés par des normes genrées. L'objectif est de favoriser l'émergence de récits alternatifs qui valorisent leur expérience, renforcent leur pouvoir d'agir et soutiennent une transformation du regard qu'elles posent sur elles-mêmes (Brown, 2020 ; Brown et Augusta-Scott, 2007 ; Corbeil et Marchand, 2007 ; White et Epston, 1990).

2.2.1 Fondements

L'approche narrative a été cocréée dans les années 1980 par deux travailleurs sociaux, Michaël White, thérapeute familial australien, et David Epston, anthropologue néo-zélandais (Gusew, 2017). Les fondements de l'approche s'ancrent dans la pensée du post-modernisme et du constructionnisme social, qui considèrent que les individus donnent sens à leurs expériences par le biais d'histoires (Brown, 2020). L'approche met l'accent sur l'influence du contexte social, culturel et politique dans la construction des savoirs et des identités. Elle rejette ainsi la séparation entre la pratique et la théorie, favorisant ainsi une posture réflexive active et engagée (Dumora et Boy, 2008 ; Gusew, 2017).

La combinaison de l'approche féministe à celle narrative s'aligne avec les théories critiques féministes qui dénoncent les structures patriarcales, l'hétérosexisme, le racisme et d'autres formes d'oppression systémiques (Bigaouette et al., 2018). Elle cherche à amplifier les voix des femmes et des groupes marginalisés, souvent effacées ou réduites par les discours dominants, qu'ils soient médicaux, psychiatriques ou culturels (Brown, 2020 ; Brown et Augusta-Scott, 2007). Il s'agit donc d'une approche qui n'est pas neutre en raison de l'accent mis sur l'impact des rapports de pouvoir sur la construction des identités et des expériences vécues (Brown et Augusta-Scott, 2007).

2.2.2 Les concepts clés de l'approche narrative féministe

2.2.2.1 L'identité

Dans une perspective narrative féministe, l'identité est perçue comme une construction sociale, en constante évolution (Gusew, 2017) et située (Dorlin, 2008) à l'intersection de diverses oppressions (Harper, 2013). Elle est façonnée par les discours sociaux dominants, les rapports de pouvoir, les expériences relationnelles et les contextes d'oppression systémiques, tels que le sexismme, le racisme ou le classisme (Corbeil et Marchand, 2007 ; Harper, 2013). L'approche met en lumière comment les individus, notamment les femmes, se racontent en réponse à des normes sociales genrées, souvent contraignantes (Brown et Augusta-Scott, 2007).

2.2.2.2 Le langage

Le langage est un véhicule social qui permet aux individus d'être en relation. Celui-ci est composé de mots, naissant d'un contexte socioculturel et politique donné, et est en constante transformation (Gusew, 2017). Un seul mot est suffisant pour former une narration. Lorsque plusieurs mots sont agencés au sein d'une phrase, leur sens s'enrichit. Ainsi, de phrase en phrase, les récits se tissent (Gusew, 2017).

Du point de vue du poststructuralisme, le discours est reconnu comme une forme de « pratique sociale » plutôt qu'une simple activité individuelle aléatoire. Dans celui-ci se forment notamment les besoins, les savoirs et les interventions (Healy, 2014). Des discours naissent de nos pensées, de nos actions et même de notre identité. En ce sens, Healy (2014) mentionne que les discours ont des effets matériels sur la vie des gens. Les discours ont également le pouvoir de valoriser certaines personnes ou pratiques, tout comme ils ont le pouvoir de les dévaluer (Healy, 2014). Certains discours hégémoniques tendent à invisibiliser, voire à disqualifier, des vécus (Gusew, 2017 ; Healy, 2014). Ces discours, pour lesquels une grande légitimité sociale est attribuée, créent ce que Fricker (2009 dans Brown, 2020) appelle une injustice épistémique où, pendant ce temps, d'autres savoirs sont invalidés.

Le choix des mots pour se narrer est alors très important, puisque ceux-ci reflètent l'interprétation du monde que se fait la personne (Morgan, 2000 ; White et Epston, 1990). Ce que nous tenons pour « vérité » est souvent issu du langage que nous avons à notre disposition. Celui-ci structure notre pensée, nos relations et les histoires que nous racontons à notre sujet. En le transformant au-delà des discours dominants, il devient possible de transformer notre rapport à soi et au monde (Brown, 2020). L'utilisation du langage devient ainsi un acte de résistance et de revalorisation de soi (Brown et Augusta-Scott, 2007 ; Harper, 2013).

2.2.2.3 Les histoires

Dans une approche narrative féministe, les histoires racontées ne sont jamais neutres (Brown et Augusta-Scott, 2007). Elles peuvent être « minces » (Brooks et White, 2005 ; Morgan, 2000) lorsqu'elles sont appauvries par des discours dominants qui réduisent l'expérience à un seul angle, souvent pathologisant ou dévalorisant. À l'inverse, les récits « riches » (Brooks et White, 2005 ; Morgan, 2000) font co-exister plusieurs points de vue, en y intégrant les émotions, les contradictions, les résistances et les forces (Brooks et White, 2005 ; Brown et Augusta-Scott, 2007). Ce type de récit nous plonge au cœur de la personne où

l'ambiguïté et la complexité opèrent à titre de tremplin vers la création de nouveaux sens. Refusant de se réduire au récit dominant, le récit riche redonne un sens personnel et intime au vécu (Brooks et White, 2005).

L'approche narrative féministe offre une écoute « au-delà des mots » (Brown, 2020, p. 74) ou, pourrions-nous dire, entre les mots. En approfondissant les contradictions et les espaces non explorés des histoires, celles-ci viennent à s'enrichir, facilitant ainsi la reprise de pouvoir sur son narratif (Gusew, 2017).

2.2.3 Redevenir autrice de son histoire, son identité et sa vie

Dans une perspective féministe, redevenir autrice de son histoire est un acte profondément politique. Cela signifie reprendre un pouvoir souvent enterré par des institutions, des systèmes oppressifs ou des discours dominants qui marginalisent la voix des femmes, particulièrement celles racisées, en situation de pauvreté ou ayant vécu des violences (Brown et Augusta-Scott, 2007 ; Corbeil et Marchand, 2010 ; Harper, 2013).

Ce processus passe par la revalorisation de leurs savoirs expérientiels, de leurs savoirs situés (Dorlin, 2008), de la coconstruction de récits émancipateurs et de la réaffirmation de leur identité à travers un langage qui leur appartient. C'est une démarche qui peut en être une de survie ou de résistance, de reconnexion à soi et de transformation sociale (Brown et Augusta-Scott, 2007). Les étapes qui suivent expliquent le processus de transformation vers une histoire riche.

2.2.3.1 L'externalisation du problème

Dans une approche narrative féministe, la première étape pour redevenir autrice de son histoire vise à libérer l'identité des femmes des narratifs sociaux entourant les problèmes qu'elles vivent (Harper, 2013 ; Morgan, 2010a). La femme est alors invitée à parler de la relation qu'elle entretient avec le problème. Par exemple, nous ne dirions pas « je suis dépressive », mais plutôt « la tristesse me rend visite ». Cela permet de créer une distinction claire entre la personne et le problème, en le positionnant désormais comme extérieur à elle (Morgan, 2010b). C'est ce que l'on nomme le processus d'externalisation (Madigan, 1992). Externaliser crée un espace de réflexion pour explorer l'influence des systèmes d'oppression, notamment le patriarcat et le capitalisme, où les normes de genres rigides influencent la lecture que les femmes font de leur expérience.

2.2.3.2 La déconstruction du problème

La deuxième étape est le travail de déconstruction du problème qui, dans une perspective féministe, vise à comprendre comment celui-ci s'inscrit dans un système plus large d'oppressions croisées (Corbeil et Marchand, 2007 ; Harper, 2013). La déconstruction s'amorce avec ce qui est accessible à la personne, c'est-à-dire la réaction à un évènement ou encore un sentiment d'insatisfaction. Grégoire (2010 dans Gusew, 2017) présente quatre étapes précises pour réécrire son histoire : 1) Déconstruire l'histoire. 2) Comprendre la fonction du problème et identifier les acteurs qui en bénéficient ainsi que la façon dont ils exercent un contrôle sur notre vie. 3) Reraconter son histoire et être attentif au contexte social et individuel duquel elle émerge. 4) Mettre en lumière, les éléments provenant des divers contextes sociaux qui alimentent le problème. Enfin, la personne peut contester les discours hégémoniques façonnant son récit et récupérer son pouvoir d'agir en se reracontant d'une façon critique et située, d'une manière qui tient compte de l'intersectionnalité et des différentes conditions d'existence des femmes (Dorlin, 2008).

2.2.3.3 Les évènements uniques

Grégoire (2012 dans Gusew, 2017) souligne qu'un problème ne se maintient que s'il est nourri quotidiennement par des pensées, des croyances et des pratiques. Pour entamer la réécriture de son histoire, l'approche narrative féministe propose de s'ancrer dans les évènements uniques, ces moments où le problème est absent ou moins présent, souvent écartés parce qu'ils ne cadrent pas avec le récit dominant. Ces évènements deviennent des points d'appui pour revaloriser des expériences alternatives, qui témoignent de la résilience, des savoirs expérientiels et de l'agentivité des femmes (Brown & Augusta-Scott, 2007).

Dans une perspective féministe intersectionnelle, explorer ces évènements permet aussi de visibiliser les résistances silencieuses que les femmes, particulièrement celles issues de groupes marginalisés, mettent en place pour faire face aux oppressions systémiques (Harper, 2013 ; Corbeil & Marchand, 2007). Ces moments, qu'ils soient un rêve, un geste de soin, une prise de parole, un refus ou un désir, deviennent porteurs de sens et contribuent à reconstruire une histoire plus riche, alignée sur l'expérience vécue en dehors des cadres normatifs appris.

Comme le rappelle Morgan (2010 dans Gusew, 2017, p. 238), un évènement unique peut être « un projet, une action, un sentiment, une déclaration, une qualité, un désir, un rêve, une pensée, une croyance, une

aptitude, un engagement ou tout ce qui n'est pas en concordance avec le problème ». Le travail narratif féministe vise à mettre en lumière ces fragments d'histoire pour en faire émerger des récits alternatifs, réaffirmant le pouvoir d'agir et l'identité des femmes en dehors des pressions sociales.

2.2.4 Posture de l'intervenante

La posture de l'intervenante narrative féministe s'ancre dans une attitude de non-savoir véritable et de curiosité sincère (Morgan, 2000). Elle manifeste un réel intérêt à connaître l'autre, à poser des questions ouvertes à partir d'une position d'humilité, où ce n'est pas elle qui détient les réponses, mais bien les personnes accompagnées (Gusew, 2017). En ce sens, l'intervenante a effectué un travail de décentration (Vatz-Laaroussi, 2013) et est conscientisée sur les dynamiques de pouvoir et de privilège qui peuvent être rejouées dans le contexte d'intervention (Corbeil et Marchand, 2010 ; Morgan, 2000).

Morgan (2000) illustre cette posture par la métaphore de la copilote lors d'un périple en voiture : l'intervenante est à côté, attentive au trajet, mais c'est le groupe ou la personne qui tient le volant, choisit les routes et les directions à explorer. Chaque question devient une occasion de découverte, un point de départ pour aller plus loin selon les besoins et désirs des participantes.

Une grande part du rôle de l'intervenante repose ainsi sur l'observation, l'écoute et l'adaptation. Elle se montre ouverte à la rétroaction du groupe, attentive aux signaux verbaux et non verbaux, et ajuste sa présence et ses interventions en fonction des besoins exprimés (Dean, 1998). Elle coconstruit un espace sécurisant dans lequel les récits peuvent être explorés en toute dignité, à l'abri de toute forme de pathologisation ou d'essentialisation des femmes (Brown, 2020).

Dans le cadre de notre projet d'intervention, combiner l'approche narrative à une approche féministe se révèle particulièrement pertinent par la lecture narrative, politique et genrée de l'expérience des femmes tout en évitant de réduire celles-ci à un produit de la culture (Brown et Augusta-Scott, 2007). Elle permet de tenir compte des discours intériorisés par les femmes proches aidantes, des normes sociales et culturelles liées à leur rôle, ainsi que de l'influence de ces éléments sur leur identité. L'intervenante reconnaît l'agentivité des femmes et les accompagne ainsi dans un processus de réappropriation de leur récit de vie (Brown et Augusta-Scott, 2007).

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE DE L'INTERVENTION

Ce chapitre présente la méthodologie d'intervention et de recherche utilisée dans le cadre de ce projet. Nous commencerons par décrire le milieu dans lequel l'intervention a été réalisée, puis nous exposerons la structure de l'intervention, incluant la modalité de groupe, le recrutement ainsi que la tenue des entretiens préalables. Par la suite, les participantes seront brièvement présentées, suivies de la planification des séances hebdomadaires. Enfin, nous détaillerons les méthodes utilisées pour la collecte des données, ainsi que le processus de traitement et d'analyse de celles-ci.

3.1 Présentation du milieu

3.1.1 Le Y des Femmes de Montréal

Le Y des Femmes de Montréal est l'un des plus anciens organismes communautaires de la métropole (Y des Femmes Montréal, 2023). Fondé le 23 février 1875, il n'a jamais cessé de porter sa mission, celle de bâtir de manière solidaire un avenir meilleur pour les filles, les femmes et les personnes de la diversité des genres. Cette mission s'inscrit pleinement dans une approche féministe intersectionnelle, en plaçant au cœur de ses actions la lutte contre les rapports de pouvoir, les inégalités sociales et de genre, et les multiples formes de violence qui touchent de manière systémique les femmes et les filles, particulièrement celles issues de groupes marginalisés (Y des Femmes Montréal, 2023). Par son engagement auprès des individus, des groupes et des collectivités, et en menant des actions de sensibilisation auprès des instances décisionnelles, le Y des Femmes de Montréal agit comme un levier de transformation sociale féministe (Y des Femmes Montréal, 2023).

L'approche féministe de l'organisme se manifeste aussi à travers ses valeurs fondatrices : le respect, l'équité, l'intégrité, la non-violence, l'inclusion et la solidarité (Y des Femmes Montréal, 2023). Ces valeurs guident concrètement les interventions et les relations au sein de l'organisme. Le respect et l'équité permettent de reconnaître la dignité de chaque femme et de prendre en compte les rapports inégalitaires qui façonnent leur multiple réalité. L'intégrité, l'honnêteté et la transparence assurent une posture éthique et responsable, essentielle dans une démarche féministe axée sur la confiance et l'autonomie. La

non-violence et l'inclusion renforcent une posture d'accueil, de sécurité et de bienveillance. Enfin, la solidarité rappelle le pouvoir collectif des voix unies, poursuivant un but commun de « société égalitaire inclusive et non-violente » (Y des Femmes Montréal, 2023).

3.1.2 Programme de soutien aux PA

Plus précisément, notre projet d'intervention s'intégrera au programme de soutien aux PA du Y des Femmes de Montréal, au sein duquel nous occupons les fonctions d'intervenante psychosociale depuis bientôt quatre ans. Au fil des années, l'expérience que nous avons acquise nous a permis de développer une compréhension affinée des besoins et des réalités vécues par les PA. Elle a également enrichi notre maîtrise des pratiques d'accompagnement adaptées à ce contexte. C'est pourquoi nous considérons ce milieu comme un lieu pertinent et porteur pour la réalisation de notre projet.

Le programme de soutien aux PA propose des services complets et diversifiés visant à accompagner les femmes dans leur rôle, en tenant compte des différentes réalités auxquelles elles sont confrontées. Le soutien psychosocial est offert à la fois en individuel et en groupe. Il s'adresse notamment aux femmes qui accompagnent des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et des patients atteints de cancer, ou encore à celles vivant une situation de post-aidance⁵, c'est-à-dire ayant perdu le proche aidé à la suite d'un décès (Van Pevenage, 2020). Ce soutien prend différentes formes, tels les groupes de soutien, les groupes d'art-thérapie, le groupe méditation, ainsi que diverses activités de socialisation visant à briser l'isolement. Finalement, des ateliers et conférences sont offerts chaque saison pour favoriser l'accès à l'information et à la formation, permettant ainsi aux PA de mieux comprendre leur rôle et de renforcer leur pouvoir d'agir.

3.2 Structure de l'intervention

3.2.1 Modalité de groupe

Nous avons choisi le travail en groupe comme modalité d'intervention, en raison des nombreux avantages qu'il présente, en cohérence avec l'approche narrative féministe et les objectifs du projet. Le groupe de

⁵ Il s'agit d'un terme non-officiel pour reconnaître la période qui se produit après la proche aidance (L'Appui pour les proches aidants, 2020).

soutien constitue un espace permettant aux femmes de reraconter leur vécu, de collectiviser l'histoire de leur problème, de prendre conscience des dynamiques de pouvoir et de développer une sororité entre participantes. Il permet également de briser l'isolement (Corbeil et Marchand, 2007).

3.2.2 Recrutement

Notre projet d'intervention a été intégré à la programmation de la session d'hiver 2024 du programme de soutien aux PA. Cette programmation, qui regroupe près de 200 participantes, est diffusée directement auprès des femmes du programme par courriel et par la poste en plus d'être accessible via le site web de l'organisme. De plus, une affiche promotionnelle présentant les informations essentielles du projet a été conçue afin de favoriser sa diffusion auprès d'organismes partenaires du milieu communautaire. Celle-ci a notamment été partagée avec Hay Doun, un organisme de soutien à la famille qui offre également des services aux proches aidants (Hay Doun, s.d.), ainsi qu'au Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO), qui œuvre spécifiquement auprès de cette population (Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO), s.d.). Le recrutement des participantes s'est donc effectué à travers ces différents canaux de diffusion, ce qui nous a permis de rejoindre efficacement des femmes PA issues de divers milieux.

En ce qui concerne les critères de recrutement, les participantes devaient être des femmes proches aidantes d'une personne aînée, capables de s'exprimer en français, sans que celui-ci soit nécessairement leur langue maternelle, et disponibles pour se déplacer au centre-ville de Montréal afin de participer aux séances de groupe en présentiel. Il est à noter qu'aucune candidate rencontrée en entrevue n'a été refusée. Toutefois, une personne intéressée a finalement choisi de ne pas participer au projet en raison de la structure de l'intervention, laquelle comprenait huit séances de deux heures réparties sur une période de dix semaines.

3.2.3 Entretien pré-groupe

Des entretiens pré-groupe ont été réalisés par téléphone ou en ligne, selon la préférence de chaque participante, et ont duré de 30 à 60 minutes. Ces entretiens étaient guidés par un questionnaire préalablement conçu (annexe A), visant à recueillir des informations essentielles tout en facilitant l'établissement d'un premier contact.

L'objectif principal de ces rencontres était de permettre aux participantes de partager leur situation de PA, d'aborder les défis avec lesquels elles comptaient, ainsi que leurs attentes à l'égard du groupe de soutien. Le questionnaire comprenait notamment des questions permettant de vérifier l'admissibilité des participantes, le groupe s'adressant spécifiquement aux femmes PA d'une personne aînée. Il permettait aussi de documenter la nature de la relation d'aide et d'évaluer la pertinence de l'intervention proposée en regard des besoins exprimés.

Ces entretiens ont offert un espace pour explorer, avec l'accompagnement de l'intervenante, le degré de confort de la personne à s'exprimer en contexte de groupe, tant en ce qui concerne le partage de son vécu personnel que l'accueil du témoignage des autres. Ce moment d'échange entre l'intervenante et la femme a été une opportunité d'amorcer un lien de confiance, essentiel dans tout processus d'accompagnement. Les rencontres pré-groupe ont aussi permis de répondre aux interrogations, d'apaiser certaines inquiétudes et d'orienter la personne vers des ressources complémentaires, au besoin. Cela incluait, par exemple, le soutien au transport ou l'organisation de services de répit à domicile afin de faciliter la participation au groupe.

Le formulaire de consentement à la participation au projet était présenté lors de l'entretien pré-groupe (annexe B). Conformément à notre posture féministe, cette démarche visait non seulement à clarifier les objectifs et modalités du projet, mais aussi à établir d'emblée la nature de la relation d'intervention (Corbeil et Marchand, 2007). Aucune signature immédiate n'était requise et un espace de discussion était offert afin que chaque participante puisse exprimer ses questions ou préoccupations ; un temps de réflexion était d'ailleurs encouragé. Ce processus visait à respecter le rythme de chacune et à leur permettre de faire un choix véritablement libre et éclairé.

3.2.4 Présentation des participantes

3.2.4.1 Le choix du terme « participante »

Au Y des Femmes de Montréal, le terme « participante » est employé pour désigner les femmes qui prennent part aux services offerts par l'organisme. Accordant une grande importance aux mots, nous faisons le même choix terminologique dans le cadre de ce projet, puisqu'il reflète la posture volontaire, active et engagée de la part des femmes concernées, en contraste avec des contextes cliniques plus

traditionnels, tels les soins psychiatriques, où la personne est considérée comme une patiente, donc passive dans sa prise en charge (Lamoureux, 1999).

