

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

VERS DES TEMPORALITÉS HANDIGENRÉES? VÉCUS SOCIOTEMPORELS DE MÈRES
ET D'UN PARENT NON BINAIRE AYANT DES DOULEURS CHRONIQUES

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAITRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

MARIEKE HASSELL-CRÉPEAU

JUIN 2025

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

J'aimerais d'abord remercier les participant.e.s à la recherche, qui ont échangé si généreusement avec moi. Vous m'avez fait rire, pleurer et réfléchir! Je suis chanceuse d'avoir eu droit à de si riches conversations et vous aurez toujours une place importante dans mon cœur d'étudiante-chercheuse douloureuse chronique.

J'aimerais ensuite remercier mes parents, Erik et Julie, qui me soutiennent dans tous mes projets depuis toujours et qui m'ont transmis leurs valeurs de générosité, de curiosité et d'ouverture aux autres.

À ma directrice, Myriam Dubé, et à ma codirectrice, Véro Leduc, merci pour votre rigueur intellectuelle, mais surtout merci pour votre humanité, votre sensibilité, votre générosité et votre grande disponibilité. Je n'aurais pas pu rêver d'une meilleure codirection, et, à travers cela, j'ai rencontré deux humaines en or, que j'espère continuer à côtoyer longtemps!

À mon amoureux, mais surtout mon meilleur ami, Jean-Nicolas, merci d'être là pour moi, à partager ma vie douloureuse, et à toujours pousser mes réflexions plus loin. Tu es le meilleur partenaire de vie.

À Coco, mon autre meilleure amie, merci d'être toi, de me faire rire et de me supporter dans tout ce que je fais. Tu es la meilleure personne avec qui se perdre sur une route de VTT.

À mes amies de longue date qui sont aussi malades chroniques, Élo et Elena, merci d'être là pour moi, et de réfléchir à de meilleurs futurs pour nous toutes!

À mes amies de la maîtrise (Caro, Sarah, Sarah-Claude, Audrey, Pier-Anne et j'en passe!), qui sont là depuis le jour 1, merci d'être là et de toujours me faire rire très fort. Vous me donnez espoir que le futur sera meilleur.

À l'équipe (et maintenant mes ami.e.s!!) de la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle, merci pour votre solidarité et

vos réflexions riches. Pour n'en nommer que quelques un.e.s : Marie, Sarah, Sara, Sendy-Loo, Véro et Victoire; j'ai vraiment eu de la chance de travailler avec vous et de retrouver une solidarité avec d'autres personnes de la diversité capacitaire pendant ma maîtrise. Tant de bienveillance académique au sein de cette équipe! J'espère que nous resterons en contact pendant très, très longtemps!

À toutes les professeur.e.s de l'École de travail social, mais surtout à Henri Dorvil et à Nathalie Plante, qui m'ont beaucoup épaulée lors de la maîtrise, un énorme merci pour votre soutien, que j'apprécie infiniment.

Merci aux super interprètes LSQ assignées de Véro, Geneviève Bujold et Sara Houle, de pallier mes limites en LSQ. Votre travail a été essentiel dans l'accomplissement de ce mémoire.

Merci à mes ami.e.s pour votre soutien constant.

À toutes les personnes handicapées, sourdes, neuroatypiques, malades chroniques et douloureuses chroniques qui se sont battues pour leurs droits avant moi, merci! Je n'aurais pas pu rédiger ce mémoire sans vos mobilisations et votre militantisme.

Ce projet bénéficie du soutien financier du Programme de bourses d'études supérieures du Canada au niveau de la maîtrise (BESC M) du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et d'une bourse d'excellence Québecor. Merci pour ce support qui m'a permis de me concentrer pleinement sur ce mémoire!

DÉDICACE

À mes grands-mères, Madeleine et Andrée. Vous êtes, depuis toujours, la source d'inspiration de mon féminisme.

À toutes les femmes et personnes non binaires malades et douloureuses chroniques que j'ai la chance de côtoyer, que ce soit dans ma vie de tous les jours, dans les milieux handicapés ou dans le milieu académique. Vous me donnez envie de continuer à me battre pour qu'on soit mieux traitées collectivement. Ce mémoire, il est, d'abord et avant tout, pour vous.

Table des matières

REMERCIEMENTS	ii
DÉDICACE.....	iv
RÉSUMÉ.....	viii
ABSTRACT	ix
Liste des abréviations, des sigles et des acronymes.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 Qu'est-ce que la douleur chronique?.....	4
1.1.1 Définition de la douleur chronique	5
1.1.2 Quelques enjeux communs	6
1.1.3 Enjeux d'accessibilité	6
1.2 Modèle biomédical, injustices épistémiques et difficultés à communiquer la douleur	7
1.3 Douleur chronique et vie familiale.....	10
1.4 Douleur chronique et travail rémunéré.....	12
1.4.1 Conciliation travail-famille.....	13
1.4.2 Accommodements au travail.....	15
1.5 L'injonction au <i>care</i> , le <i>self care</i> et la double journée de travail.....	17
1.6 Percevoir la douleur chronique à travers les spectres du genre et de la maternité	20
1.6.1 Mères qui ont des douleurs chroniques.....	20
1.7 Question et objectifs de recherche	22
CHAPITRE 2 CADRE THÉORIQUE	24
2.1 Modèles théoriques du handicap.....	24
2.1.1 Modèle médical du handicap	24
2.1.2 Modèle social du handicap.....	24
2.1.3 Modèle féministe/sociosubjectif du handicap.....	25
2.1.4 Modèle <i>crip</i>	26
2.2 Études féministes du handicap	26
2.2.1 Théorie féministe du handicap et de l'inadéquation (<i>misfit</i>).....	27
2.2.2 Critique des approches féministes du handicap et des approches du handicap au regard de la prise en compte de la douleur.....	28
2.2.3 Critiques féministes de l'exclusion des personnes malades au sein des mouvements et des recherches handicapés et de la distinction entre personnes handicapées en santé et en mauvaise santé (<i>Unhealthy disabled</i>).....	30
2.3 Cripistémologie de la douleur (<i>cripistemology of pain</i>).....	31

2.4	Temporalités.....	32
2.4.1	Temporalités genrées	32
2.4.2	Temporalités handicapées (<i>crip time</i>).....	33
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE		36
3.1	Positionnement épistémologique - Les approches méthodologiques féministes et <i>crip</i>	36
3.1.1	Positionnalité située (<i>standpoint theory</i>).....	37
3.1.2	Cripistémologie de la douleur et modèle du handicap centré autour de la douleur	38
3.2	Stratégie générale de recherche.....	39
3.2.1	Des entretiens semi-dirigés	39
3.3	Conduite du terrain.....	40
3.3.1	Critères de participation.....	40
3.3.2	Personnes participantes	41
3.3.3	Modalités de recrutement.....	42
3.3.4	Entretiens semi-dirigés conscients de la douleur chronique	43
3.4	Traitement et analyse des données – L’analyse thématique.....	45
3.5	Considérations éthiques	46
3.6	Biais et limites de la recherche.....	48
3.7	Pertinence scientifique et sociale	50
CHAPITRE 4 Premier article - Les expériences de mères et d’un parent non binaire douloureux.ses chroniques : entre temporalités handicapées et genrées		53
Introduction		56
Mères douloureuses chroniques face à la double journée de travail et au soin/sollicitude (<i>care</i>).....		58
Cadre théorique : Vers des temporalités handicapées et genrées?		60
L’expérience de la parentalité lorsqu’on est une femme ou une personne de la diversité de genre douloureuse chronique : à la croisée des temporalités handicapées et genrées.....		65
Méthodologie		65
Résultats : Lire les temporalités handicapées en réfléchissant à la double journée de travail, à la charge mentale, au soin/sollicitude et à l’autosoin.....		72
Discussion : Vers des temporalités handigenrées?		78
Conclusion.....		80
CHAPITRE 5 Deuxième article - « C’est pas une job adaptée » : Mesures d’équité en milieu de travail pour des mères et un parent trans non binaire douloureux.ses chroniques.....		83
Introduction		84
Problématique.....		84
Cadre théorique : Temporalités handicapées et double journée de travail		87
Méthodologie		89