L'usage du terme « participante » s'inscrit pleinement dans une approche féministe, telle que celle adoptée par l'organisme, qui vise à soutenir les femmes dans le développement ou le maintien de leur capacité d'agir sur leur propre situation (Corbeil et Marchand, 2007). Le mot met ainsi de l'avant leur implication directe dans le processus d'accompagnement et souligne leur rôle actif dans la transformation de leur vécu, plutôt qu'une position passive, où elles seraient bénéficiaires de services (Lamoureux, 1999).

En ce sens, le choix du mot « participante » que nous faisons pour ce mémoire en est un à la fois éthique et politique, cohérent avec les valeurs d'*empowerment*, d'autodétermination et de solidarité portées par l'intervention féministe en travail social (Corbeil et Marchand, 2007).

3.2.4.2 Profils des sept participantes et taux de participation aux séances de groupe

Sept participantes ont pris part à la formation du groupe. Le tableau 3.1 de leur profil permet de mieux comprendre la diversité des expériences mobilisées au sein des échanges.

Tableau 3.1 Profil des participantes

Prénom ⁶	Catégorie d'âge	Lien avec la personne aidée	Taux de participation ⁷
Agathe	70 à 85 ans	Sœur	7
Frédérique	70 à 85 ans	Fille	8
Justine	40 à 55 ans	Fille	7
Lison	55 à 70 ans	Conjointe	6
Olive	70 à 85 ans	Conjointe	6

⁶ Idem 7

⁷ Nombre de séance où la participante était présente sur un total de huit

Sandrine	40 à 55 ans	Fille	7
Sofia	40 à 55 ans	Fille	7

3.2.5 Planification des séances

Le projet d'intervention a été présenté comme pouvant s'étendre sur une période maximale de 10 semaines. Cette durée incluait une marge de deux semaines pour s'adapter aux imprévus, tels que les conditions hivernales, les virus saisonniers ou encore les effets persistants de la COVID-19. Chaque séance était prévue pour durer deux heures, incluant une pause de 10 minutes. Une description de la planification des séances se retrouve dans le tableau 3.2.

Tableau 3.2 Planification par séance

Séance	Activité	Objectif
1	Séance d'accueil	<ul style="list-style-type: none"> • Accueil des participantes et présentation de soi avec un objet • Présentation du formulaire de consentement incluant la présentation du groupe et ses objectifs (annexe B) • Coconstruction d'un environnement plus sécuritaire par la définition d'ententes de groupe • Rédaction collective d'un message pour les personnes absentes
2	Activités d'externalisation de l'expérience de la proche aidance	<ul style="list-style-type: none"> • Remue-méninge à l'aide de post-it pour réfléchir le rôle de PA • Activité du choix de livre : « L'histoire de ma proche aidance » • Rédaction collective d'un message pour les personnes absentes • Échanges d'appréciations entre participantes
3	Regard sur le réseau de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • « Dessine-moi ton village de proche aidance » • <u>Questions narratives pour alimenter les réflexions</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ Qui sont les personnes qui gravitent autour de la dyade aidée aidante ?

		<ul style="list-style-type: none"> ○ Qui est aidant/soutenant pour vous ? <ul style="list-style-type: none"> ○ De quelle façon ? ○ Qui ne l'est pas ? ○ Y a-t-il une phrase, un mot ou une histoire qu'on vous a dit et dont vous vous rappellerez longtemps ? Si oui, pourquoi ? ○ Quels termes les personnes gravitant autour de vous utilisent-elles pour parler de votre rôle ? ○ Quelles histoires sont racontées à votre sujet ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Exemple : Que dirait le médecin de votre rôle ? ○ Comment la travailleuse sociale expliquerait-elle votre rôle à une collègue ? ○ Que dit (ou dirait) votre aidé.e par rapport aux soins, au soutien et à la planification que vous lui offrez ? ○ Comment vous présentez-vous ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous une façon différente de vous présenter selon qui vous écoute ? ○ Comment vous percevez-vous ? <ul style="list-style-type: none"> ○ En tant que femme ? ○ En tant que proche aidante ? ○ Quels sont les autres rôles que vous occupez ? (Mère ? Fille ? Sœur ? Enseignante ?) ○ Comment aimeriez-vous vous présenter ? (Dans un village idéal) <ul style="list-style-type: none"> • Rédaction collective d'un message pour les personnes absentes
4	<p>Arbre de vie : Les racines et le sol</p> <p>Lettre à une autre proche aidante</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Activité de dessin où, par la métaphore de l'arbre de sa vie, la femme pourra illustrer l'espace dans lequel elle s'inscrit pour se raconter (Denborough, 2008) <p><u>Les racines :</u></p> <p>Représentent ce que la personne considère comme son point d'origine : un lieu physique, un sentiment d'appartenance à une famille ou à une communauté, des figures marquantes, un espace où elle se sent chez elle, ou encore une œuvre artistique à laquelle elle s'identifie (Denborough, 2008)</p> <p><u>Le sol :</u></p> <p>Représente le lieu de vie actuel ainsi que les activités et engagements qui rythment sa vie quotidienne (Denborough, 2008)</p>

		<ul style="list-style-type: none"> • Lettre à une autre proche aidante
5	Arbre de vie : Le tronc de l'arbre et les branches	<p><u>Le tronc de l'arbre :</u></p> <p>Symbolise les habiletés que la personne s'attribue, qu'il s'agisse de talents, de savoir-faire, de qualités personnelles ou de compétences professionnelles dont elle est fière (Denborough, 2008)</p> <p><u>Les branches :</u></p> <p>Expriment les aspirations de la personne, qu'il s'agisse de rêves, de souhaits, de désirs ou d'espoir (Denborough, 2008)</p>
6	Arbre de vie : Les feuilles et les fruits	<p><u>Les feuilles :</u></p> <p>Représentent les personnes qui sont importantes dans la vie de la femme, celles-ci peuvent être vivantes ou décédées (Denborough, 2008)</p> <p><u>Les fruits :</u></p> <p>Représentent les choses pour lesquelles la femme ressent de la gratitude</p>
7	Séance souple	<p>Comme mentionné un peu plus haut, le groupe de soutien est un dispositif d'intervention qui se montrera souple et ouvert aux contributions des femmes au fil des rencontres (Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2018 b)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ainsi, nous avons jugé qu'il serait important de réserver une séance non planifiée dans le projet pour laisser de la place aux suggestions et aux besoins plus spontanés du groupe • Possibilité de répartir les deux heures en une quinzaine de minutes à chaque séance • Discussion avec le groupe sur les besoins pour la dernière séance

8	Activité de fermeture	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur le remue-méninge et ajout d'idées à la suite du groupe de soutien, incluant les nouveaux récits et stratégies d'adaptation (selon le déroulement du projet, cette séance pourrait être déplacée au no^o 7 advenant que la séance souple n'ait pas été utilisée) • Thé, café et pâtisseries seront servis pour les femmes à titre de reconnaissance pour leur participation • Autour de cette collation, un retour sur le groupe pour faire le point sur l'atteinte des objectifs et de leur expérience au sein du groupe • Lettre à M^{me} Nos histoires bienveillantes (NHB) • Finalement, il sera discuté avec les participantes de leur intérêt à recevoir l'analyse des résultats une fois le mémoire déposé
----------	-----------------------	---

3.3 Collecte et analyse des données

3.3.1 Collecte de données

La collecte de données s'est déroulée selon trois modalités distinctes. Tout d'abord, avec le consentement de l'ensemble des participantes, les séances ont été enregistrées à l'aide d'un appareil électronique, qui a permis l'enregistrement des discussions. Ensuite, lors des activités narratives, l'intervenante a pris des notes en direct sur une grande affiche visible de toutes les participantes. Cette méthode visait à offrir un support narratif écrit, laissant ainsi des traces tangibles des échanges. Cette pratique a été particulièrement appréciée par les participantes, qui ont pris l'habitude de photographier l'affiche à la fin de chaque séance. Enfin, une troisième méthode de collecte consistait en la tenue d'un journal de bord complété par l'intervenante après chaque rencontre, une fois les participantes parties. Ce journal, dont la forme avait une structure préétablie (annexe C), permettait de noter ses observations et réflexions encore toutes récentes. Comme précisé dans le formulaire de consentement, l'ensemble de ces données sera détruit à l'issue de la rédaction du présent mémoire de maîtrise.

3.3.2 Traitement des données et analyse thématique

À la fin du groupe de soutien, l'ensemble des enregistrements audio des séances a été réécouté avec attention. En gardant en tête la question de recherche et les objectifs du projet, nous avons identifié et

relevé tous les passages jugés pertinents au regard de l'analyse. Pour chaque extrait retenu, nous avons résumé l'idée principale en deux ou trois mots inscrits sur des post-its. Ces notes synthétisées ont ensuite été regroupées sur une grande affiche, où elles ont été classées selon de grandes catégories émergentes, à savoir : la maltraitance internalisée, la maltraitance en provenance du réseau de soutien, la maltraitance organisationnelle, les stratégies des PA face à la maltraitance, la dynamique de groupe, le soutien provenant du réseau de soutien, et finalement, les politiques et lois en soutien aux PA.

Ces catégories, apposées sur les affiches que nous avons accrochées dans notre salon, nous ont ensuite servi de repères pour commencer la prochaine étape de l'analyse. En continuité avec les pratiques narratives explorées durant le groupe, nous avons choisi de nous enregistrer en train de raconter, à notre tour, l'histoire du groupe NHB. Ce récit, construit à partir de notre point de vue de témoin engagé, visait à tracer le fil conducteur du projet tel que nous l'avons observé. Cette méthode, bien qu'intuitive, s'est révélée précieuse, car elle a permis de faire émerger les résultats que nous verrons dans le prochain chapitre, de manière plus naturelle et fidèle à l'expérience collective vécue dans le groupe.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Et si se raconter, dans un espace empreint de bienveillance, pouvait transformer notre petite voix interne, celle qui commente, juge, minimise et, avec elle, nos façons d'exister au quotidien ? Dans ce chapitre de résultats, nous vous invitons à découvrir les effets d'un groupe narratif sur la compréhension de sa propre expérience ainsi que la transformation de son histoire. Les résultats sont tirés des huit séances du groupe narratif NHB, impliquant l'engagement de sept femmes PA. Il illustre les différentes phases du groupe, de la préparation à sa fin, en mettant l'accent sur l'évolution des histoires partagées par les participantes.

D'abord, nous aborderons la mise en place du cadre du groupe et du climat relationnel, tous deux essentiels à la création d'un espace sécurisant et bienveillant. Ensuite, nous explorerons les histoires dominantes entourant la proche aidance ainsi que son contexte social et institutionnel. Finalement, nous nous pencherons sur les éléments ayant soutenu l'émergence d'histoires alternatives : la posture narrative de l'intervenante, la dynamique entre les participantes et les processus collectifs favorisant la reconnaissance, la solidarité et le dévoilement de soi.

Enfin, dans un souci de bienveillance et de respect envers les femmes qui ont pris part à ce projet, il importe de préciser que les récits présentés dans ce chapitre ne rendent compte que d'une partie des expériences qui ont été partagées au sein du groupe. Les extraits retenus l'ont été de manière réfléchie, dans le but de répondre aux objectifs de la recherche. Pourtant, les paroles des participantes ont été empreintes d'une richesse bien plus vaste : elles ont témoigné d'identités plurielles, de parcours singuliers, de zones d'ombre et de lumière qui dépassent largement le rôle de PA. Si ce rôle constitue l'axe principal de l'analyse, c'est en raison du cadre méthodologique choisi, et non d'une volonté de réduire les femmes à ce travail.

En ce sens, ce mémoire se veut lui-même une forme de récit alternatif, ancré dans une posture narrative féministe, qui vise à amplifier des voix trop souvent invisibilisées par les discours dominants. Il cherche à rendre visibles les expériences multiples liées à la proche aidance, tout en reconnaissant que ces femmes sont, avant tout, des personnes entières, dont les récits mériteraient chacun leur propre espace. Ce travail

souhaite, humblement, contribuer à une reconnaissance plus juste du rôle de PA, dans toute sa complexité, en valorisant les savoirs issus de l'expérience des femmes et en résistant, à sa manière, aux réductions identitaires imposées par les structures sociales.

4.1 Phase pré-groupe

Tel que mentionné dans le chapitre de méthodologie, chaque participante a pris part à une entrevue individuelle avant le début du groupe. Une fois les participantes sélectionnées, quelques échanges par courriel ont permis d'impliquer les participantes dans l'aménagement de la salle. Elles ont été invitées à suggérer des éléments pour rendre l'espace plus chaleureux et à leur image.

4.2 La phase de début

4.2.1 Établissement du cadre de groupe

Le cadre de groupe est un espace de travail qui se coconstruit dès la première rencontre par les participantes et l'intervenante (Collectif, 2024). Dans ce cas-ci, il est guidé par les valeurs de respect, d'inclusion et de non-violence portées par l'organisme Y des Femmes de Montréal où il prend place. Il repose sur des ententes définies collectivement au début du processus, dans le but de créer un environnement sécuritaire, où chacune se sent libre de raconter son histoire. Ainsi, le cadre répond aux besoins individuels tout en favorisant le bien-être du groupe.

En partageant les valeurs qui leur tenaient à cœur, les participantes en ont nommé plus d'une vingtaine, dont quatre ont été retenues collectivement :

1. Le respect des limites, autant les siennes que celles des autres ;
2. Une posture de non-jugement envers soi et autrui ;
3. La confidentialité, en veillant à ce que les échanges restent dans le cadre du groupe ;
4. La compassion envers soi et les autres, en incluant le droit à l'erreur, à l'imperfection et au pardon.

Plusieurs ententes de groupe ont été prises, dont celles-ci :

1. Respect du temps : arriver à l'heure et terminer avant midi, afin de respecter les engagements de chacune à l'extérieur du groupe ;
2. Engagement envers le groupe : toutes se sont engagées à être présentes tout au long du processus. En cas d'absence, un mot adressé au groupe assurerait leur présence symbolique, auquel les autres répondraient collectivement ;
3. Responsabilité partagée du bien-être du groupe : chacune était invitée à solliciter le groupe en cas de besoin de soutien.

Le rôle de l'intervenante résidait dans le maintien en priorité de l'intérêt collectif du groupe, de « [ses] savoirs, [ses] compétences, [ses] connaissances et [ses] expériences » (Betbèze et al., 2017, p. 56). C'est en cohérence avec cette responsabilité que nous avons proposé la troisième entente.

En résumé, le cadre du groupe constitue le contenant formel dans lequel les échanges peuvent se déployer de manière sécuritaire et respectueuse. Formé des ententes établies collectivement, il définit le fonctionnement du groupe et chapeaute les dynamiques relationnelles. Si le cadre représente le contenant, le climat relationnel en est le contenu. Dans la prochaine section, nous observerons comment ce climat, fondé sur un lien de confiance entre les participantes, a pu se déployer grâce au sentiment de sécurité offert par le cadre.

4.2.2 Déploiement d'un climat relationnel

Le climat relationnel désigne la confiance qui s'installe progressivement entre les participantes (Collectif, 2024). Tout particulièrement pour le groupe NHB, qui repose sur le dévoilement de soi, le déploiement de ce climat est essentiel.

La première séance de groupe est déterminante, car elle forge les premières impressions envers l'intervenante et les autres participantes (Collectif, 2024). En tant qu'intervenante, nous souhaitions instaurer un climat d'ouverture et de bienveillance dès le départ. Pour ce faire, nous avons aménagé l'espace en fonction des préférences mentionnées par les participantes : plantes, café chaud, lumière douce, pâtisseries, sofas et coussins. Au-delà de leur aspect matériel, ces éléments modélisaient un souci d'accueil, de confort et de convivialité.

Les femmes PA étant souvent reléguées à l'arrière-plan (Proche aidance Québec, s. d. ; Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, 2018), l'aménagement intentionnel de l'espace visait à leur offrir une expérience différente, un lieu où elles seraient, pour une fois, le point focal. En termes narratifs, il s'agissait de créer un évènement unique, une brèche dans leur histoire (Brown, 2020 ; Morgan, 2010a).

Au moment de rédiger ces résultats, il est clair que l'aménagement de l'espace physique a eu un impact significatif sur l'expérience des femmes. Effectivement, Lison a partagé que : « le format d'avoir quelque chose à partager, du café, pour [elle] c'est tout simplement wow ! Ça fait une grosse différence, [elle] trouve [...]. C'est rassembleur, oui ! ». Pour elle, se retrouver autour de la nourriture a contribué à se rapprocher des autres. Sofia a rebondi sur le partage de Lison en ajoutant : « Oui, les petites attentions, [...] la bienveillance comme vous l'avez amenée, [...], je me suis sentie comme si j'étais dans un petit cocon ». Son sentiment de sécurité au sein du groupe était en grande partie lié à la bienveillance qui y circulait, ainsi qu'à la préparation de l'espace, marquée par ces « petites attentions ». Finalement, il y a eu Agathe qui, le jour des funérailles de son proche aidé, est arrivée plus tôt dans la salle en disant que l'espace du groupe « pourrait lui donner des bonnes énergies pour faire face à la journée [qui l'attendait] ». Bien qu'elle ait mentionné ne pouvoir rester que pour la première heure, sa présence ce jour-là témoigne de la puissance de l'effet soutenant du groupe. Le climat de confiance qui s'était installé entre les participantes semblait imprégner l'espace lui-même, offrant un réconfort dans un moment de grande vulnérabilité. Enfin, nous attribuons les témoignages des participantes présentés ci-dessus à un cadre de groupe solide et à un climat relationnel coconstruit avec intention.

4.3 La phase de travail du groupe

Pendant la phase de travail, les activités narratives proposées par l'intervenante prennent forme et les dynamiques de groupe s'installent (Collectif, 2024). Dans ce contexte de recherche, l'objectif principal était de réfléchir aux formes de maltraitances vécues par les femmes PA. À partir des pratiques narratives, le groupe avait aussi pour but d'explorer des stratégies pour y faire face, notamment par l'émergence de nouvelles histoires à leur sujet.

La présentation de cette phase sera structurée en trois grandes sections. D'abord, nous porterons notre attention sur les histoires vécues en tant que PA. Ensuite, nous mettrons en lumière le contexte social et institutionnel dans lequel s'inscrit leur expérience. Enfin, nous observerons de plus près l'effet du groupe de soutien narratif sur la création d'histoires alternatives, en examinant les éléments qui y contribuent :

la posture de l'intervenante, les participantes et les dynamiques relationnelles qu'elles ont construites ensemble.

4.3.1 Les histoires dominantes en contexte de proche aidance

Dans une perspective narrative, les histoires dominantes sont les récits que les femmes PA ont construits à partir de leur expérience, souvent façonnés par les discours sociaux. Dans le contexte de NHB, elles correspondent aux récits que les participantes racontent spontanément pour parler d'elles-mêmes. Ces histoires reflètent la manière dont elles comprennent leur rôle, leurs limites et leur valeur. Pour cette section, nous avons regroupé leurs témoignages selon les quatre thématiques suivantes : 1. La présentation de soi, 2. L'entrée dans le rôle de PA, 3. Le rapport au rôle dans un contexte de responsabilité exclusive, et finalement, 4. Le positionnement dans la relation d'aide.

4.3.1.1 Une identité forgée par le soin

La première invitation narrative lancée aux participantes était celle d'amener un objet les représentant, en tant que personne singulière, afin de s'introduire au groupe. Nous avons trouvé cela très intéressant de constater que plusieurs participantes avaient utilisé ce moment pour présenter la personne aidée et parler de leur parcours de PA. Cela nous a permis de constater que, pour plusieurs, la proche aidance était un élément important de leur façon de se définir.

C'est Olive qui ouvre le bal, en expliquant qu'il a été difficile pour elle de trouver un objet qui la représentait. S'occupant de son conjoint depuis longtemps, elle nomme que l'ampleur de ses responsabilités lui a fait oublier la façon dont elle se définissait. Après un long silence, les yeux embués, elle mentionne au groupe une carte qu'une amie d'enfance lui a offerte, illustrant deux femmes dans un état décontracté, sirotant un verre au soleil. Elle juge que celle-ci représente bien ses désirs :

« Je me suis dit “oui” [à la lecture de la carte], je veux vieillir comme ça. [...] [La signification de la carte pour moi] c'est [...] de reprendre ma vie. J'ai été isolée de 2012⁸ à maintenant. Donc c'est longtemps être sur une autoroute parallèle, [...] d'être isolée de la vie de tous les jours. »

⁸ À noter que toutes les données ont été anonymisées, des pseudonymes ont été utilisés pour remplacer les noms originaux, les dates ont été chargées, etc.

Dans cet extrait, Olive⁹ utilise la métaphore d'une autoroute parallèle pour illustrer son expérience de PA à domicile ayant débuté en 2012. Elle ajoute qu'elle souhaite retrouver une vie comme celle de « tous les jours », où elle ne serait plus isolée des gens qui l'aiment, comme le suggère l'image des deux amies sur la carte.

Ensuite, Agathe, profite de son moment de présentation pour partager la façon dont elle est devenue PA. Elle présente alors son objet au groupe, Fripon¹⁰, un petit animal en peluche qu'on lui a offert pour lui tenir compagnie, alors qu'elle vivait une période difficile d'isolement. Elle explique que, maintenant, Fripon l'accompagne dans son rôle de PA auprès de son frère, qui a développé une maladie du cerveau. À la réception du diagnostic, la fille unique de son frère lui a dit : « Moi, je ne m'occuperai pas de lui ! » Agathe raconte que c'est à ce moment « [qu'elle s'est] retrouvée vraiment PA, alors là, à 100 %, parce qu'il n'y [avait] personne d'autre dans [l']a famille qui [était] en mesure de l'aider non plus ». Elle termine en disant que c'est ainsi qu'elle et Fripon ont commencé leur visite auprès de son frère. Nous remarquons que la présence de Fripon révèle des moments de solitude pour Agathe. Elle nomme spécifiquement n'avoir reçu que le support de Fripon au moment de devenir PA, le reste de sa famille ayant réagi en prenant ses distances.

Pour conclure, un élément révélateur de la place qu'occupe le rôle de PA dans la vie des femmes a été le choix de certaines de parler de leur parcours de PA et de la personne qu'elles aidaient au moment de se présenter elles-mêmes. Dans les prochaines sous-sections seront présentées les histoires des femmes en lien avec le début de leur proche aidance.

4.3.1.2 Entrée dans la proche aidance, au croisement des pressions multiples

En écoutant les femmes, nous avons remarqué que le choix de devenir PA, pour certaines, n'était pas issu entièrement de leur propre volonté. Frédérique explique que, dès l'enfance, ayant une mère vivant avec des défis visuels et un trouble de santé mentale, elle a rapidement compris qu'elle devait occuper un rôle de « protectrice » et de « sauveuse » auprès de ses parents. Aujourd'hui, elle est PA de son père¹¹ et de

⁹ Idem en 1

¹⁰ Idem en 1

¹¹ Depuis la rédaction de ce chapitre, le père de Frédérique est décédé. Nous souhaitons lui adresser, avec toute notre bienveillance, nos plus sincères condoléances. Nous espérons que ce mémoire témoigne de notre profonde reconnaissance pour sa participation, alors qu'elle traverse désormais le chemin de la post-aidance.

sa conjointe, tous deux en perte d'autonomie. C'est en ce sens qu'elle exprime : « Pour moi, la proche aidance a ressemblé un peu au titre de roman de Réjean Ducharme de 1973, *L'hiver de force*, la proche aidance "de force". »

Le roman de Ducharme (1973) met de l'avant le cynisme de deux personnages, à la suite de la crise d'Octobre de 1970 au Québec. Ceux-ci subissent en effet l'après-crise d'Octobre tel un emprisonnement. Frédérique ayant mentionné avoir été mise très tôt dans le rôle de PA, elle n'a jamais pu être une fille. Tout comme les personnages de Ducharme (1973), Frédérique ressent que sa situation de proche aidance lui a été imposée.

Pour sa part, Sofia explique que prendre soin de sa mère a longtemps été « naturel » : « C'est comme ça. Tu dois le faire. Il n'y a rien là ! » C'est du moins ce que la société lui aurait appris :

« Dans ma famille, dans ma culture, on perçoit que bin, c'est le rôle de la fille. T'es une femme, t'es une fille. Tu dois le faire. C'est tes parents. [...] Y'a rien là. »

Sofia raconte que c'est sa participation à une conférence qui lui a ouvert les yeux sur la proche aidance, lui permettant ainsi de mettre des mots sur ce rôle invisibilisé et « naturel ». Elle renchérit, la voix tremblotante de fatigue et de tristesse, que cela l'amène à jongler avec « beaucoup de choses », par exemple, devoir composer avec la dépression tout en prenant soin de sa mère âgée et de ses enfants d'âge scolaire.

Finalement, Olive raconte à son tour le moment où elle est devenue PA. Elle mentionne se souvenir de la date et de l'heure à laquelle elle a commencé et ajoute « [avoir] pleuré sa vie ». Olive nous amène ensuite dans son processus décisionnel à ce moment : « Je dis toujours : on devient proche aidante pas par choix. C'est là, on le prend, pis on [...] roule avec ça. [...] Pis avec les années, [...] [on] devient aigrie ». En d'autres mots, pour Olive, le rôle de proche aidante est quelque chose qui peut survenir au courant d'une vie, ce n'est pas quelque chose qui est choisi.

4.3.1.3 Prendre soin : un geste libre sous contrainte

Plusieurs femmes ont utilisé des métaphores pour exprimer leur ressenti face à la charge de travail à porter en tant que PA.

Olive explique que son rôle de PA auprès de son conjoint, alors qu'il résidait encore avec elle, nécessitait qu'elle soit disponible du matin au soir. Sa vie à temps plein, c'était « la gestion du personnel du CLSC, la livraison des culottes, les rendez-vous médicaux, [etc.] ». Ses journées étaient surchargées, disait-elle : « [...] j'étais comme prise au piège là, du matin au soir. [...] [Tellement] que je ne pouvais pas me sortir la tête de l'eau ». Maintenant que son conjoint vit en CHSLD, elle explique que ce sentiment l'habite toujours :

« Je ne suis pas capable de faire ce que je veux et si je le fais, c'est à la sauvette. J'en ai des projets, j'en ai des idées, mais c'est comme si je suis pognée avec des chaînes dans ma proche aidance. »

Sofia rebondit sur le partage d'Olive et exprime qu'elle aussi pensait se sentir plus libre, une fois sa mère installée en centre d'hébergement. Toutefois, tout comme Olive, cela n'a pas été le cas. Elle raconte avoir compris qu'elle devrait continuer à « vivre avec [s]es chaînes » :

« Parce que je pense que je ne vais pas pouvoir me libérer. Je ne vais pas avoir quelqu'un qui va me dire "Hey ! Tiens, je prends la relève. Tiens, je suis là maintenant ! [...] Appelle-moi !", non. Je pense que je vais toujours avoir tous ces défis-là qui viennent. »

Sofia spécifie qu'au constat de ses responsabilités qui n'ont pas diminué, elle a compris quelque chose : « J'ai comme appris que, finalement, oui, je ne pourrais pas avoir une eau claire là. [Rires] Mon eau va être brouillée. Il faut que j'apprenne à [vivre avec ça]. » C'est ainsi que Sofia a réalisé qu'en tant que PA, les soins de sa mère nécessiteraient un labeur incessant de sa part, labeur qu'elle compare à « des chaînes » ou encore à « une eau brouillée » avec lesquels devoir maintenant vivre.

4.3.1.4 S'oublier dans la sollicitude

Prendre soin de l'autre amène les femmes PA à mettre de côté leurs besoins, parfois même sans qu'elles s'en rendent compte. Sofia explique qu'elle aime beaucoup rendre service aux autres ; elle est toujours prête à aider. Toutefois, en situation inverse, il est plus difficile pour cette dernière d'accepter le soutien qui lui est offert :

« On m'a déjà demandé : pourquoi ? Votre douleur n'est pas importante ? Et à cela j'ai répondu : oh non ! Je suis là pour aider, pour écouter. Moi, ce n'est pas important, Sofia, elle peut en prendre ! »

Adopter une posture d'aide et d'écoute amène Sofia à accorder une grande importance aux besoins des autres. Quant à ses propres besoins, celle-ci endure qu'ils demeurent sans réponse.

Suivant ce point de vue, Agathe partage avec le groupe le livre qu'elle a choisi pour l'activité « Mon histoire de proche aidante » :

« Moi j'ai pris *J'attends l'autobus*. [...] Parce que je suis l'aidante de mon frère, [...] dès le départ, il avait un peu de problèmes de santé, alors [...] c'était lui l'important et puis [Agathe] elle suivait. [...] J'attendais l'autobus pour être finalement moi-même. Et puis maintenant, j'attends l'autobus, [...] c'est que j'aimerais avoir un peu plus de temps pour moi et pour mon conjoint. Alors l'autobus de ça n'est pas arrivé. »

Afin de mieux saisir la symbolique qu'attribue Agathe à l'autobus, nous lui adressons directement la question :

Intervenante : « Il t'amènerait où l'autobus ? »

Agathe : « Il m'amènerait à une vie qui est à moi. Ma vie. »

L'image de l'arrêt d'autobus empruntée par Agathe nous laisse comprendre que, tant qu'elle ne sera pas montée à bord de l'autobus, elle demeurera immobile dans cet espace où son temps et sa vie sont dédiés à ce qu'il y a de plus important, pour l'instant, c'est-à-dire son frère et les soins qu'il nécessite.

Similairement, Olive relate au groupe le rapport qu'elle entretient avec son temps personnel :

« Moi, ma proche aidance, si je voulais avoir une heure pour moi, je me levais à 6 h 15 le matin et j'avais jusqu'à 7 h 15. Ensuite, je devais commencer à m'occuper de [mon conjoint] après ça, ça allait jusqu'à 9 h le soir [...] [où] j'avais pu personne, donc je me levais la nuit. »

En résumé, Olive explique qu'en tant que PA de son conjoint à domicile, elle était sollicitée 14 heures par jour en plus de devoir se lever la nuit. De ces faits, si elle souhaitait prendre un petit peu de temps pour elle-même, elle devait alors couper dans ses heures de sommeil et en profiter avant que ses responsabilités ne la rattrapent dès 7 h 15 le matin. Toujours en lien avec le temps dont elle dispose pour ses propres besoins, Olive ajoute :

« J'ai dû annuler [...] trois rendez-vous que j'avais personnellement, pour prendre des arrangements avec [les rendez-vous de mon conjoint]. [...] J'ai annulé la psychologue, j'ai annulé... quoi d'autre déjà ? En tout cas, je trouve que ça [va] vite, vite, vite et pas de temps pour respirer. »

Une part de la responsabilité que porte Olive en tant que PA est de coordonner les rendez-vous de son conjoint et d'y assister. Ce dernier étant très limité sur le plan de l'autonomie, cela amène Olive à devoir renoncer à ses propres rendez-vous, notamment ses soins de santé psychologiques, pour y arriver.

4.3.2 Le rôle de PA à l'épreuve de l'environnement social et institutionnel

Pour mieux comprendre les histoires partagées par les femmes PA, il est essentiel d'inscrire leurs récits dans le contexte plus large qui les façonne. Dans cette section, nous explorerons les conditions concrètes dans lesquelles s'inscrivent ces vécus, afin de mieux saisir la nature des défis, des pressions et des responsabilités qui pèsent sur elles au quotidien.

Les récits présentés ici ont été choisis avec intention, dans la continuité des exemples précédemment exposés. Encore une fois, pour des raisons méthodologiques, tous les témoignages recueillis n'ont pas été inclus. Il est important de garder en tête que d'autres expériences, témoignant de la complexité et de la diversité des contextes, ont également été partagées par les participantes.

4.3.2.1 Réorganisation des liens familiaux en contexte de perte d'autonomie

Sofia et Justine, toutes deux prenant soin de leur mère et ayant un frère, mentionnent qu'il n'est pas possible de partager la charge de travail avec l'homme de la fratrie. Lorsqu'elle parle de son frère, Sofia a du mal à se rendre à l'évidence que celui-ci ne désire pas lui venir en aide, ni à elle ni à sa mère : « parce que mon frère et moi, on a été élevés dans les mêmes valeurs. Pourquoi est-ce qu'il ne vient pas prendre soin de ma mère ? »

En ce qui a trait à Justine, celle-ci partage au groupe qu'il est très difficile de composer avec son frère. Ce dernier se montrant parfois hostile et agressif, elle en vient à se faire à l'idée qu'il ne l'aidera pas : « Il me dit que je suis égoïste et que ce n'est pas un bon moment pour lui. [...] Je sais qu'il ne m'aidera pas [...]. Il me crie après [...], j'ai un peu peur de lui. »

Par un subtil commentaire lors d'une discussion sur le va-et-vient du personnel de soins à domicile, Olive a partagé une expérience similaire liée au désengagement de la famille : « Mon univers pendant six ans,

c'était uniquement ces gens-là [le personnel du CLSC payé pour venir les aider], parce que ma famille, ils se sont mis en retrait de tout ça. »

En résumé, les attitudes et les comportements de l'entourage à l'égard de la dyade aidée aidante reflètent un désengagement de leur part qui a pour conséquence de responsabiliser davantage la PA des soins à l'aîné.e.

4.3.2.2 Naviguer le système de santé et de services sociaux

Lors de l'activité « Dessine-moi ton village », les femmes ont été invitées à parler de leur réseau de soutien, celui-ci incluant également les services professionnels du RSSS. Sofia s'est confiée sur l'implication de la travailleuse sociale de sa mère : « Un moment donné, j'avais oublié l'intervenante psychosociale. Je pense qu'elle ne fait pas beaucoup ». Elle a aussi abordé son expérience avec le programme de soutien à domicile en expliquant que : « Tout le monde se jette la balle, mais personne ne veut aider. » Comme une patate chaude, Sofia a senti sa situation glisser entre les doigts de ce service qui devait en réalité la soutenir dans son rôle.

Sofia ajoute que, pour recevoir des services, elle doit demander et redemander, se heurter à des refus ainsi qu'à des non-réponses. Cette ténacité que lui requiert une demande auprès du CLSC l'amène à développer un discours négatif envers elle-même : « Je vais déranger, ils vont me regarder croche. Ils vont me dire la madame fatigante là. » De ce laborieux contexte de demande d'aide, Sofia confie en ressortir complètement fatiguée. Nous avons trouvé cela marquant que ce soit tout de même elle qu'elle ait qualifiée de « fatigante ».

À l'aide de son dessin, Olive a aussi partagé son désarroi, le jour où son conjoint a été placé en hébergement et que tout le soutien dont elle bénéficiait l'a désertée de concert : « J'étais entourée... pis là, [je me] retrouve toute seule, mais autant de responsabilité ! », car il va sans dire qu'un placement en hébergement n'est pas synonyme d'une diminution de la charge de travail d'aidante.

Enfin, lors de cette activité, nous avions pour attente que les femmes dessinent de moyens à grands villages de soutien, mais finalement, ce sont de tout petits villages qui en sont ressortis et le sentiment d'être abandonnées par le système qui a été mis de l'avant.

4.3.2.3 Contraintes professionnelles associées au rôle de proche aidante

Face à l'implication que requiert les responsabilités de PA et les conséquences qui en découlent, nous avons entendu quatre femmes nommer que le marché du travail a constitué un obstacle dans leur parcours de PA. Nous avons choisi deux passages afin d'illustrer l'échec dans la compréhension de la réalité des PA de la part des milieux de travail.

Passée de PA pour son conjoint décédé du cancer il y a moins d'un an à celle de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, Justine explique au groupe qu'éreintée, elle est alors tombée en arrêt au travail. Tout récemment, son employeur a tenté un contact avec elle : « Penses-tu au moins revenir en septembre ? » Justine mentionne avoir ressenti une grande pression et précise : « Ils préfèrent que je me pète la gueule et me retourner chez moi [plutôt que je prolonge mon arrêt de travail] [...]. Une fermeture tsé ! »

Une histoire similaire a été vécue par Sofia, qui, au moment où elle a demandé de poursuivre un arrêt de travail, a été reçue de la même manière par son syndicat : « Ils me menaçaient de me faire une expertise légale payée par l'employeur ! » Les propos de Sofia ne suffisant pas, ils réclamaient alors l'évaluation d'un professionnel de la santé, dont l'impartialité était mise à risque par la nature du client payeur, pour juger de la validité de l'expérience échinant la PA.

Nous venons de présenter deux femmes ayant concilié leur emploi et leur travail de PA. Leurs témoignages démontrent que la conciliation des rôles est difficile et que les milieux eux-mêmes ne se montrent pas toujours conciliants. Il est à noter qu'il s'agissait des deux seules PA occupant un emploi rémunéré, les autres étant à la retraite ou encore éloignées du marché du travail en raison de leur trop lourde charge de proche aidance.

4.3.2.4 Accessibilité et complexité des politiques sociales

Les structures sociétales ont un effet sur la façon dont les femmes vivent leur rôle de PA. En mettant en lumière les façons dont elles sont affectées, les femmes partagent leurs expériences alors qu'elles composent avec les systèmes en place.

Frédérique témoigne d'observation sur le contexte de proche aidance : « Il n'y a pas de ressources [...] une déresponsabilisation complète de l'État. Tout s'en va vers les maisons et les familles. » De son expérience

de la proche aidance, Frédérique saisit que l'État se dépouille en partie de son imputabilité du soutien aux aîné.e.s. Celui-ci inflige de sa responsabilité, qui devrait en être une collective, les familles et plus particulièrement les femmes PA.

Les familles se retrouvent à réaliser un travail qui est fait dans l'ombre, en marge de la citoyenneté (Guberman, 2003). Frédérique soulève l'injustice de l'invisibilisation du travail des femmes PA. Malgré l'importance de leur rôle, il arrive qu'elles soient exclues des mécanismes de reconnaissance financière, comme les programmes fiscaux, qui ne prennent pas en compte leur contribution essentielle.

« Comment se fait-il que, progressivement, certains droits fondamentaux comme [...] le droit à des accès économiques de notre travail [...] [ainsi que la] reconnaissance du travail invisible des femmes [ne sont pas reconnus ?] [...] Quand on remplit notre rapport d'impôts, on [est] avalées par des critères [...] où il faut A, B, C, D, [...], etc. Ce qui fait que t'es toujours exclue quelque part. T'en n'as pas de revenu de proche aidante ! »

Sandrine partage des questionnements similaires :

« Ta colère [Frédérique], elle n'est pas tombée dans l'oreille d'une sourde. [...] La question que je me pose des fois, c'est à qui je permets de s'enrichir pendant que je fais ça ? Pis moi, je ne suis pas payée cher pour faire ça, ça fait que y'a quelqu'un qui fait de l'argent pendant que [...] moi, je prends soin gratuitement de quelqu'un. Ça bouillonne de colère, de plein de façon ! »

Comme Frédérique, Sandrine exprime sa colère face au manque de reconnaissance du travail de proche aidance. Elle se questionne sur ceux qui s'enrichissent grâce à son engagement, sans connaître la réponse, mais ressent profondément l'inégalité qui en découle.

4.3.3 Le groupe de soutien comme levier vers des histoires alternatives

4.3.3.1 L'aide mutuelle

Selon Lindsay et Roy (2017), l'aide mutuelle repose sur les interactions entre les membres d'un groupe, où le soutien offert prend racine dans l'expérience vécue. Le modèle met l'accent sur le partage authentique, la reconnaissance mutuelle des histoires individuelles et le potentiel transformateur des liens relationnels qui en émergent. Dans ce processus de groupe, chaque participante devient à la fois aidée et aidante. Cela devient particulièrement intéressant dans le contexte de NHB, qui était composé strictement de PA ayant souvent l'habitude de prendre soin des autres à leur détriment. Par le processus d'aide mutuelle, nous

observerons que cette dynamique s'est transformée grâce à l'aide qui leur a été retournée par leurs semblables.

Lindsay et Roy (2017) identifient neuf manifestations possibles de l'aide mutuelle. Dans le cadre de ce présent groupe de soutien, cinq formes ont été observées dans les interactions entre les participantes : (1) le soutien émotionnel, (2) l'effet « toutes dans le même bateau », (3) les demandes mutuelles, (4) la confrontation des idées et (5) la réalisation de tâches difficiles. Les pages qui suivent présenteront ces formes d'aide mutuelle dans cet ordre, illustrées par des exemples tirés du terrain.

Manifestation de l'aide mutuelle

4.3.3.1.1 Soutien émotionnel

Le soutien émotionnel, c'est lorsque les femmes se prennent symboliquement par la main pour se soutenir au travers des épreuves difficiles. Dans ce cas-ci, cette main symbolique se manifeste par des interventions soutenantes et empathiques envers l'autre. Dans les prochains paragraphes, trois moments marquants de soutien émotionnel seront présentés.

Le premier extrait prend place à la suite d'un échange au cours duquel les PA ont suggéré des mots alternatifs à celui de « pathétique », employé par Justine alors qu'elle portait un regard sur sa propre situation. Un moment de silence avait suivi, avant que Sandrine n'intervienne :

« On t'a offert des mots pour décrire d'une façon positive ce que tu vis, pour dire que l'endroit où tu es n'est pas confortable. Ça ne veut pas dire qu'il faut que tu y restes. C'est une bouée pour te dire que t'es capable de tout faire en commençant par prendre soin de toi. »

Cette intervention témoigne d'un savoir expérientiel précieux, enraciné dans une profonde compréhension du vécu des femmes du groupe. Sandrine vient souligner que l'intention n'est pas d'encourager Justine à rester dans une situation souffrante, mais plutôt de lui rappeler que les mots valorisants ne dépendent pas des circonstances extérieures. Ceux-ci affirment plutôt sa valeur intrinsèque.

Le deuxième extrait provient aussi de Sandrine, à la suite d'un partage abordé dans la section sur les histoires dominantes, alors que Sofia confiait au groupe : « Je suis là pour aider, pour écouter. Moi, ce n'est pas important, Sofia, elle peut en prendre. » Craignant d'ajouter au fardeau porté par les participantes,

Sofia s'était dit que son histoire n'était pas assez importante pour être partagée au groupe, ce à quoi Sandrine a répondu : « Nous aussi, on peut en prendre. Donc, si tu veux le partager, le nommer, on peut t'aider à le porter le temps d'une rencontre. » L'intervention de Sandrine a eu un effet rassurant pour Sofia, qui s'est confié par la suite sur le conflit qu'elle entretenait depuis plusieurs mois avec son syndicat de travail. Cela introduit le troisième extrait en lien avec le soutien émotionnel que nous souhaitons vous présenter.

En raison de la surcharge que représente son triple rôle, celui de salariée, mère et PA, Sofia a dû arrêter de travailler, épuisée, sans pouvoir compter sur un filet de sécurité financière. Elle explique que son syndicat complique l'accès à l'assurance salaire, ce qui ajoute à sa détresse. Lison, qui a elle-même vécu une situation similaire, lui offre des mots de soutien profondément significatifs : « S'il y a un message que j'aimerais te porter, c'est de ne jamais te blâmer. Ne te blâme jamais. » Puisque ces paroles proviennent d'une personne ayant réellement traversé une épreuve comparable, la portée était d'autant plus puissante et réconfortante.

4.3.3.1.2 « Toutes dans le même bateau »

La puissance d'être entourée de personnes ayant des vécus similaires génère aussi le sentiment d'être « toutes dans le même bateau ». Nous avons d'ailleurs pu le constater au fil des rencontres. Entourées de personnes pouvant véritablement les comprendre, les PA en viennent à tisser un sentiment d'appartenance et de solidarité au sein du groupe. Dans les prochains paragraphes, nous porterons notre attention sur quelques moments clés où ce sentiment a été expérimenté par les participantes.

Lors d'une séance marquée par de riches échanges, l'intervenante a proposé une activité d'écriture : chaque participante était invitée à rédiger une lettre destinée à une autre PA du groupe. Ces lettres, distribuées ensuite de façon aléatoire, étaient un moyen narratif de prolonger l'aide mutuelle du groupe à l'extérieur des rencontres.

À la séance suivante, il est apparu que cet exercice avait profondément touché les participantes. Plusieurs ont exprimé le sentiment que la lettre qui leur avait été attribuée semblait avoir été écrite spécialement pour elles. Cela témoigne de la résonance de leurs histoires, en plus du réconfort ressenti en établissant des liens avec des personnes vivant des choses similaires à soi.

Sandrine, par exemple, a déclaré : « Je ne savais pas si c'était à moi que cette lettre était écrite, mais en même temps ça fittait. Y'avait quelque chose d'universel là-dedans. » Ses mots nous font savoir que la lettre reçue reflétait une expérience collective et contribuait au sentiment d'être comprise.

Olive, émue, a aussi partagé : « C'était une belle dose d'amour. [...] Première fois que je recevais un message aussi vrai, aussi touchant. » Son témoignage illustre le sentiment de connexion aux autres que lui a procuré cet échange narratif.

Pour sa part, Frédérique a souligné : « [la lettre] nous a fait réaliser que, dans nos réalités, on est toutes semblables : sans jugement, dans la transparence et audacieuses. » Le partage de cette PA met en lumière non seulement les points communs entre leurs vécus, mais aussi leurs forces collectives.

Et finalement, Lison a ajouté à la discussion : « Nos histoires sont, dans un certain sens, universelles et c'est drôle à dire, mais c'est comme si le groupe nous offrait une solidarité. » L'apport de cette dernière est d'autant plus intéressant, puisqu'il résume l'essence même de cette forme d'aide mutuelle qu'est l'effet d'être « toutes dans le même bateau ».

En rétrospective, nous constatons que l'activité des lettres a considérablement nourri le sentiment de sororité au sein du groupe, en confirmant à chaque PA qu'elle n'était pas seule. Cette pratique narrative a aussi servi de pont entre les expériences individuelles et collectives tout en procurant le sentiment d'être reconnue et soutenue. Ainsi, ce bateau où elles se sont toutes rejoindes est devenu un espace collectif d'écoute et de liens véritables.

4.3.3.1.3 Demandes mutuelles

L'espace collectif qui s'est construit au fil des rencontres a été possible grâce à la contribution de chacune de ses membres. Nous avons observé que les interventions de Sandrine se sont particulièrement distinguées en raison de leur nature. Appelée « demande mutuelle » dans les écrits de Lindsay et Roy (2017), l'aide proposée aux autres a pris la forme de questions invitant l'exploration de nouveaux récits. Afin de mieux se représenter cette forme d'aide mutuelle, les prochaines lignes reflèteront la curiosité authentique qu'a portée cette participante envers les autres.

Le premier exemple prend place lors de la conversation d'externalisation sur la proche aidance. Olive a partagé qu'elle n'a jamais eu le choix et a comparé son expérience au fait d'être « pognée avec des chaînes ». Sandrine s'est alors confiée sur le fait qu'elle avait pris conscience de ses propres chaînes et appris à en ajuster les paramètres pour atténuer le sentiment d'en être prisonnière. Elle a ensuite questionné Olive : « Tu veux te libérer de tes chaînes ou apprendre à vivre avec ? » Cette question a invité les membres à prendre du recul et à explorer des façons de travailler avec le problème plutôt que d'y résister.

Le deuxième passage que nous regarderons s'installe lors de l'activité de l'arbre de la vie, alors que les participantes exploraient leurs racines en lien avec leur rôle d'aidante. Plusieurs ont reconnu que ce rôle remontait à l'enfance et qu'il faisait maintenant partie de leur identité. Certaines ont ajouté qu'aider les autres était une source de valorisation personnelle. Sandrine a alors adressé au groupe : « Puisque je me valorise autant par l'aide, lorsque quelqu'un m'offre de l'aide, est-ce que je me laisse aider ? » Cette piste de réflexion a ouvert un dialogue sur la difficulté à recevoir de l'aide, rendant ainsi plus riches les récits des PA. Il en est d'ailleurs ressorti la mention des bienfaits générés par les services de soutien aux PA offerts par l'organisme même où le projet d'intervention avait lieu.

En résumé, nous avons pu constater que les demandes mutuelles combinaient le principe d'exploration des récits propre à l'approche narrative à l'aide mutuelle, puisqu'elles proviennent directement des participantes.

4.3.3.1.4 Confrontation des idées

Nous démontrerons dans les prochains paragraphes qu'une forme d'aide mutuelle a pris la forme de ce que Lindsay et Roy (2017) appellent la « confrontation des idées » entre participantes. Nous avons effectivement constaté que les interactions entre les participantes ont parfois conduit à des confrontations constructives sur leurs façons d'agir. Provenant tout particulièrement d'une participante, les confrontations ont formé une brèche dans l'histoire de l'autre, ce qui a créé un espace de remises en question personnelles.

Par exemple, Olive a exprimé au groupe qu'elle a longtemps négligé ses besoins et a affirmé qu'elle « devait » désormais changer cela. Agathe lui a alors offert la réflexion suivante : « [quand tu dis] "il faut", c'est très brutal envers toi. Versus "Je vais essayer", ça te donne une chance. » Par cette remarque, Agathe

souligne le ton autoritaire employé par Olive tout en lui suggérant une voix interne plus douce et indulgente, qui tolère l'imperfection et l'erreur.

Dans un autre échange, Justine a partagé avec émotion la difficulté de son rôle de PA, puis s'est excusée des larmes qui ont accompagné sa confession. Avec douceur, Agathe l'a rassurée : « Tu n'as pas besoin de t'excuser. Tu as besoin de parler de tes émotions. Et tu peux aussi bien pleurer. » Par son intervention, Agathe a validé les émotions de Justine et lui a aussi offert une nouvelle manière de voir et de vivre ce moment. Passant par la confrontation entre PA, ces extraits démontrent encore une fois que, par ses échanges narratifs, la dynamique du groupe a créé un espace de soutien et de transformation.

4.3.3.1.5 Réalisation de tâches difficiles

La réalisation de tâches difficiles (Lindsay et Roy, 2017) est un type d'entraide qui montre la façon dont le groupe a soutenu ses membres dans des situations qui auraient été difficiles d'affronter seule. Autrement dit, nous verrons dans les prochains paragraphes comment l'espace sécurisant créé au sein du groupe a permis aux PA d'explorer de nouvelles pratiques et façons de penser.

D'abord, il y a eu Justine, qui, jusqu'à la quatrième séance, n'avait prononcé que quelques mots. Cette séance-là, elle avait choisi de se confier au groupe et avait été accueillie à bras ouverts dans ses difficultés. Un peu plus tard, lorsque Sofia avait exprimé sa peur d'être un poids, Justine avait offert son propre vécu pour la rassurer : « Une fois, j'ai parlé et ça m'a fait du bien. Je trouvais que c'était lourd moi aussi, mais je pense qu'il y a de la place. » Ce moment a aidé Sofia à prendre sa place au sein du groupe et de saisir l'importance que celui-ci lui accordait.

Dans un second temps, un moment particulièrement marquant pour Agathe fut le jour des funérailles de la personne qu'elle accompagnait. Arrivée en avance à séance, elle a souhaité s'imprégnier de l'atmosphère du lieu, comme pour y puiser une force discrète, portée par la présence symbolique du groupe. Ce geste révèle le lien affectif qu'elle associait désormais à cet espace, perçu comme un lieu de partage et de solidarité. Lors de la dernière séance, elle a aussi confié au groupe :

« [...] Avec mes amies, je ne disais pas grand-chose. [...] Dans les groupes Zoom, je parlais un peu, mais avec difficulté. Mais ici, je me sentais respectée, à l'aise, et quand je devais parler, je me disais "C'est OK. Je peux parler. Je peux lever la main". »

Cet extrait reflète bien la confiance qu'a développée Agathe grâce à la dynamique bienveillante du groupe, ancrée dans des valeurs collectivement établies comme le non-jugement et l'inclusion, qui lui a permis d'explorer une nouvelle pratique : celle de vivre et d'exprimer sa vulnérabilité en présence d'autres femmes.

Par ailleurs, Olive a partagé qu'elle se sentait parfois « prise avec des chaînes » dans son rôle de PA. Cette image reflétait l'ampleur qu'elle associait à ses responsabilités. Malgré ce sentiment, Olive a toujours fait preuve d'une grande présence auprès de son aidé, allant jusqu'à réorganiser ses priorités, comme en témoigne le fait qu'elle ait déjà annulé ses propres rendez-vous médicaux pour l'accompagner. Au fil des rencontres, l'écoute et la solidarité entre les participantes ont ouvert un nouvel espace de réflexion pour Olive. Entendre l'histoire des autres, échanger librement et se reconnaître dans des expériences similaires lui ont permis de redéfinir ses priorités. Progressivement, elle s'est accordé des instants rien qu'à elle, comme le fait d'aller au théâtre, qui a été un moment porteur de sens dans son parcours.

Un dernier exemple marquant est venu d'une confidence de Frédérique. Elle avait exprimé une « reconnaissance profonde pour chaque personne du groupe qui [l']avait [inspirée] à une exploration profonde [d'elle-même], sur des terrains qu'[elle] avait mis de côté ». Elle avait aussi ajouté quelques mots sur son expérience au sein du groupe, qui illustraient bien la notion de « réalisation de tâches difficiles » évoquée par Lindsay et Roy (2017) : « C'était comme une âme collective. Ça m'a accompagnée tout le long et ça m'a aidée à aller à la rencontre de cette vulnérabilité qui est difficile pour moi. » Enfin, Frédérique avait fait mention de l'émergence d'une nouvelle façon de penser qu'elle attribuait à la force du groupe :

« Cette hypersensibilité qui me nuit dans certaines situations, je crois que j'émerge de ça. Et c'est à cause du groupe. Et je vous en remercie, car c'est une libération de déterminer quelles sont les forces qui ne sont pas visibles. »

Bien au-delà de simples échanges, la dynamique de groupe qui en a émergé constitue un véritable acte de résistance face aux normes sociales qui tendent à invisibiliser les besoins des femmes PA. Elle illustre comment la reconnaissance mutuelle et la solidarité peuvent contribuer à une redéfinition de leur propre histoire.

4.4 Phase de la fin du groupe

La phase de clôture du groupe de soutien NHB s'est déroulée lors de la huitième et dernière séance, tel que prévu au départ du projet. Fidèle à notre posture collaborative et centrée sur les savoirs expérientiels, nous avons invité les participantes à partager leur perception quant à l'atteinte des objectifs du groupe et à revisiter leur parcours collectif.

Dans une visée d'externalisation (Morgan, 2000), les participantes ont été invitées à écrire une lettre adressée à Madame NHB, une entité symbolique représentant le groupe. L'objectif de cette activité était de produire un document significatif, témoignant de leur expérience et permettant de renforcer les récits alternatifs vécus collectivement. Cette démarche, qui s'apparente à une forme d'archive narrative, visait également à ancrer les effets du soutien reçu sous une forme un peu plus tangible.

Toutefois, les participantes ont exprimé une préférence pour un partage verbal et spontané de leur vécu. En conséquence, les données présentées ici proviennent à la fois de cette dernière rencontre et de verbatims recueillis tout au long des séances, ce qui nous permet de montrer que l'intensité émotionnelle du bilan de fin de groupe s'inscrit dans une continuité relationnelle plutôt que dans une réaction ponctuelle à la fin du groupe.

4.4.1 Émergence d'une intimité collective

Un des constats les plus marquants de NHB consiste en l'émergence d'une forme d'intimité collective, nourrie par des dynamiques de solidarité, d'écoute active et de reciprocité. Cette proximité émotionnelle, bien qu'inattendue au départ, s'est progressivement installée au fil des séances. Agathe en témoigne en évoquant la quatrième rencontre, particulièrement marquante pour le groupe : « Je dirais qu'on a sorti notre vulnérabilité. On est allées pas mal loin dans exprimer notre vulnérabilité aux autres et ça, c'est vraiment de faire confiance. » C'est à ce moment-là que les participantes ont commencé à partager leurs expériences de manière plus personnelle et authentique.

Les échanges ont aussi touché des aspects encore plus personnels, favorisant ainsi un sentiment de compréhension mutuelle. Sandrine souligne : « C'est devenu très personnel, on est allées dans des histoires de vie, des réalités qui s'interconnectaient. »

Dans cet espace alternatif de parole, des connexions se sont établies, franchissant les barrières de la solitude souvent associée au rôle de PA. Frédérique exprime comment le fait d'appartenir à ce groupe l'a marquée, en soulignant le pouvoir de l'effet de communauté qui en est né : « Ça nous a fait réaliser que, dans nos réalités, on est toutes semblables : sans jugement, dans la transparence et audacieuses. »

La richesse des échanges vécus particulièrement lors de la quatrième séance a d'ailleurs inspiré la création spontanée de l'activité narrative d'une lettre à une autre PA. Cette initiative visait à prolonger le lien de solidarité au-delà du cadre du groupe, mais aussi, et surtout, à inclure les deux participantes absentes ce jour-là, Olive et Lison, dans ce moment fort.

Olive, qui a reçu sa lettre dans les jours suivants, en témoigne, émue : « C'était une belle dose d'amour. C'est rare qu'on ressente autant d'affinité avec des gens. [...] Ça m'a fait vraiment comme un baume au cœur, un gros câlin. » Son expérience rejoue ainsi celle des femmes présentes à la séance, ce qui reflète la naissance d'une intimité de groupe et la coconstruction d'un espace bienveillant et sécuritaire.

La séance de clôture a permis un moment de recul, où les participantes ont été invitées à porter un regard sur leur parcours et sur ce que le groupe avait représenté pour elles. Alors que cette expérience touchait à sa fin, plusieurs femmes ont exprimé la singularité du lien tissé au fil des semaines. Agathe, qui a traversé une période personnelle difficile pendant la tenue du groupe, témoigne de la puissance du soutien ressenti : « Je me suis sentie réconfortée et soutenue. Je n'ai pas ressenti ça aussi fort de l'extérieur [du groupe]. Je sentais que ça venait du cœur et que ça pouvait me soutenir pour ce que j'avais à traverser. Je pense que je n'aurais jamais vécu ça ailleurs. »

Lison met elle aussi en mots ce sentiment de soutien partagé, en soulignant ce que l'expérience collective a permis de révéler : « Nos histoires sont dans un certain sens, universelles, et c'est drôle à dire, mais c'est comme si le groupe nous offrait une solidarité. » Ce sentiment d'appartenance allait au-delà de la simple présence physique. Même celles qui n'étaient pas là pour cette dernière séance étaient perçues comme faisant pleinement partie du groupe. Frédérique partage ce ressenti avec justesse en référence aux participantes absentes : « On le sent, il y a une partie de nous qui manque. » Elle ajoute, dans un élan d'espoir et d'affection, une pensée sur la continuité du lien : « Et pour ce groupe-là, on va continuer à vivre dans le cœur des autres, qu'on se voie ou qu'on ne se voie pas. »

En quittant le groupe, les femmes emportent avec elles un sentiment renouvelé de légitimité, de force et d'appartenance, forgé dans la sororité. Dans un contexte où le rôle de PA est trop souvent vécu dans l'ombre et l'isolement, elles ont su collectivement se réapproprier leur récit par une parole enracinée, audacieuse et vivante. Dans un éclat de rire, et alors que le bouchon du moût de pomme saute, Frédérique clôture cette aventure en levant son verre et lance, avec humour et force : « Le volcan de la proche aidance est en éruption ! »

4.5 Deux éléments qui nuancent ces propos

La présentation des résultats selon les quatre phases du groupe met en lumière l'expérience collective du groupe NHB. Toutefois, cette lecture mérite d'être complétée d'une nuance et d'une précision. Les participantes n'ayant pas vécu le processus de façon homogène, leurs trajectoires personnelles et leur relation préalable avec l'organisme sont des éléments que nous tenons en compte dans les paragraphes qui suivent pour comprendre à la fois les limites et la portée des résultats présentés.

4.5.1 L'expérience de Lison au sein groupe

Lison ressort moins dans les résultats, ce que nous attribuons à une exploration plus modeste de son histoire de proche aidance. Elle s'est tout de même dévoilée en lien avec une expérience antérieure difficile en contexte de groupe. Nous émettons l'hypothèse que ce vécu a pu limiter son aisance à s'investir pleinement dans le processus narratif de groupe proposé. Nous pensons que le cadre collectif, ayant été porteur pour plusieurs, a pu représenter un défi pour elle. Néanmoins, sa participation jusqu'à la fin témoigne d'un engagement significatif. Sa présence et son soutien aux autres ont enrichi le groupe et laissent entrevoir que cette expérience a pu amorcer un mouvement dans son rapport aux groupes.

4.5.2 Olive, une nouvelle participante au sein de l'organisme

Olive était la seule participante n'ayant jamais eu recours aux services de l'organisme où s'est déroulé le projet. Les autres PA connaissaient déjà l'organisme et, pour certaines, s'étaient déjà croisées lors d'activités précédentes. Un tel historique aurait pu créer un déséquilibre ou influencer la dynamique, mais cela n'a pas été le cas. Olive n'a manifesté aucun inconfort lié à cette nouveauté et son intégration s'est faite de manière naturelle.

Nous croyons que la mise en place, dès la première séance, de valeurs communes et d'une entente de groupe inclusive a joué un rôle central dans ce sentiment d'appartenance à NHB. En instaurant un cadre qui valorisait la confidentialité et la solidarité, ces balises ont permis de poser les bases d'une dynamique où les expériences passées des participantes sont restées en retrait, au profit d'un espace partagé. Olive a ainsi pu se sentir pleinement incluse, au même titre que les autres. C'est d'ailleurs ce qu'elle a mentionné en fin de parcours, alors qu'elle décrivait sa rencontre avec les participantes comme un « cadeau », tout en ajoutant que jamais elle n'avait ressenti une connexion aussi forte avec d'autres personnes.

4.6 Posture narrative féministe de l'intervenante de groupe

Cette section explore la posture adoptée par l'intervenante tout au long du projet. Elle met en lumière le cheminement réflexif, les défis rencontrés, ainsi que les ajustements nécessaires pour créer un espace émancipateur pour les PA. À travers les prochaines pages, nous constaterons une intervention où la sensibilité, l'écoute et la remise en question ont été des éléments essentiels pour favoriser des récits porteurs de nouveaux sens.

4.6.1 L'approche narrative qui forme l'intervenante

Nous considérons qu'une posture d'intervenante sensible aux mécanismes d'oppression se développe et s'entretient de façon continue. Celle-ci requiert de porter un regard sur ses propres pratiques ainsi qu'une souplesse à adapter ses interventions, dans le but de reproduire le moins possible des rapports de domination. Les prochaines pages témoigneront du processus réflexif que nous avons réalisé tout au long du projet.

Notre posture d'intervenante a été sensible aux mécanismes d'oppression et consciente que celle-ci se construit et s'entretient de façon continue. Accompagnée par une superviseuse clinique, nous avons bénéficié d'un espace réservé où nous avons pu observer notre pratique, déposer nos inquiétudes et approfondir nos réflexions. Ce travail réflexif s'est déroulé tout au long du projet et a permis d'ajuster notre façon d'intervenir.

À un certain point, nous nous sommes senties épuisées, au point de perdre un peu notre attention pendant les séances. Cette fatigue s'ajoutait à une forte pression de performance, liée à notre double rôle d'intervenante et de chercheuse universitaire. Chaque séance avait été planifiée au moindre détail, ce qui

renforçait ce stress. En supervision, nous avons réalisé que cette pression nous poussait à privilégier la réalisation des activités planifiées au détriment des partages spontanés, souvent plus authentiques et surtout plus significatifs pour les participantes.

Ce constat nous a fait prendre conscience que nous entretenions des attentes élevées envers nous-même, à l'image des PA qui vivent des pressions sociales souvent invisibles. Nous avons compris que nous n'étions pas à l'abri de ces influences extérieures et que, pour nous protéger, il fallait revenir à nous-même, à nos besoins et à notre ressenti. Nous nous étions laissé emporter par notre rôle de chercheuse, donnant ainsi la priorité à notre agenda académique au détriment d'un accompagnement adapté au rythme des femmes.

À partir de là, nous avons ajusté certaines de nos façons de faire et remis en question notre rapport à la performance. Lors de la sixième séance, nous avons partagé avec le groupe cette expérience, après avoir constaté que la pression que nous ressentions reflétait celle des PA, confrontée à des attentes élevées et invisibles.

Ce moment de transparence a permis de créer un espace où l'intervention pouvait coexister avec le respect des limites personnelles et où s'autoriser l'imperfection devenait un acte de solidarité. Ce partage fait aux femmes a aussi contribué à diminuer les asymétries relationnelles et a renforcé la confiance. Nous avons ainsi retrouvé notre posture de « co-pilote » dans l'accompagnement du groupe, tout en relâchant la pression de tout faire à la lettre. Les activités narratives sont alors devenues des tremplins pour que les femmes partagent librement leurs histoires dans un espace plus humain et authentique.

4.6.2 Accompagner sans diriger : une stratégie narrative

Comme plusieurs femmes PA avaient nommé un sentiment d'invisibilité ou de ne pas être entendues, il nous importait, en tant qu'intervenante, de ne pas ajouter à cette expérience. L'une des stratégies que nous avons mises en place a donc été de prendre uniquement la place nécessaire au sein du groupe, en laissant le plus d'espace possible aux participantes.

Cette manière d'intervenir consciemment s'inscrit dans une posture narrative féministe qui vise à influencer d'un lieu décentré. Une posture qui reconnaît l'expertise des femmes et remet en question

celle, souvent attribuée d'office, de l'intervenante. En laissant circuler la parole plutôt que de l'orienter, le pouvoir se partage plus équitablement (Corbeil et Marchand, 2007).

Comme à notre habitude, nous avons débuté la 4^e séance en prenant un moment pour nous attarder à l'état dans lequel les participantes arrivaient. Cette fois-là, certaines traversaient une semaine particulièrement éprouvante. Rapidement, les échanges ont pris toute la place, et nous avons choisi de mettre de côté la planification initiale pour leur laisser l'espace nécessaire. Ce choix témoignait de l'importance réelle que nous accordions à leurs besoins, à leur rythme, et à ce qui souhaitait émerger, plutôt qu'à ce qui était prévu. C'était aussi une manière d'encourager une participation plus autonome, où les femmes pouvaient s'approprier l'espace du groupe selon ce qui comptait pour elles (Corbeil et Marchand, 2007).

Les participantes ont rapidement compris qu'elles pouvaient pleinement occuper l'espace, et que ce qu'elles avaient à dire avait de l'importance. Comme l'a exprimé Agathe, en riant doucement : « Bon, je m'excuse, on n'est pas dans le truc de ta thèse [cette discussion plus informelle], mais ça fait peut-être partie aussi d'une certaine façon ». Cette remarque faisait écho à une discussion spontanée, amorcée simplement par un « Comment ça va ? », qui avait finalement occupé plus d'une heure et avait remplacé les activités prévues.

À cela, Frédérique a ajouté : « Je voulais te remercier [Noémie] [...], d'ouvrir un nouveau chemin. C'est vraiment un nouveau chemin de pratique de proche aidance et c'est le temps que ce soit arrimé de façon nouveau. »

Intervenante : « Tsé, en toute transparence, moi, je ne suis pas proche aidante alors d'imposer ma façon de faire en pensant que ma façon de faire est la mieux pour vous - »

Frédérique : « Tu ne t'en rends pas compte, mais tu es proche aidante de nous toutes ! Si tu ne le savais pas, je te l'annonce ! »

Nous avons constaté, à travers les mots de Frédérique, que l'espace laissé aux participantes pour partager librement leurs expériences avait été reçu comme une forme de soin. En mettant de l'avant que ce sont les femmes qui détiennent l'expertise de leur propre vécu, nous avons entretenu un lien plus égalitaire, centré sur la reconnaissance de leur savoir. Notre présence, engagée et réfléchie, volontairement parfois en retrait, visait à soutenir sans diriger. Être reconnue comme une « proche aidante du groupe » nous est

apparu comme une forme de reconnaissance profonde, celle d'un accompagnement respectueux du rythme et des voix qui ont émergé au fil des rencontres.

4.6.3 Des mots différents, un récit alternatif

Dans les paragraphes suivants, nous présenterons deux interventions issues de l'utilisation du langage par les PA. Il est important de rappeler que, dans une perspective narrative féministe, les mots sont porteurs de sens qui proviennent du contexte culturel duquel la narratrice provient. Ainsi, les interventions qui suivent se concentrent sur l'histoire véhiculée au travers du langage.

Une première intervention marquante s'est produite lors de la 4^e séance, alors que Justine utilisait le mot « pathétique » pour se décrire. Étant surchargée par son rôle de PA auprès de sa mère et soutenant son fils qui traversait le deuil de son père, celle-ci explique qu'elle se trouve pathétique de parler « encore » de son mari décédé depuis plusieurs mois.

« J'ai ma mère [de qui je dois prendre soin], j'ai mon deuil, j'ai mon fils [à aider], j'ai mon frère [agressif avec qui je dois composer], [...] pis tsé mon mari... Tsé je le sais que je suis un peu pathétique parce que je parle tout le temps de lui [pleurs]. »

Intervenante : « Pathétique... »

Justine : « J'ai dépassé le un an de son décès [le mois dernier]. »

Dans cet exemple, nous entendons qu'un an après le décès, une PA, à la fois active et endeuillée, ne devrait plus parler du défunt. Cette croyance est accompagnée par une dévalorisation de soi où la femme se dit « pathétique ». C'est ainsi que nous avons suspecté ce choix de mot, susceptible de nourrir chez Justine une histoire problématique.

En ce sens, notre intervention avait pour but de créer une brèche vers un récit alternatif à un dit « pathétique ».

Intervenante : « Justine a utilisé le mot pathétique pour décrire comment elle se sent. Le groupe, maintenant que vous avez entendu son histoire, par quel mot remplaceriez-vous "pathétique" ? »

En retournant la parole vers le groupe, nous maintenions en circulation le pouvoir au sein du groupe, reconnaissant et valorisant le savoir expérientiel des PA. Cela nous mettait également à l'abri d'une posture paternaliste, comme le mentionne White (White, 2005), influente et non décentrée, jugeant mieux que les participantes quels mots elles devraient employer pour parler d'elles.

Sandrine : « Déstabilisée, mais t'es encore debout »

Olive : « Humaine »

Sofia : « Résiliente »

Sandrine : « Généreuse »

Frédérique : « Oui... oh oui... »

Sandrine : « Tu t'es excusée de pleurer. [Temps de silence en regardant Justine] Merci de nous faire confiance, de partager ça avec nous. »

Poursuivant la pratique des appréciations instaurée dans une séance précédente, nous avons jugé important de questionner Justine au sujet des mots qu'elle acceptait à son sujet.

Intervenante : « Lesquels [mots] tu acceptes, Justine ? »

Justine : « Tous. Je trouve ça beau. Je suis comme gênée [rire du groupe]. »

Frédérique :

« J'pourrais-tu rajouter patiente ? [...] Tu as non seulement le droit de pleurer, tu as aussi le droit de te plaindre. Et dans ce rôle de sauveur qui est toujours impliqué dans le rôle de proche aidante, c'est peut-être le temps [...] de te sauver en premier. Parce que c'est essentiel, Justine, pour que tu puisses rayonner vers eux. »

En résumé, cette invitation à revisiter le mot « pathétique » a permis au groupe de tisser, ensemble, une histoire différente pour Justine, une histoire de reconnaissance, de douceur et de solidarité. Pour rendre cette nouvelle histoire symboliquement plus concrète, nous avons inscrit les mots choisis sur un post-it que nous lui avons remis.

Cette intervention, qui a été tout sauf pathétique, n'a pas été la seule à nous marquer. Après avoir partagé quelque chose de profondément sensible, Frédérique s'est excusée auprès de l'intervenante d'avoir pleuré.

Frédérique : « Je m'excuse à mon tour de pleurer. »

Intervenante : « Pourquoi tu t'excuses ? »

Frédérique : « Mais ce n'est pas le fun pour toi ça, pas le fun pour toi... [quand je pleure]. »

Intervenante :

« Moi, ce que je ne trouve pas le fun, c'est quand tu t'excuses [d'avoir partagé authentiquement ce que tu ressens]. Étant la personne à qui tu t'excuses, je préférerais : merci de me faire sentir importante, merci de t'intéresser à ce que je dis, merci. »

Frédérique : « Merci [rire]. »

L'intervenante a choisi de souligner les mots de cette dernière. Non pas pour corriger Frédérique, mais pour mettre en lumière ce qui semblait sous-entendu, cette idée persistante selon laquelle les émotions doivent être contenues, surtout lorsqu'elles sont exprimées par des femmes. En affirmant que les larmes avaient toute leur place ici, l'intention était d'ouvrir un espace où la vulnérabilité pouvait exister librement, non pas comme une faiblesse, mais comme une forme de présence à soi et aux autres.

En résumé, la posture narrative féministe de l'intervenante a été façonnée par la réflexivité, l'écoute et un souci constant de ne pas reproduire de rapports de pouvoir. Soutenue par une supervision clinique, l'intervenante a pris le temps d'observer sa propre pratique, de reconnaître les pressions liées à la performance et d'en tirer des ajustements concrets. En partageant ses propres limites avec les participantes, elle a renforcé un rapport d'égal à égal et rappelé que l'imperfection est humaine, même dans le rôle d'aidante.

Cette posture s'est également exprimée dans le choix de prendre moins de place, afin de laisser davantage d'espace aux récits des femmes. Certaines rencontres ont été volontairement déstructurées pour répondre au rythme et aux besoins du groupe, renforçant l'idée que leurs expériences méritaient d'être pleinement entendues. À travers des gestes simples, comme inviter à remplacer le mot « pathétique » ou

accueillir des larmes sans gêne, l'intervenante a contribué à créer un espace où d'autres récits, plus doux et moins censurés, ont pu émerger.

CHAPITRE 5

ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

L'intention de ce projet de recherche est d'honorer les femmes, en reconnaissant la richesse de leurs expériences et la puissance de leurs récits. Bien que l'identité des participantes ait été étroitement liée au rôle de PA tout au long de la recherche, il importe de rappeler que ces femmes ne se résument pas à ce rôle. Cette distinction, bien qu'elle n'ait pas été explicitement explorée dans l'analyse en raison des objectifs de la recherche, demeure essentielle : les femmes existent en dehors de la proche aidance, avec des identités plurielles et complexes. Ce travail se veut donc aussi une manière de rendre hommage à leur humanité dans toute sa profondeur.

Le prochain chapitre présente l'analyse et la discussion des principaux résultats issus du groupe NHB, à partir d'une posture narrative féministe (Brown et Augusta-Scott, 2007 ; Corbeil et Marchand, 2007). Cette posture, adoptée par l'intervenante, constitue le point d'ancrage de la démarche. Elle se caractérise par une reconnaissance des femmes comme détentrices d'un savoir issu de leur vécu, une attention portée à leur rythme et à leurs besoins, ainsi qu'un engagement relationnel fondé sur la coconstruction de sens. Loin d'une posture neutre, elle se veut politisée et consciente des rapports de pouvoir à l'œuvre dans les contextes d'intervention, en particulier ceux liés aux systèmes patriarcaux et néolibéraux qui façonnent les représentations sociales de la proche aidance.

Cette posture a influencé la dynamique du groupe, favorisant ainsi l'émergence d'une aide mutuelle entre les participantes (Lindsay et Roy, 2017). Celle-ci s'est manifestée à travers des gestes de solidarité et de reconnaissance, qui peuvent être compris comme des formes de *self-care* collectif. Dans une perspective féministe, le *self-care* est envisagé non pas comme une pratique individualiste, mais comme un acte de préservation de soi et de résistance en contexte d'oppression (Michaeli, 2017). À travers cette aide mutuelle, l'espace du groupe s'est transformé en un espace plus sécurisant (*safer space*), au sein duquel les femmes ont pu partager leurs récits sans crainte d'être jugées ou invalidées (Fraser et Valenta, 2001).

Ce chapitre mettra ainsi en lumière la manière dont le *self-care* collectif et l'instauration d'un *safer space* ont contribué à renforcer le pouvoir d'agir des participantes dans leurs pratiques individuelles, en contexte de maltraitance liée à la proche aidance.

5.1 La posture narrative féministe

5.1.1 Expérience en défense des droits des femmes au travail

Notre posture à la fois d'intervenante et de chercheuse a grandement été façonnée par nos expériences passées. Plus particulièrement, un stage que nous avons réalisé au sein de l'organisme Action travail des femmes, qui accompagne les femmes dans la défense de leur droit au travail, a été marquant. Dans ce stage, par les rencontres avec les travailleuses, tout comme par les nombreuses lectures sur l'intervention féministe intersectionnelle et la division genrée du travail (Bigaouette et al., 2018 ; Chicha, 2002 ; Corbeil et Marchand, 2007, 2010), nous avons affiné notre compréhension de l'accompagnement des femmes ayant vécu du harcèlement et de la discrimination dans les milieux de travail.

Cette expérience en défense des droits des femmes a considérablement influencé notre posture, tant d'intervenante que de chercheuse, dans le cadre de ce projet. Tout comme les femmes accompagnées lors de ce stage, les femmes PA sont également engagées dans un travail, celui de prendre soin d'une personne âînée, qui demeure peu reconnu et non rémunéré (Guberman, 2003). Cette perspective m'a amenée à considérer l'importance d'un accompagnement dans la reconnaissance de leurs droits, y compris dans des sphères de travail invisible, comme le rôle de PA. Mon expérience d'intervention depuis quatre ans au Y des femmes s'inscrit dans cette même lignée.

5.1.2 Rejoindre les femmes où elles sont

En réponse aux besoins mentionnés par les femmes, la stratégie d'intervention pour laquelle nous avons opté a été celle d'accompagner les femmes à partir du lieu où elles se situaient et en respectant leur rythme (Corbeil et Marchand, 2007, p. 15). Nous nous sommes concentrée davantage sur les cibles d'intervention individuelles en contexte de groupe (Lapierre et Levesque, 2013). Il s'agit de « soulager les tensions et de répondre aux besoins immédiats identifiés par la personne et le groupe » (Lapierre et Levesque, 2013, p. 53).

Plusieurs participantes ont nommé ne pas avoir l'énergie et la force de lutter sur le plan structurel, contre les maltraitances. C'est d'ailleurs le cas d'Olive, qui confie au groupe être « dans sa proche aidance du matin au soir » et ne pas avoir « le temps de se sortir le nez de l'eau pour constater que les proches aidantes étaient maltraitées ».

En ce sens, nous pensons que le fait d'amener une prise de conscience sur le plan structurel, sans tenir compte des ressources émotionnelles, psychologiques et énergétiques dont disposent actuellement les PA, pourrait parfois s'avérer contre-productif (Brown et Augusta-Scott, 2007). Plutôt que de favoriser un sentiment de libération, cela pourrait alourdir davantage le poids qu'elles portent déjà au quotidien. Freire (2021) évoque dans ce contexte une prise de conscience existentielle, qui peut, si elle survient trop abruptement ou sans soutien adéquat, déstabiliser plutôt que soutenir.

Dans le même ordre d'idées, Bleakley (2017) parle d'effets dits « iatrogènes » pouvant survenir dans un processus de conscientisation qui ne respecte pas le rythme et la réalité de la personne. Autrement dit, même des intentions soutenantes peuvent avoir des effets inverses si elles ne tiennent pas compte de l'état ou de la situation actuelle de la personne.

Ces constats invitent à reconnaître les besoins individuels des femmes PA, en tenant compte de leur situation actuelle, de leur état d'esprit, ainsi que de leur disponibilité émotionnelle, physique, financière et temporelle. C'est dans cette perspective que nous avons choisi de prioriser le soulagement des tensions présentes et des besoins immédiats, tout en demeurant attentive aux besoins d'expression de soi partagés par les participantes.

À ce sujet, plusieurs femmes ont exprimé un épuisement important, tant émotionnel que physique, lié à la charge que représente leur rôle de PA. À la lumière de ces témoignages, il apparaît que ces femmes ne peuvent actuellement jouir du « meilleur état de santé que possible », un droit fondamental évoqué par Lapierre et Levesque (2013, p. 55). Or, cet épuisement est souvent associé par les PA à l'absence de soutien suffisant et à un manque de ressources, ce qui soulève également la question des « conditions de travail justes », un second droit mis de l'avant par les mêmes auteurs et documenté par Guberman (2003).

Enfin, bien que les participantes n'aient pas engagé d'actions politiques formelles adressées aux institutions, cela ne signifie pas pour autant qu'elles se résignent à leur situation. Comme le souligne Demoustier (2021), l'absence de mobilisation visible ne doit pas être interprétée comme une soumission. Dans le cadre de NHB, la reprise de pouvoir s'est avant tout manifestée par une démarche de réappropriation de soi et de sa propre vie, par la force du langage et du groupe.

5.1.3 Les activités narratives comme levier de réflexion

Les activités narratives ont offert aux PA des outils concrets pour revisiter leur histoire sous des angles nouveaux. Ces propositions, à la fois structurantes et ouvertes, ont suscité des réflexions plus approfondies. Pensées comme des « paires de lunettes » narratives, elles invitaient les participantes à observer leur vécu sous un autre œil, encourageant du même coup une diversité d'interprétations. Ce type d'intervention s'inscrit dans la lignée des travaux de Michael White (2007), qui voit dans les pratiques narratives un moyen de se distancier des récits dominants, parfois limitants. En mettant le problème à distance de soi, en l'externalisant, l'histoire peut être reconfigurée et redonner un sens au vécu de la personne.

L'activité « Mon histoire de proche aidante » a ainsi amené les femmes à choisir un livre représentant leur parcours. Ce choix symbolique a exigé une réelle introspection et a favorisé une forme de distanciation par laquelle elles ont pu repenser leur expérience à travers un moyen concret. De même, « Dessine-moi ton village » a sollicité une réflexion prolongée. Certaines participantes se sont dispersées dans la salle, révélant le besoin de recul nécessaire pour évaluer la qualité et l'étendue de leur réseau de soutien. Ainsi, nous croyons que les activités narratives ont enrichi les échanges en groupe, en offrant des moyens concrets de relecture de sa propre histoire, de mise à distance de ses difficultés et de redéfinition du sens de l'expérience vécue.

5.1.4 Une posture qui n'est pas neutre

À partir d'une posture narrative féministe, le rôle de l'intervenante au sein du groupe a d'abord été d'accueillir les difficultés exprimées par les femmes, mais surtout de reconnaître et de valoriser leur vécu ainsi que les savoirs qui en émergeaient (Brown et Augusta-Scott, 2007). Cela requiert une lecture politisée des histoires partagées, qui tient compte du contexte culturel, sans pour autant réduire les femmes à un « produit culturel [Ma traduction] », ni de pathologiser leur expérience (Brown et Augusta-Scott, 2007, p. 12).

Dans le cas des femmes PA, il importe d'adopter une perspective nuancée. De les voir seulement comme des victimes efface leur pouvoir d'agir et renforce, par le fait même, les dynamiques de domination présentes dans la culture dominante (Brown et Augusta-Scott, 2007).

Il faut donc entendre leurs récits comme porteurs à la fois de stratégies d'adaptation et d'expression de leur agentivité. Ces récits sont aussi influencés par des normes sociales et culturelles oppressives. Reconnaître ce double niveau permet de situer les actions des femmes dans leur contexte, sans nier leur pouvoir d'agir (Brown et Augusta-Scott, 2007).

L'intervention narrative féministe vise à déconstruire l'internalisation de la dévalorisation liée au genre qui circule dans les interactions patriarcales (Brown et Augusta-Scott, 2007, p. 5). Un exemple marquant est celui de Frédérique, à qui nous avons proposé de dire : « je te remercie de me faire sentir importante » plutôt que « je m'excuse de pleurer ». Ce changement de mots a permis de donner un nouveau sens à l'émotion exprimée et d'en changer complètement la portée.

À travers cette posture, l'intervenante a contribué à déconstruire la stigmatisation entourant l'expression émotionnelle de la PA, façonnée par un contexte culturel patriarcal où les émotions, particulièrement le fait de pleurer, sont souvent perçues comme un signe de faiblesse, voire d'irrationalité chez les femmes. Cette dévalorisation de l'émotion s'inscrit dans un historique de contrôle des affects féminins dont le discours associe la rationalité à la masculinité et les émotions au subversif et au féminin (Braidotti, 1996 ; Jaggar, 1989). En partageant avec Frédérique un cadre narratif différent, dans lequel son histoire de PA est reçue avec accueil et respect, il est alors possible de transformer le récit, où les larmes deviennent un acte de résistance et d'affirmation de soi.

Lors de la quatrième séance, l'intervenante a choisi de mettre de côté les activités narratives initialement prévues, afin de laisser place à une discussion spontanée, née de la question d'accueil « Comment ça va ? ». Dans ce contexte, Frédérique a exprimé sa gratitude envers l'intervenante, soulignant qu'à travers sa présence silencieuse, mais bienveillante, elle avait « ouvert un nouveau chemin de pratique de proche aidance ». Elle a également qualifié l'intervenante de « proche aidante des proches aidantes du groupe », ce qui a mis en lumière la manière dont les participantes se sentaient respectées, reconnues et considérées dans le cadre du groupe, notamment en raison de la posture incarnée par l'intervenante.

Cette reconnaissance fait écho à l'un des principes de l'intervention féministe intersectionnelle, qui consiste en « respecter le rythme et les choix des femmes, et ce, en dépit des modèles occidentaux » (Corbeil et Marchand, 2007, p. 15). À travers sa posture narrative féministe et par les choix d'intervention, l'intervenante a permis aux participantes de se sentir accueillies, écoutées et soutenues.

Cette séance ayant été marquée par une forte présence de manifestation de l'aide mutuelle entre les participantes, nous pensons que cette dynamique de groupe s'explique notamment par la contribution de la posture incarnée par l'intervenante. En d'autres mots, la posture narrative féministe s'est révélée centrale dans l'émergence de discours et de pratiques alternatives, notamment par l'attention portée au langage qui a ouvert un espace aux pratiques de *self-care*. C'est ce que nous verrons dans la prochaine section.

5.2 Le travail social de groupe en complémentarité avec l'approche narrative féministe

5.2.1 Aide mutuelle et self-care collectif

Le groupe de soutien a permis de rassembler des femmes partageant non seulement des expériences similaires, mais aussi des valeurs communes. Dès la première rencontre, un ensemble de valeurs a été identifié collectivement, ce qui traduit le besoin partagé de respect, de non-jugement, de confidentialité et de solidarité, envers les autres, tout comme envers soi-même.

Les ententes de groupes issues de ces valeurs ont contribué à instaurer une forte dynamique d'aide mutuelle. Les participantes ont occupé tour à tour les rôles d'aidante et d'aidée. Elles ont été généreuses dans leur soutien aux autres, tout en se permettant d'en recevoir à leur tour. Cette aide a créé un effet « miroir », où les paroles adressées à une autre, qu'elles aient souligné une force, un besoin ou une qualité, revenaient souvent à celle qui les avait offertes comme une révélation sur elle-même. Les PA, habituées à donner sans compter, ont apprivoisé l'idée de recevoir, grâce à la présence des participantes vivant des réalités comparables. Souvent, le soutien offert à l'autre prenait racine dans leur propre vécu et nous pensons que cela a contribué à la collectivisation de l'aide au sein du groupe. Cette dynamique s'inscrit dans les manifestations de l'aide mutuelle décrite par Lindsay et Roy (2017).

Un exemple marquant de cet effet « miroir » est l'activité de la lettre adressée à une PA. Sans destinatrice définie au moment de l'écriture, les lettres ont été distribuées au hasard. Plusieurs participantes ont exprimé avoir eu l'impression que la lettre reçue leur était personnellement destinée, tant elle résonnait avec leur propre vécu et leurs besoins. Ce moment a mis en lumière la façon dont les participantes pouvaient se soutenir, sans même se connaître intimement. Le fait que chaque lettre ait résonné de manière si juste pour celle qui la recevait témoigne d'une compréhension profonde de ce que vit une autre PA. C'est à travers cette reconnaissance mutuelle qu'une forme de soin s'est créée entre elles.

Cette dynamique de groupe a eu une fonction de *self-care* collectif pour les participantes. Ici, la définition du *self-care* est à ne pas confondre avec celle dans le discours dominant qui, dans une approche néolibérale, crée un dogme autour de l'amour de soi et du développement personnel. Cette représentation dominante du *self-care* se concentre uniquement sur la responsabilisation des individus, faisant complètement fi du rôle de la société et de ses structures sociopolitiques sur les expériences d'oppression (Michaeli, 2017).

Une caractéristique commune aux sociétés patriarcales est la séparation de l'esprit, du cœur et du corps. La séparation de ceux-ci crée un sentiment de déconnexion dans son propre corps et est à la source de stress, tant pour les individus, les communautés et les sociétés (Michaeli, 2017). Par sa définition du *self-care*, Lin Chew (dans Michaeli, 2017, p. 54), activiste féministe en défense des droits de la personne, explique bien l'aide qui a circulé entre les PA : elles ont « tenu compte de comment elles se sentaient, [dans un tout connecté et intégré], c'est-à-dire comment elles se sentaient mentalement, physiquement, spirituellement, [émotionnellement], ainsi que dans leurs relations aux autres [Ma traduction] ». Nidhi Goyal (dans Michaeli, 2017, p. 52), une jeune féministe en situation de handicap œuvrant en défense des droits, ajoute que le *self-care* est une invitation à se reconnecter à soi et à se redéfinir en « mettant de côté les stigmates internalisés, les discours des médias corporatifs, la médicalisation des corps et de la binarité des genres [Ma traduction] ».

Dans cette optique, l'aide mutuelle observée au sein du groupe NHB s'est concrétisée à travers une pratique collective du *self-care*, telle que définie dans une perspective féministe et située. Un moment particulièrement significatif a eu lieu lorsque Sofia a exprimé ses hésitations à partager son vécu au sein du groupe en disant : « Je suis là pour aider, pour écouter. Moi, ce n'est pas important [la douleur]. Sofia, elle peut en prendre. » Ses propos témoignaient d'une tendance à minimiser sa propre souffrance et à reléguer ses besoins au second plan, dans un geste de don de soi qui, bien que valorisé socialement, participe à l'effacement de sa voix.

Justine est alors intervenue pour lui signifier qu'elle avait elle-même traversé des doutes similaires, craignant de déranger ou de peser sur le groupe. Elle a partagé que le fait d'avoir accepté le soutien des autres lui avait été profondément bénéfique. À partir de cette expérience, elle a encouragé Sofia à se reconnaître comme légitime dans son besoin de soutien, et à accepter la place que le groupe lui offrait. Ce

geste, bien plus qu'un simple partage, incarne une forme de *self-care* : un appel à s'écouter, à prendre soin de soi tout en prenant soin des autres, le tout dans un espace où la parole est accueillie sans jugement.

Sandrine a également pris la parole pour renforcer ce message, affirmant que le groupe « pouvait en prendre, lui aussi »¹². Elle a souligné que, si Sofia choisissait de se confier, le groupe serait présent pour l'écouter, mais aussi pour porter avec elle, ne serait-ce que le temps d'une séance, la charge du problème auquel elle faisait face. Ce type d'intervention reflète l'idée que le *self-care* émerge dans des pratiques collectives de reconnaissance, de partage de vulnérabilité et de cosoutien.

À travers cette séance, nous avons été témoin d'un *self-care* collectif, ancré dans le corps, la parole, la réciprocité et l'écoute. Il s'agit d'un soutien qui prend en compte l'ensemble de la personne, tel que défini par Lin Chew et Nidhi Goyal un peu plus tôt (dans Michaeli, 2017). Il illustre également les effets des normes patriarcales intériorisées, qui amènent fréquemment les femmes à craindre les conséquences de leur propre parole (Brown et Augusta-Scott, 2007). Ce phénomène s'inscrit dans un cadre culturel traversé par des normes de genre qui poussent les femmes, les filles, ainsi que toutes personnes s'identifiant comme telles, à minimiser ou à taire leurs préoccupations et leur insatisfaction. La culture patriarcale valorise une figure féminine perçue comme satisfaite, disponible et en contrôle, même lorsque cette image ne correspond pas à la réalité vécue.

Ces injonctions sociales tendent à censurer, voire à effacer, la parole des femmes, qui est réduite à une voix intériorisée ou complètement étouffée. Pour parvenir à faire taire cette voix, nombre d'entre elles développent une expertise à se persuader, ainsi que les gens qui l'entourent, que tout va bien, même si ce n'est pas le cas (Brown et Augusta-Scott, 2007). C'est dans cette logique que nous interprétons les propos de Sofia, qui a exprimé un doute quant à la légitimité de sa prise de parole au sein du groupe. Le fait qu'elle ait pu nommer cette crainte et recevoir en retour une reconnaissance empathique de son vécu témoigne de la manière dont un espace de coconstruction narratif féministe peut venir contester ces normes intériorisées, en ouvrant la voie à une réappropriation de sa voix, par et à travers les autres.

¹² Quelques mois après la fin du groupe NHB, Sandrine a perdu son père. Nous lui offrons nos plus sincères condoléances et souhaitons que ce mémoire puisse, à sa manière, lui apporter un peu de réconfort. Bien que le groupe ne soit plus actif, nous espérons que les traces laissées ici puissent témoigner, avec douceur et respect, de la richesse des échanges auxquels elle a contribué. Sa présence, à l'image de celle de toutes les femmes ayant participé à ce projet, a profondément marqué ce processus collectif.

Dans cette continuité, le processus d'externalisation en contexte de groupe est considéré comme une pratique collective de *self-care*. Il crée des opportunités pour parler des difficultés vécues, sans crainte d'être jugées ou tenues responsables. Il permet aussi aux PA d'aborder leur expérience en faisant une distinction entre la personne et le problème et de résituer celui-ci à partir du contexte social et culturel dans lequel il s'inscrit, ce qui en facilite une compréhension plus large (Brown et Augusta-Scott, 2007).

Un exemple qui reflète ces propos s'est présenté lorsqu'une PA a utilisé le mot « pathétique » pour décrire la perception qu'elle avait d'elle-même face à ses difficultés. En réponse, les autres participantes du groupe lui ont proposé d'autres mots : « déstabilisée, mais encore debout », « résiliente », « courageuse », « généreuse », « humaine ». L'une d'entre elles a tenu à préciser : « On t'a offert des mots pour décrire d'une façon positive ce que tu vis, pour dire que l'endroit où tu es n'est pas confortable. Ça ne veut pas dire qu'il faut que tu y restes. C'est une bouée pour te dire que t'es capable de tout faire en commençant par prendre soin de toi. » L'intervention de cette dernière visait à préciser que les mots offerts n'avaient pas pour but d'exiger un changement ou de responsabiliser davantage la PA. Ils cherchaient plutôt à reconnaître, d'un point de vue situé, la difficulté du contexte avec lequel elle compose, tout en lui offrant un appui. En ce sens, les mots deviennent un soutien, un geste de solidarité entre les femmes, qui s'inscrit dans une posture d'écoute et de reconnaissance partagée.

Nous avons observé le *self-care* au cœur de multiples autres discussions au sein du groupe, notamment lors des échanges autour du déséquilibre dans la répartition des tâches de soin entre frère et sœur, ou encore des jugements reçus de la part des professionnels après l'expression d'un besoin. Le fait de raconter ces histoires collectivement a permis un regard différent sur ces expériences de proche aidance, un regard qui met de côté les injonctions sociales et fait ressortir, grâce à une compréhension holistique de la proche aidance, des aspects de la vie des femmes, jusque-là restés dans l'ombre.

Certaines femmes ont aussi discuté du manque de reconnaissance sociale envers le travail invisible et gratuit qu'elles accomplissent comme PA. Par ce processus de *self-care* collectif, celles-ci ont pu revisiter leur histoire à la lumière d'une compréhension systémique de la situation. En partageant leurs expériences, elles ont intégré l'idée que leurs difficultés ne relevaient pas uniquement de responsabilités individuelles, mais étaient aussi le résultat de structures sociales inéquitables. Cette perspective rejette la définition du *self-care* collectif proposé par Lin Chew (dans Michaeli, 2017, p. 54), où s'articulent le

personnel et le politique : « Le personnel doit être soucieux du collectif et le collectif doit être soucieux de l'individu [Ma traduction]. »

Dans un système où les rôles genrés demeurent stéréotypés, le réseau sociosanitaire, influencé par une logique néolibérale, transfère la responsabilité des soins vers les maisons et plus particulièrement les femmes. Dans ce contexte, les gestes de solidarité observés au sein du groupe NHB prennent tout leur sens. Ils ne relèvent pas uniquement d'un soutien affectif ou pratique entre participantes, mais démontrent aussi une reconnaissance mutuelle, située dans une expérience partagée. Ces échanges, souvent simples en apparence, peuvent être considérés à la fois comme des pratiques de *self-care* collectif et des formes de résistance, bien que parfois subtiles, mais significatives, face aux dynamiques d'invisibilisation et de surresponsabilisation qui marquent l'expérience de la proche aidance.

La pratique du *self-care*, telle qu'observée au sein de NHB, permet alors d'envisager de nouveaux futurs face à une répartition inéquitable de la responsabilité des soins aux aîné.e.s. Tel que le défini la féministe Sara Ahmed (dans Michaeli, 2017, p. 54) :

« [le *self-care* collectif] peut être un acte de résistance politique collectif, puisqu'en orientant les soins vers nous-mêmes, nous détournons les soins vers qui ils étaient [socialement attendus]. C'est pourquoi [...] l'autosoin consiste à créer une communauté à partir d'expériences [situées (Dorlin, 2008) communes]. C'est ainsi que nous nous [reconnectons à nous-mêmes], par un travail [soutenu], souvent laborieux, qui consiste à prendre soin de nous-mêmes et à prendre soin de chacun des autres [Ma traduction] ».

Finalement, dans sa représentation du *self-care* collectif, Nidhi Goyal (dans Michaeli, 2017, p. 51-52) ajoute que la création de futurs féministes repose en premier lieu sur les espaces favorisant leur coconstruction. En ce sens, elle imagine cet espace comme un endroit où « les [besoins et les désirs] sont discutés ouvertement, d'un consentement [libre] et informé où sont absents le jugement et la honte ». Cela amène naturellement à se demander ce que pourraient être ces espaces pour la création de futurs féministes dans le secteur de la proche aidance. C'est ce que nous verrons dans la prochaine section.

5.2.2 L'espace du groupe comme safer space

La dynamique du groupe, telle que décrite dans les résultats, a contribué à la formation d'un espace où les femmes se sont senties un peu plus en sécurité d'aborder des aspects de leur histoire qu'elles avaient gardés jusque-là tus. Nous parlerons ainsi d'un *safer space*.

La notion de sécurité étant imaginaire, elle est relative au sentiment de sécurité expérimenté par chacune des participantes, qui découle de leurs besoins, résistances et craintes singulières (Stengel et Weems, 2010). Nous n'avons pas la prétention d'affirmer que le groupe a été un *safe space* pour les femmes, mais nous pensons qu'il en a tout de même été un *safer* à leur environnement du quotidien, c'est-à-dire un espace un peu plus sécuritaire.

Dans la littérature, un *safe space* est un « espace protégé [...] où chacun[e] peut avoir la garantie d'être considéré[e] d'une manière bienveillante » (Vallet-Armellino, 2017, p. 67). Ce lieu « parallèle » (Fraser et Valenta, 2001, p. 138) permet aux personnes expérimentant les mêmes discriminations de partager plus authentiquement leur expérience et, par la suite, de développer des « contre-discours » (Fraser et Valenta, 2001, p. 138). En d'autres mots, il s'agit de transformer leur histoire afin de développer « leur propre interprétation de leur identité, leurs intérêts et leurs besoins » (Fraser et Valenta, 2001, p. 138). Un exemple soutenant ces propos est lorsqu'Agathe a partagé aux autres femmes que c'est grâce au fait qu'elle ne se sentait pas jugée au sein du groupe qu'elle avait développé une aisance à parler d'elle.

À l'origine, le terme *safe space* provient de la communauté queer des années 1906. Il a ensuite été repris par les mouvements de libération des femmes pour désigner un espace où :

« expérimenter une parole politique hors du champ patriarcal habituel [...] [et où] observer toutes les formes discursives [...] par lequel le pouvoir s'exerce et différencier le pouvoir imposé de l'extérieur, de celui que l'on s'impose [à soi-même] [...] » (Vallet-Armellino, 2017, p. 70)

C'est d'ailleurs dans cet espace alternatif qu'a vu le jour, à la fin du vingtième siècle, le terme « double shift de travail », faisant référence au travail domestique qui attend la femme après une journée au travail (Fraser et Valenta, 2001). Ce concept, toujours d'actualité, s'applique d'ailleurs pleinement à la réalité des femmes PA, qui cumulent plusieurs charges invisibles.

Plus encore, Fraser et Valenta mentionnent que ces *safe spaces* possèdent une double fonction. En premier lieu, ils permettent un regroupement de personnes partageant une expérience similaire. En deuxième lieu, ils offrent des « terrains d'essai pour des [pratiques] dirigées contre des [groupes] plus larges » (2001, p. 139).

Nous pensons ici à une participante ayant nommé au groupe « qu'il fallait » qu'elle prenne plus soin d'elle et à la réponse d'une PA, qui l'a invitée à remplacer l'expression « il faut », qu'elle considère très brutal à

son endroit, par « je vais essayer », qui encourage la pratique de l’indulgence envers soi. En ce sens, nous croyons que l’intervention de groupe a créé un *safer space* qui a offert aux PA un lieu où réfléchir à de nouvelles stratégies face à la maltraitance. Ce sont d’ailleurs ces nouvelles stratégies que nous observerons dans la prochaine sous-section.

5.2.3 L’interactionnisme symbolique et les mouvements intérieurs en cours

Selon la perspective interactionniste, ce qu’une personne choisit de raconter est influencé par les destinataires (Harper, 2024). Ainsi, NHB a offert aux femmes la liberté d’élargir et d’élaborer davantage leur propre récit.

Au sein d’un groupe d’aide mutuelle, les transformations collectives sont étroitement liées aux transformations individuelles (Lindsay et Roy, 2017). Une intimité collective est née au sein du groupe et a été marquée par la bienveillance, l’écoute et une forme de sororité. Elle a donné lieu à des brèches dans les récits, parfois subtils, mais significatifs, chez plusieurs participantes. En observant la manière dont certaines ont osé se recentrer, s’exprimer ou simplement se permettre d’exister autrement dans l’espace du groupe, nous croyons que des transformations ont été amorcées.

Dans une perspective d’interactionnisme symbolique, Mead (1963 dans Roy et Lindsay, 2017, p. 67) explique que « l’acte extérieur que nous observons est une partie d’un processus qui est parti de l’intérieur ». Ainsi, nous émettons l’hypothèse que les gestes posés dans le groupe, que ce soit un partage, une écoute attentive, un mot d’encouragement ou une présence plus discrète, peuvent être lus comme les expressions visibles de mouvements intérieurs en cours. Nous ne pouvons affirmer avec certitude qu’il y a eu une transformation durable de leur discours interne, après seulement huit rencontres de groupe, car cela nous paraît peu réaliste.

Néanmoins, nous considérons la possibilité que les mots et les élans offerts aux autres aient pris racine dans quelque chose de sincère et authentique en elles. Même si toutes les participantes n’ont pas manifesté les mêmes changements pendant la durée du groupe, nous pensons que certaines graines ont été semées et continuent, encore à ce jour, de germer au rythme de leur trajectoire respective.

5.3 Les implications pour la formation, la recherche et la pratique

Ce mémoire ne prétend pas offrir de solution unique ou définitive. Il aspire plutôt à participer à un mouvement de transformation, où l'écoute, la reconnaissance et la solidarité prennent toute leur place. Le groupe de soutien, chapeauté par une approche narrative féministe, a été à cet égard un terrain précieux d'observation et de coconstruction. En réunissant des femmes PA, en leur offrant un espace plus sécuritaire pour partager leur vécu, des discours alternatifs ont pu émerger. Ces discours, loin des injonctions sociales culpabilisantes, ont permis aux participantes de se recentrer sur leurs besoins, leurs valeurs, leur propre définition de la proche aidance.

Ce que nous avons vu naître, c'est une forme d'*empowerment* collectif. Une énergie nouvelle portée par la solidarité, le soutien mutuel, et le respect profond de chaque expérience. À travers les récits partagés, les silences entendus, les émotions accueillies, quelque chose s'est déplacé. Le poids de l'isolement s'est allégé, la culpabilité s'est vue remise en question, et un espace s'est ouvert pour penser autrement les limites, le droit de dire non, le droit de prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre. Ces changements, bien que subtils, nous semblent porteurs d'un potentiel de transformation sociale.

Ce mémoire s'est également inscrit dans une volonté de dénoncer certaines formes de maltraitance systémiques. Lorsque l'État se retire progressivement du soutien aux aîné.e.s, que les services deviennent inaccessibles, que les intervenants sont surchargés et que les proches doivent pallier ces absences, on assiste à une forme de violence structurelle. Cette maltraitance, souvent invisible, pèse sur les épaules des proches aidantes, et ce, malgré leur immense dévouement. Il est essentiel que cette réalité soit nommée, analysée, et surtout, entendue par les décideurs politiques.

Nous croyons que ce travail de recherche-intervention permet d'apporter une contribution modeste, mais significative à cette nécessaire prise de conscience collective. Il réaffirme l'importance de reconnaître le savoir expérientiel des femmes proches aidantes, non pas comme un simple témoignage, mais comme une forme de connaissance légitime, ancrée dans le réel et du quotidien. Il nous rappelle également que les discours sociaux ne sont pas neutres. Ils façonnent notre manière de nous percevoir, d'agir, de juger nos actions ou nos limites. C'est pourquoi il est crucial de créer des espaces où d'autres récits peuvent émerger, où les femmes peuvent réécrire leur histoire en employant leur propre langage.

Finalement, nous ne pouvons qu'être touchées par les rencontres vécues, les confidences partagées, la force tranquille des femmes qui ont participé au projet. Leur courage, leur lucidité, leur capacité à prendre soin malgré les obstacles, nous ont profondément marquées. Elles nous rappellent que, derrière chaque chiffre, chaque politique, chaque dossier, il y a une personne. Une femme, souvent, qui jongle avec les soins, le travail, la famille et ses propres besoins. Une femme qui mérite d'être reconnue, soutenue et valorisée.

Ce travail n'est pas une fin. Il s'agit d'une étape dans un processus plus large de sensibilisation, d'action et de changement social. Nous espérons que ce mémoire pourra nourrir d'autres réflexions, inspirer d'autres démarches, et surtout, contribuer à amplifier les voix des femmes PA, qui portent en elles une expérience précieuse, une expertise souvent ignorée, mais ô combien essentielles pour repenser collectivement la manière dont nous prenons soin les uns des autres dans notre société.

Enfin, dans cette démarche, nous affirmons qu'il est possible de faire autrement. Il est possible de bâtir des politiques plus justes, des structures plus solidaires, des espaces plus humains. Mais pour cela, il faut écouter. Écouter vraiment. Écouter les femmes, leurs histoires, leurs besoins et leur colère aussi. Ce mémoire est un appel à cette écoute sensible, engagée et ouverte. Un appel à reconnaître que le soin n'est pas une charge individuelle à porter seule, mais une responsabilité partagée, un projet collectif.

5.4 Conclusion du chapitre, limites et éléments à explorer davantage

En conclusion, cette analyse féministe narrative des discours patriarcaux et néolibéraux internalisés chez les femmes PA a permis de mettre en lumière les tensions vécues entre l'agentivité individuelle et les injonctions sociales qui pèsent sur elles. Toutefois, il importe de nuancer ces constats. Les expériences partagées par les participantes du groupe NHB ne peuvent être généralisées à l'ensemble des femmes PA du Québec. Chaque trajectoire est singulière et doit être comprise dans sa complexité, en tenant compte de l'intersection des rapports sociaux qui façonnent les réalités de la proche aidance.

L'analyse gagnerait à intégrer plus systématiquement une lecture intersectionnelle, considérant que des facteurs tels que la langue, le statut migratoire, l'appartenance ethnique, le niveau de revenu, l'âge ou encore le handicap peuvent influencer de manière significative la nature et l'intensité de la maltraitance vécue. Par exemple, une femme dont la langue maternelle n'est ni le français ni l'anglais pourrait rencontrer davantage d'obstacles à accéder aux services du RSSS, en particulier dans le contexte de la

nouvelle législation sur l'usage du français. De même, une femme disposant de ressources financières importantes pourrait avoir accès à des services privés de répit ou de soutien, atténuant ainsi certaines formes de surcharge.

Finalement, bien que l'approche narrative féministe offre des outils puissants pour revaloriser les savoirs expérientiels des femmes et déconstruire les discours dominants, elle doit aussi s'articuler autour d'une analyse structurelle plus large, qui tient compte des inégalités systémiques et des rapports de pouvoir imbriqués dans les réalités multiples.

CONCLUSION

La démarche entreprise dans ce mémoire s'inscrit dans un mouvement réflexif qui a pris racine dans notre propre expérience, en tant que femme, en tant qu'intervenante psychosociale, et surtout, en tant que témoin actif des réalités complexes de la proche aidance au féminin. En nous engageant dans cette recherche-intervention, nous avons souhaité créer un espace d'analyse et de transformation, où les voix des femmes proches aidantes pourraient se faire entendre, au-delà des discours dominants qui les réduisent trop souvent à des rôles prescrits, invisibilisés ou tenus pour acquis.

Ce travail nous a permis de plonger au cœur d'une problématique sociale qui dépasse largement les enjeux individuels. Il était essentiel de dévoiler une réalité profondément ancrée dans notre société vieillissante, où les politiques publiques, à travers un processus de désengagement progressif, transfèrent la responsabilité des soins vers les familles. Et lorsque ces familles sont sollicitées, ce sont principalement les femmes qui répondent présentes. Cette évidence statistique cache pourtant une réalité bien plus lourde, souvent silencieuse, empreinte de solitude, de surcharge et de culpabilité. Effectivement, cette présence féminine dans les rôles de soins ne relève pas du hasard ni d'un simple « choix personnel ». Elle s'inscrit dans une trame sociale marquée par des normes de genre profondément engrangées, souvent invisibilisées sous des discours de dévouement ou de « naturel féminin ». Comme en témoignent les femmes ayant participé à ce projet d'intervention et, tel que le confirme la littérature scientifique analysée, ces normes, bien que moins explicites qu'autrefois, se sont raffinées, s'immisçant dans les angles morts du quotidien. Elles imposent, subtilement, mais puissamment, une assignation genrée au prendre soin. Les femmes se retrouvent ainsi, parfois malgré elles, à porter une charge de soin bien au-delà de ce qu'elles auraient souhaité. Ce glissement insidieux, façonné par les logiques capitalistes et patriarcales, perpétue une forme d'injustice systémique rarement nommée, mais profondément vécue.

Tout au long de cette démarche, nous avons cherché à comprendre ce que signifie être proche aidante aujourd'hui, dans un contexte social et politique façonné par le néolibéralisme, où la recherche d'efficience économique, particulièrement dans les services de santé et les services sociaux, tend à éroder la dimension humaine et relationnelle du soin, reléguant au second plan la reconnaissance de la vulnérabilité humaine ainsi que les formes collectives de solidarité et de dignité.

C'est dans cette perspective que s'est formulée notre question de recherche : comment l'approche narrative féministe, mobilisée au sein d'un groupe d'aide mutuelle, agit-elle comme levier pour accompagner les femmes PA à reconnaître les situations de maltraitance et à élaborer collectivement des stratégies pour y faire face ?

Pour explorer cette question, un groupe d'entraide réunissant sept femmes proches aidantes a été mis sur pied, accompagné par une intervenante attentive aux dynamiques d'oppression. En assumant une posture engagée, l'intervenante a incarné l'approche narrative féministe à travers ses paroles, ses silences, ses interventions et absentions. Face aux injonctions et aux normes sociales souvent invisibles, mais puissantes qui traversent le quotidien de la proche aidance au féminin, cette posture s'est révélée porteuse pour aller au cœur des enjeux vécus. Le projet a pris place dans un organisme féministe dont la mission est de construire, dans un esprit de solidarité, un avenir plus juste pour les filles, les femmes et les personnes issues de la diversité des genres, offrant ainsi un ancrage en cohérence avec les visées de la recherche.

Les résultats de cette recherche ont mis en lumière une réalité à la fois intime et systémique où les femmes proches aidantes expriment un besoin profond de se recentrer, de prendre soin d'elles-mêmes, de réaffirmer leur présence au cœur de leurs propres priorités. Pourtant, comme elles en ont témoigné avec précision et courage, les tentacules invisibles des rapports de pouvoir néolibéraux et patriarcaux s'infiltrent jusque dans leurs espaces intimes, jusque dans leurs voix intérieures. Ces normes intérieurisées influencent insidieusement leurs pratiques quotidiennes. Elles les amènent à accepter, parfois malgré elles, une charge de soin démesurée, au détriment de leur bien-être, voire des besoins aussi essentiels que dormir, consulter un médecin ou simplement exister pour elles-mêmes. Elles se retrouvent ainsi à naviguer dans un système censé les soutenir, mais qui, trop souvent, les freine et les épouse.

Ce qui s'est tissé au fil des rencontres dépasse largement le simple constat. La dynamique d'aide mutuelle s'est construite peu à peu, solidement ancrée dans les valeurs établies dès le début du projet. Le respect des limites, la posture de non-jugement et l'empathie, envers les autres autant qu'envers soi, ont servi de repères collectifs. Portée par la richesse des échanges, cette dynamique a fait émerger des pratiques nouvelles. Des pratiques engrangées dans les vécus et les savoirs des participantes. Loin d'être dépossédées de leur humanité, elles sont venues réaffirmer ce qui compte profondément pour ces femmes : l'écoute, la reconnaissance mutuelle, la solidarité et la dignité.

Dans un contexte sociosanitaire de plus en plus hostile à la complexité des trajectoires humaines, ces récits alternatifs se sont révélés non seulement pertinents, mais vitaux. Ils ont permis de réhabiliter le sens du soin comme relation, comme espace politique et éthique. Et surtout, ils ont permis aux femmes PA de se réapproprier leur histoire, de redonner sens à leur rôle, non pas en tant que prolongement d'une assignation sociale, mais comme acte de résistance, d'autonomie et de solidarité.

Tel un laboratoire social, le groupe a constitué un espace de solidarité, distinct du quotidien, dans lequel les femmes ont pu expérimenter de nouvelles façons de prendre soin d'elles-mêmes. Loin des clichés associés au self-care repris par le néolibéralisme, comme les chandelles, les bains chauds ou la pensée positive, il a plutôt été question de soutien mutuel. Reconnaître, ensemble, la pluralité de leurs besoins et bénéficier d'un lieu pour exister pleinement, à l'abri des injonctions sociales. Cela a impliqué d'accueillir la culpabilité sans chercher à la faire taire, de valider la colère et l'indignation, et de reconnaître ces réponses comme légitimes, au regard du contexte dans lequel elles prennent forme.

Les forces et les compétences des femmes PA ont joué un rôle central dans l'évolution du groupe. Réunies dans cet espace qu'elles ont elles-mêmes contribué à rendre plus sécuritaire, elles ont été exposées, comme en reflet, à une forme de soin marquée par la solidarité et la sollicitude. Cette aide mutuelle a nourri, de manière subtile, mais profonde, leur manière de prendre soin d'elles-mêmes au quotidien. Le groupe a ainsi permis l'émergence d'expériences nouvelles, dans laquelle les femmes se sont placées au cœur de leurs priorités. Elles ont pu expérimenter ce que cela signifie de se choisir et de se considérer comme importantes à leurs propres yeux.

Chacune à sa manière, elles ont redécouvert des forces longtemps mises en veille, enfouies sous le poids de pressions extérieures persistantes. Ce projet d'intervention a été traversé à la fois par les difficultés individuelles et collectives, et par la force d'un pouvoir d'agir féminin éclairé, audacieux et solidaire.

Enfin, nous croyons que la solidarité tissée au fil des rencontres a atteint une intensité capable d'accompagner les femmes bien au-delà de la durée du groupe. Nous espérons que la lecture de ce projet de recherche puisse également vous accompagner, à votre manière, au-delà de la dernière page de ce mémoire. Ainsi se clôt ce parcours de recherche et d'engagement. Une démarche portée par le désir de comprendre, de rassembler et de transformer. Nous souhaitons que ces mots, enracinés dans des expériences vivantes, puissent continuer à résonner, à inspirer, à nourrir d'autres espaces de réflexion et d'action.

ANNEXE A

Guide d'entretien : Évaluation pré-groupe

Projet : Histoire de soin, Récits de soi – Une démarche narrative féministe avec et par les femmes proches aidantes

Réalisé par l'étudiante-chercheuse et rempli oralement avec l'intervenante lors de l'entrevue pré-groupe

1. Quelle est la situation de santé de la personne que vous aidez (est-ce une personne aînée) ?
 2. Comment vous décrieriez-vous en tant que proche aidante ?
 3. Pouvez-vous me parler de votre situation de proche aidante ? À quoi ressemble une semaine typique ?
 4. Sur une échelle de 1 à 10, comment êtes-vous à l'aise de vous exprimer en français ?

5. Sur une échelle de 1 à 10, comment êtes-vous à l'aise de vous exprimer en groupe sur les difficultés rencontrées par les femmes proches aidantes ?

6. Sur une échelle de 1 à 10, comment êtes-vous à l'aise de recevoir le partage des autres participantes sur leurs difficultés dans le cadre de leur rôle de proche aidante ?

7. Sur une échelle de 1 à 10, comment évalueriez-vous votre niveau de bien-être général des 6 derniers mois ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

1. Je ressens quotidiennement des insatisfactions qui génèrent une souffrance permanente
8. De quelle façon prenez-vous soin de vous ?
9. Avez-vous des questions au sujet du groupe de soutien ?
10. Quels sont vos intérêts et attentes quant à votre participation à ce groupe ?

ANNEXE B
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Intervention de groupe : Réfléchir les maltraitances internalisées pour favoriser la bienveillance envers soi et valoriser le travail de proche aidante

Étudiante-chercheuse

Noémie Rondeau, Maîtrise en travail social, (514) 826-1653,
rondeau.noemie@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Shawn-Renée Hordyk, Professeure à l'École de travail social, (514) 987-3000 poste 2051,
hordyk.shawn-renee@uqam.ca

Le lieu : Dans les locaux du Y des Femmes de Montréal, situé au 1355, boul. René-Lévesque, Montréal, Québec, H3G 1T3

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui **implique la participation à un groupe de soutien fermé en français s'adressant aux femmes proches aidantes d'aîné.e.** Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.
Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.
Vous pouvez nous poser toutes les questions que vous jugez nécessaires.

Description du projet et de ses objectifs

Brève description du projet :

Groupe de soutien entre femmes proches aidantes qui vise à créer un espace chaleureux pour permettre les partages et les discussions entre les participantes. Au sein de ce groupe, les femmes seront invitées à réfléchir sur leur parcours de proche aidante et à explorer les attentes sociales envers ce rôle ainsi que leurs attentes personnelles. Le groupe vise plusieurs objectifs, notamment celui de briser l'isolement et de développer de nouveaux liens sociaux. De plus, cette intervention de groupe s'intéressera à des enjeux tels que la fatigue, le stress et la culpabilité liés à la surcharge de travail émotionnelle et physique. Finalement, le groupe

sera une opportunité de mettre en commun les histoires des proches aidantes et de développer de nouvelles habitudes qui nourriront un mode de vie plus doux et bienveillant envers ces dernières.

Date prévue du déroulement du projet : Le début du groupe est prévu pour la 3^e semaine de mars (15 mars).

Nombre de participantes impliquées : Le groupe sera composé de 8 femmes proches aidantes d'aîné.e.

Population ciblée : Le groupe s'adressera à toute femme proche aidante dont l'aidé.e est aîné.e. La dyade aidée aidante doit se situer sur le territoire du Québec au moment du groupe. De plus, la participante doit être en mesure de se déplacer sur les lieux de l'organisme pour chaque rencontre.

Objectifs poursuivis :

- Sensibiliser les femmes sur les maltraitances internalisées liées au rôle de proche aidante
- Briser l'isolement et développer un réseau de soutien par les pairs
- Développer un discours bienveillant envers soi-même

Nature et durée de votre participation

Nombre de rencontres (durée de chacune d'elles) : Le groupe sera proposé sur une durée de 10 semaines, comprenant 8 séances. Il y aura 2 semaines supplémentaires qui serviront en cas d'imprévus (ex. : tempête de neige, éclosion de COVID-19, etc.). Une durée de 2 h 15 par séance sera prévue, incluant une pause de 15 minutes à la mi-temps ainsi que 15 minutes à la fin pour les discussions informelles entre participantes.

Tâches demandées :

- Présence minimale de 7 séances de groupe sur les 8 afin d'évoluer avec le groupe
- Discuter et échanger sur le thème proposé par le groupe
- Offrir à son tour une écoute active aux participantes du groupe
- Respecter la confidentialité en ce qui a trait aux propos échangés lors du groupe

La période de suivi, le cas échéant :

Il est possible de faire une demande pour un accompagnement psychosocial de 12 rencontres offert par l'organisme à la suite du projet d'intervention (à noter, la participation au groupe n'est pas un prérequis pour faire cette demande).

L'utilisation d'enregistrement audio :

Un enregistrement audio sera fait lors de chaque rencontre. Cela aura pour utilité de compléter les notes de l'étudiante-chercheuse au besoin. À noter : tous les enregistrements seront détruits à la fin de la rédaction du mémoire.

Avantages liés à la participation :

1. Sentiment de contribuer à une cause plus grande que soi
2. Briser l'isolement (développer de nouveaux liens sociaux)
3. Donner du sens à son histoire
4. Cheminer dans son parcours de proche aidante
5. Augmenter son estime de soi

Risques liés à la participation

Il est possible que de parler de maltraitance internalisée vous fasse ressentir un inconfort psychologique ou émotionnel (tristesse, déprime, anxiété, etc.).

Un état de détresse survenant pendant les séances du groupe pourra être abordé à même le groupe. Advenant qu'un plus grand accompagnement soit nécessaire, un rendez-vous peut être pris avec l'intervenante pour en discuter davantage. Si la situation nécessite un accompagnement immédiat, une intervenante de l'organisme sera présente à l'étage lors du groupe et pourra vous offrir du soutien, au besoin.

Confidentialité

Vos informations personnelles et identitaires restent confidentielles. Le contenu des échanges dans le groupe et de partage sera divulgué aux personnes concernées dans l'accompagnement du mémoire, soit la directrice de recherche et la superviseuse d'intervention, et ensuite ajouté au mémoire de l'étudiante, un document qui sera disponible dans la bibliothèque. Les notes prises à la main vont documenter les thèmes qui émergeront dans la discussion du groupe tout en étant soucieux de ne pas inclure les détails qui peuvent être utilisés pour identifier la participante du groupe. Les notes prises à la main seront préservées dans un tiroir barré à clé et les enregistrements audio seront protégés dans un ordinateur nécessitant un mot de passe en plus d'être déposés dans un dossier verrouillé. Une fois la rédaction du mémoire complétée, tant les notes prises à la main que les enregistrements audio seront détruits (dans un bac verrouillé de type *Shred-it* pour les notes manuscrites et les enregistrements seront supprimés définitivement). Lors de la diffusion des résultats, aucune information permettant de vous identifier ne sera divulguée. Pour ce faire, des substituts de noms seront donnés (exemple : participante A, participante B, etc.). En situation de risque imminent où votre vie serait menacée, il est possible que l'intervenante doive procéder à un bris de votre confidentialité afin d'avertir les autorités concernées.

Utilisation secondaire des données

Les données recueillies lors de ce projet ne seront pas utilisées dans un autre contexte que celui-ci.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Noémie Rondeau verbalement ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet: Noémie Rondeau (514) 826-1653 rondeau.noemie@courrier.uqam.ca.

Des questions sur vos droits? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPÉ FSH par courriel au cerpe.fsh@uqam.ca ou par téléphone au (514) 987-3000 poste 20548.

Pour toute autre question concernant vos droits en tant que personne participante à ce projet de recherche ou pour formuler une plainte, vous pouvez communiquer avec le bureau de la protectrice universitaire de l'UQAM : protectriceuniversitaire@uqam.ca ou (514) 987-3151.

Remerciements

Nous vous remercions pour votre participation à ce projet de recherche.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte que les sessions soient enregistrées de façon audio.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Je souhaite recevoir les résultats de cette étude Oui Non

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

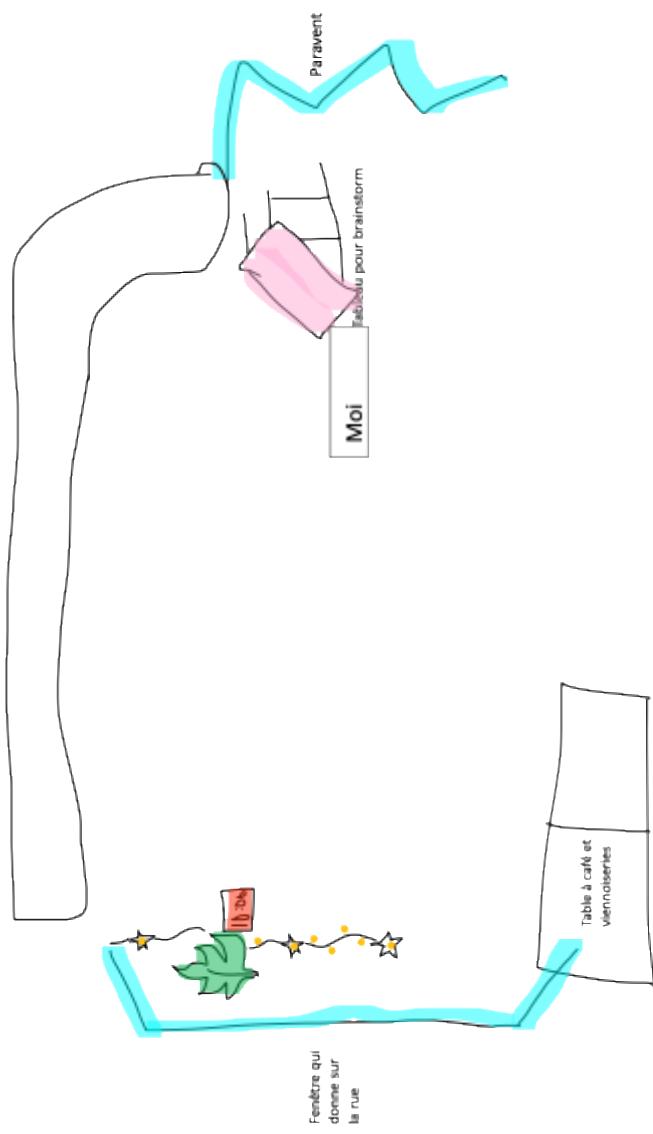
GRILLE D'OBSERVATION : Nos Histoires Bienveillantes 
Numéro de la séance :

Participantes présentes :

Participantes absentes :

ILLUSTRATION à la main des dynamiques dans le groupe

(Qui parle à qui, où sont assises les participantes, personne plus isolée)



ANNEXE C (suite)

Thématiques abordées, apport et constat fait dans/par le groupe :	Observation sur l'atmosphère du groupe :	Intervention réalisée par l'intervenante
---	--	--

→ Les bons coups / les choses à travailler
→ Quelles sont les questions narratives que j'ai posées ?
→ De quelle façon est-ce que je me suis positionnée en tant qu'intervenante narrative (posture) ?

ANNEXE C (suite)

Comment je me suis sentie ? Comment je me sens d'avoir animé cette rencontre-là ?

Attention particulière pour la prochaine rencontre :

Les exemples de certains aspects de discours proposés ci-dessous servent à donner une idée sur le type d'éléments observés. Considérant que le groupe de soutien suivra une approche d'intervention narrative, il y a toujours de l'espace pour faire émerger des aspects n'ayant pas été présentés ci-dessous.

Lors de l'analyse des données, il sera possible d'identifier avec un code de couleurs, si le discours tend vers de la **maltraitance** ou de la **bienveillance**.

ANNEXE C (suite)

<p>Exemple d'aspects d'un discours maitraitants possibles :</p> <ul style="list-style-type: none">Facteurs de risque contribuant au sentiment de culpabilitéFacteurs de risque contribuant un sentiment d'anxiétéFacteurs de risque contribuant à l'épuisementFacteurs de risque contribuant à un sentiment de déprime	<p>Exemple d'aspect d'un discours bienveillants possibles :</p> <ul style="list-style-type: none">Facteur de protectionCapacité à nommer ses besoinsCapacité à respecter ses limitesCapacité à prendre du temps pour soi	<p>Exemple d'autres éléments neutres :</p> <ul style="list-style-type: none">Caractéristiques du lien relationnel avec la personne aidéeCaractéristique du lien relationnel avec l'entourageInteraction avec le réseau de services de santé et de services sociaux
--	--	--

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. (2004, novembre). *L'approche populationnelle : une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*. Gouvernement du Québec.
http://www.clic-bc.ca/Documents/E_CtreDoc/Sante/Guides/L%27approche%20populationnelle,%20trousse%20d%27information,%20nov.%202004,%20ASSSM-CSSS.pdf
- Assemblée nationale. (2003). *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. c. 25 (21) Éditeur officiel du Québec.
- Betbèze, Dr. J., Ceccato, Dr. F., Compagnon, M., Cretteland, C., d'Andlau, L., Hénot, B., Jaouen, S., Kamp, A., Lautrédou, L., Maurin, L., Pouyane, L., Romanetti, L., Scherrer, D., Soulignac, R. et Véritrac, C. (2017). *Les pratiques de l'Approche Narrative : Des récits multicolores pour des vies renouvelées*. InterEditions.
- Bigaouette, M., Cyr, C., Flynn, C. et Lavoie, I.-A. (2018). *Intervention féministe intersectionnelle : Réflexion et analyse pour des pratiques égalitaires et inclusives*. Fédération des maisons d'hébergement pour femmes.
- Bleakley, A. (2017). The Perils and Rewards of Critical Consciousness Raising in Medical Education. *Academic Medicine*, 92(3), 289-291. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000001426>
- Boivin, L. (2021). État d'urgence dans les services de soutien à domicile. *Relations*, (814), 45-48.
- Braidotti, R. (1996). *Patterns of dissonance: a study of women in contemporary philosophy* (1. publ., reprinted). Polity Press.
- Brooks, B. et White, M. (2005, 30 septembre). Writing on the Mind - The power of story telling . ABC Radio National. [Balado]. https://www.abc.net.au/listen/programs/allinthemind/writing-on-the-mind--the-power-of-story-telling/3361130?utm_campaign=abc_listen&utm_content=link&utm_medium=content_shared&utm_source=abc_listen
- Brown, C. (2020). Teaching postmodern and narrative social work practice through the use of film-based clients. *Canadian Social Work Review*, 36(2), 71-89. <https://doi.org/10.7202/1068549ar>

Brown, C. et Augusta-Scott, T. (2007). *Narrative Therapy: Making Meaning, Making Lives*. SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781452225869>

Cabinet du ministre de la Santé. (2022, 25 mars). *Soutien à domicile - La Commissaire à la santé et au bien-être se penchera sur la performance des soins à domicile*. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/soutien-a-domicile-la-commissaire-a-la-sante-et-au-bien-etre-se-penchera-sur-la-performance-des-soins-a-domicile-38909#:~:text=Faits%20saillants%20%3A,heures%20de%20services%20ainsi%20offertes>

CanCOVID. (2022, 25 mars). Soins à domicile pour les personnes âgées pendant la pandémie de COVID-19 : Leçons tirées des Pays-Bas, du Danemark et de l'Allemagne en vue de renforcer et d'étendre les soins à domicile au Canada. *Note d'enjeux CanCOVID sur les soins à domicile*, 41.

Chicha, M.-T. (2002). L'adoption et la mise en oeuvre de la Loi québécoise sur l'équité salariale : l'existence d'un double standard. *Lien social et Politiques*, (47), 85-95. <https://doi.org/10.7202/000344ar>

Collectif, C. (2024). Chapitre 6 - La méthode de l'intervention de groupe en travail social. Dans *Introduction Au Travail Social* (4th ed, p. 159-186). Les Presses de l'Université Laval.

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

Corbeil, C. et Marchand, I. (2007). L'intervention féministe intersectionnelle: un nouveau cadre d'analyse et d'intervention pour répondre aux besoins pluriels des femmes marginalisées et violentées. *Montréal: Alliance des recherches IREF/Relais-Femmes*.

Corbeil, C. et Marchand, I. (2010). L'intervention féministe : un modèle et des pratiques au coeur du mouvement des femmes québécoises. *L'intervention féministe d'hier à aujourd'hui. Portrait d'une pratique sociale diversifiée*, 23-60.

Dean, R. G. (1998). A narrative approach to groups. *Clinical Social Work Journal*, 26(1), 23-37. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1022893411425>

Demoustier, S. (2021). Le pouvoir d'agir des personnes en situation de vulnérabilité : un nouveau paradigme à partir duquel le travail social peut se réinventer ?: *Sciences & Actions Sociales*, N° 15(2), 154-176. <https://doi.org/10.3917/sas.015.0154>

Denborough, D. (2008). *Collective narrative practice: responding to individuals, groups, and communities who have experienced trauma*. Dulwich Centre Publications.

Dorlin, E. (2008). Épistémologies féministes . Cairn.info. Dans *Sexe, genre et sexualités* (p. 9-31). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/sexe-genre-et-sexualites--9782130558897-p-9.htm>

Ducharme, F. (2011). *Aider un proche au quotidien trucs et astuces pour les aidants*. Famille et aînés Québec.

Dumora, B. et Boy, T. (2008). Les perspectives constructivistes et constructionnistes de l'identité (1ère partie): Constructivisme et constructionnisme : fondements théoriques. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, (37/3), 347-363. <https://doi.org/10.4000/osp.1722>

Éthier, S., Andrianova, A., Beaulieu, M., Perroux, M., Boisclaire, F., Guay, M.-C., Guilbeault, C. et Fortier, M. (2020a). *La maltraitance envers les personnes aînées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA): reconnaître, sensibiliser et prévenir*. Université Laval et Proche aidance Québec.

Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclaire, F. et Guay, M.-C. (2020b). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, 151, 33-46.

Éthier, S. et Côté, A.-S. (2019). Le world café comme outil de mobilisation pour la sensibilisation à la maltraitance envers les proches aidants à Québec. *Service social*, 64(1), 65-78. <https://doi.org/10.7202/1055891ar>

Éthier, S., Perroux, M., Beaulieu, M., Andrianova, A., Boisclaire, F. et Guilbeault, C. (2020c, mars). *La maltraitance envers les personnes aînées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA): un angle mort de la lutte contre la maltraitance envers les aînés*. Université Laval et Proche aidance Québec.

Fraser, N. et Valenta, M. (2001). Repenser la sphère publique : une contribution à la critique de la démocratie telle qu'elle existe réellement: Extrait de *Habermas and the Public Sphere* , sous la direction de Craig Calhoun, Cambridge, MIT Press, 1992, p. 109-142. *Hermès*, n° 31(3), 125. <https://doi.org/10.4267/2042/14548>

Gergen, K. J. (2003). Constructionisme social et nouvelles parentalités. *Thérapie Familiale*, 24(2), 119. <https://doi.org/10.3917/tf.032.0119>

Gervais, L.-M. (2013). Les travail des aidants naturels équivaut à 25 milliards de dollars. *Le Devoir*, A4.

Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). Présentation: Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 7. <https://doi.org/10.7202/1042804ar>

Gouvernement du Québec. (2023, 26 mai). *À propos de la maltraitance envers les personnes aînées et les personnes vulnérables*. Québec.ca. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/violences/maltraitance-aines-personnes-vulnerables/a-propos-maltraitance-aines-personnes-vulnerables>

Grenier, J., Marchand, I. et Bourque, M. (2021). Les services de soutien à domicile au Québec: Une analyse des réformes (1980-2020). *Nouvelles pratiques sociales*, 32(1), 26-46. <https://doi.org/10.7202/1080868ar>

Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO). (s.d.). *Accueil*. <https://www.gaso.ca/>

Guberman, N. (2003). La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(1), 186-206. <https://doi.org/10.7202/009634ar>

Guberman, N. et Maheu, P. (1994). Au-delà des soins : un travail de conciliation. *Service social*, 43(1), 87-104. <https://doi.org/10.7202/706644ar>

Guberman, N., Maheu, P. et Maillé, C. (1993). Travail et soins aux proches dépendants. *Éditions du Remue-ménage* (Montréal), 195.

Gusew, A. (2017). L'utilisation de l'approche narrative dans l'intervention individuelle en travail social. Dans *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*. 2e édition (p. 229-250). Presses de l'Université Laval. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/uqam/reader.action?docID=4856869&ppg=244>

Harper, E. (2013). Ancrages théoriques entre l'intersectionnalité et les pratiques narratives en travail social. Dans E. Harper et H. Dorvil (dir.), *Le travail social : Théories, méthodologies et pratiques* (p. 47-68). Presses de l'Université du Québec.

Harper, E. (2024). *Intervention et narrativité en travail social : Des regards narratifs* [Présentation powerpoint].

Hay Doun. (s.d.). *Programme de soutien aux proches aidantes*. <https://haydoun.ca/>

Healy, K. (2014). Understanding our context. Dans *Social work theories in context: creating frameworks for practice* (2e ed., p. 3-11). Palgrave Macmillan.

Hébert, G. (2017, 20 octobre). Armée manquante au Québec: les services à domicile. *Institut de recherche et d'informations socio-économiques*. <http://deslibris.ca/ID/10093089>

Herron, R. V. et Rosenberg, M. W. (2019). Dementia in rural settings: examining the experiences of former partners in care. *Ageing and Society*, 39(2), 340-357. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000952>

Institut de la statistique du Québec. (2022, 9 février). *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*. Statistique Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

Institut de planification des soins et Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal. (2015, janvier). *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*. <https://www.planificationdessoins.org/wp-content/uploads/2019/04/daniellechalifoux-publications-reconnaissance-statut-proche-aidant-2015.pdf>

Jaggar, A. M. (1989). Love and knowledge: Emotion in feminist epistemology. *Inquiry*, 32(2), 151-176. <https://doi.org/10.1080/00201748908602185>

Kempeneers, M., Battaglini, A. et Van Pevenage, I. (2015). *Chiffrer les solidarités familiales, Carnet-synthèse*. CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal.

Lamoureux, H. (1999). Membres, usagers ou clients. *RIOCM-ROC 03-ROC de l'Estrie* (Québec).

Lapierre, S. et Levesque, J. (2013). 25 ans plus tard... et toujours nécessaires! Les approches structurelles dans le champ de l'intervention sociale. *Reflets*, 19(1), 38-64. <https://doi.org/10.7202/1018041ar>

L'Appui pour les proches aidants. (2020, 20 janvier). *La « post-aidance » ou comprendre ce qui se passe*

après la proche aidance. <https://www.lappui.org/fr/actualite/la-post-aidance-ou-comprendre-ce-qui-se-passe-apres-la-proche-aidance/>

L'Appui pour les proches aidants. (2022). *Enquête statistique sur la proche aidance au Québec.* https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf

Larivière, C. (2005). Les risques de la nouvelle gestion publique pour l'intervention sociale. *Interaction communautaire*, 70, 13-16. http://www.rrasmq.com/documents/Activites/RN_2010_Les-risques-NGP.pdf

Lavoie, J.-P. (2014, 3 septembre). Les soins de longue durée au Québec : la privatisation croissante des risques de dépendance suscite des inquiétudes. *Institut de recherche en politiques publiques.* <https://irpp.org/fr/research-studies/la-responsabilite-des-soins-aux-aines-au-quebec/>

Lévesque, F. (2022, 3 mars). Les listes d'attente s'allongent (Québec), Actualités. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2022-03-03/soins-a-domicile/les-listes-d-attente-s-allongent.php>

Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S. et Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada: Supporting family caregivers in Canada. *Health & Social Care in the Community*, 20(1), 103-112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x>

Lindsay, J. et Roy, V. (2017). Un modèle de travail de groupe axé sur l'aide mutuelle. Dans *Théories et modèles d'intervention en service social des groupes* (p. 141-167). Presses de l'Université Laval. file:///Users/noemierondeau/Downloads/RoyValerieDirLi-TheoriesEtModelesDint-2017-JocelynLindsayEtValer.pdf

Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé. 2^e sess. (2002, 1 mai). 36^e lég. https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/Lois_Annuelles/fr/2002/2002C33F.PDF

Madigan, S. (1992). The application of Michel Foucault's philosophy in the problem externalizing discourse of Michel White. *British Journal of Family Therapy*, 4, 265-279.

Mehri, N., Kinney, J., Brown, S. et Rajabi Rostami, M. (2021). Informal Caregiving and All-Cause

Mortality: A Meta-Analysis of Longitudinal Population-Based Studies. *Journal of Applied Gerontology*, 40(7), 781-791. <https://doi.org/10.1177/0733464819893603>

Michaeli, I. (2017). Self-Care: An Act of Political Warfare or a Neoliberal Trap? *Development*, 60(1-2), 50-56. <https://doi.org/10.1057/s41301-017-0131-8>

ministère de la famille - Secrétariat aux aînés. (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contre la maltraitance envers les personnes aînées - 2017-2022*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5212-MSSS-17.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Reconnaitre pour mieux soutenir - Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023, 6 avril). *Orientations en soutien à domicile - Actualisation de la Politique de soutien à domicile « Chez soi: le premier choix»*.

Morgan, A. (2000). What is Narrative Therapy? (Australia).

Morgan, A. (2010a). *Qu'est-ce que l'approche narrative ?: une brève introduction pour tous* (C. Mengelle, trad.). Hermann.

Morgan, A. (2010b). *Qu'est-ce que l'approche narrative ?: une brève introduction pour tous* (C. Mengelle, trad.). Hermann.

Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2018, 13 juin). *La phase pré-groupe : Penser « groupe » dès la phase « pré-groupe »* [Vidéo]. <https://youtu.be/cQyxjVkjOJs?si=jWg4T0yb0fXZRzTw>

Paulo Freire. (2021). *La pédagogie des opprimé·es*. Éditions de la rue Dorion. <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=de4fd38c-0b66-3f0f-843b-24155038e3ec>

Pérodeau, G. (s.d.). *Intégrées et en santé ou comment protéger les personnes âgées des prochaines pandémies* [Mémoire, Université du Québec en Outaouais]. <https://uqo.ca/docs/39620>

Piron, F. (2004). La production politique de l'indifférence dans le Nouveau management public.

Anthropologie et Sociétés, 27(3), 47-71. <https://doi.org/10.7202/007924ar>

Pope, N. D. (2012). Female caregivers' plans for late life. *Qualitative Social Work*, 12(4), 507-522. <https://doi.org/10.1177/1473325012442439>

Proche aidance Québec. (s. d.). Le respect des femmes, ça se manifeste ! ... Et les proches aidantes ? *Proche aidance Québec*. <https://procheaidance.quebec/journee-droits-femmes/>

Protecteur du Citoyen. (2016, septembre). *Rapport annuel de gestion 2015-2016*. Assemblé nationale du Québec. www.leproteteurducitoyen.qc.ca

Quesnel-Vallée, A. (2018). De l'équité d'accès aux services sociaux au Québec : de l'enfance à la vieillesse. Dans J. Grenier et M. Bourque (dir.), *Les services sociaux à l'ère managériale* (p. 135-148). Presses de l'Université Laval. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1g248f3>

Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal. (2018, 28 avril). Le manque de soutien aux proches aidants nuit particulièrement aux femmes : réaction au portrait de la proche aidance du conseil du statut de la femme. https://cdeacf.ca/sites/default/files/fichiers_attaches/communique-de-presse-csf-final.pdf

RLRQ. (2023, 25 septembre). *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité.* L-6.3. L-6.3. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/l-6.3>

Roy, V. et Lindsay, J. (2017). L'interactionnisme symbolique. Dans *Théories et modèles d'intervention en service social des groupes* (p. 65-89). Les Presses de l'Université de Laval. <https://doi.org/10.1515/9782763735269-005>

Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C. et McIlmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs?: Informal carers of cancer patients. *Health & Social Care in the Community*, 9(6), 464-475. <https://doi.org/10.1046/j.0966-0410.2001.00326.x>

Statistique Canada. (2022, 27 avril). *Portrait de la population croissante des personnes âgées de 85 ans et plus au Canada selon le recensement de 2021*. Gouvernement du Canada. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021004/98-200-X2021004-fra.cfm>

Stengel, B. S. et Weems, L. (2010). Questioning Safe Space: An Introduction. *Studies in Philosophy and Education*, 29(6), 505-507. <https://doi.org/10.1007/s11217-010-9205-8>

Vallet-Armellino, M. (2017). Le sujet en lieu sûr: *Nouvelle revue de psychosociologie*, N° 24(2), 67-79. <https://doi.org/10.3917/nrp.024.0067>

Van Pevenage, I. (2020, 20 janvier). *La « post-aidance » ou comprendre ce qui se passe après la proche aidance.* L'appui proches aidants. <https://www.lappui.org/fr/actualite/la-post-aidance-ou-comprendre-ce-qui-se-passe-apres-la-proche-aidance/>

Weedon, C. (1995). *Feminist practice and poststructuralist theory* (Reprinted). Blackwell.

White, M. (2005, 21 septembre). Workshop notes. *Dulwich Center*, 29.

White, M. et Epston, D. (1990). *Les moyens narratifs au service de la thérapie*. Éditions SATAS.

White, M. K. (2007). *Maps of narrative practice*. W.W. Norton & Co.

Y des Femmes Montréal. (2023). *Mission, Valeurs & Vision*. Y des Femmes Montréal. <https://www.ydesfemmesmtl.org/propos-de-nous/mission-valeurs-vision/>

Yee, J. L. et Schulz, R. (2000). Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers. *The Gerontologist*, 40(2), 147-164. <https://doi.org/10.1093/geront/40.2.147>