Quelle accessibilité au travail pour les mères et parents douloureux.chroniques rencontrés?	94
Conclusion	103
CONCLUSION	104
Apports - Vers des temporalités handigenrées?	104
Pistes pour le travail social	108
ANNEXE A DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES PARTICIPANTES	114
ANNEXE B AFFICHE DE RECRUTEMENT	116
ANNEXE C DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DE L’AFFICHE DE RECRUTEMENT	117
ANNEXE D QUESTIONNAIRE PRÉ-ENTRETIEN	118
ANNEXE E DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DU QUESTIONNAIRE PRÉ-ENTRETIEN	123
ANNEXE F CANEVAS D’ENTRETIEN	127
ANNEXE G RUBRIQUES ET THÉMATIQUES (SUR NVIVO)	130
ANNEXE H DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DES RUBRIQUES ET THÉMATIQUES (SUR NVIVO)	131
ANNEXE I FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	132
Direction de recherche	132
ANNEXE J LISTE DE RESSOURCES D’AIDE PSYCHOSOCIALE	135
ANNEXE K DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DE LA LISTE DE RESSOURCES D’AIDE PSYCHOSOCIALE	137
ANNEXE L SCHÉMA DU CONCEPT DE TEMPORALITÉS HANDIGENRÉES	139
ANNEXE M DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DU SCHÉMA DU CONCEPT DE TEMPORALITÉS HANDIGENRÉES	140
BIBLIOGRAPHIE	141

RÉSUMÉ

Ce mémoire s'intéresse aux vécus sociotemporels de mères et d'un parent non binaire douloureux.ses chroniques. Influencée par les études *crip*, les études féministes du handicap et les études féministes en général, je m'intéresse aux vécus des temporalités handicapées en contexte de double journée de travail.

Six mères et un parent non binaire douloureux.ses chroniques ont été rencontré.e.s dans le cadre d'entretiens semi-dirigés variant entre 45 minutes et une heure et demie, à travers lesquels iels étaient invité.e.s à raconter leurs vécus des temporalités handicapées et genrées.

Les résultats de ce mémoire sont présentés sous forme de deux articles scientifiques. Le premier article se concentre sur les vécus des participant.e.s des temporalités handicapées et genrées et sur les impacts que leur rôle de genre ont sur leur capacité à se reposer et à prendre soin d'elleux. Le deuxième article s'intéresse aux mesures d'équité auxquelles les personnes participantes ont ou n'ont pas accès dans leurs milieux de travail, et aux impacts sur leurs temporalités handicapées et leur vécu de la double journée de travail.

Dans la conclusion, je propose la création d'un nouveau concept, celui des temporalités handigenrées, pour documenter que les temporalités handicapées et genrées, loin d'être vécues séparément, sont souvent vécues simultanément, et peuvent entrer en contradiction. Je termine en proposant des mesures que les travailleur.se.s sociaux.les peuvent mettre en place pour favoriser l'inclusion des personnes douloureuses chroniques.

Mots-clés : douleur chronique, parentalités, temporalités handicapées (*crip time*), double journée de travail, études critiques du handicap.

ABSTRACT

This thesis looks at the socio-temporal experiences of chronically pained mothers and non-binary parents. Influenced by crip studies, feminist disability studies and feminist studies in general, I am interested in the parent's experiences of crip time in the context of mothers' and non binary parents' double burden of waged and domestic labour.

Six mothers and one non-binary parent, all living with chronic pain, were interviewed in semi-structured interviews lasting between 45 minutes and an hour and a half, during which they were asked to talk about their experiences of crip and gendered time.

The results of this dissertation are presented in two scientific articles. The first article focuses on the participants' experiences of crip and gendered time and the impact that their gender role has on their ability to rest and take care of themselves. The second article looks at the accommodations and equity measures to which the participants have or do not have access in their workplaces, and the impacts on their crip time and their experience of the double workload.

In the conclusion, I propose the creation of a new concept, that of gendercrip time, to document that crip and gendered time, far from being experienced separately, are often experienced simultaneously, and may come into contradiction. I conclude by proposing measures that social workers can put in place to promote the inclusion of people with chronic pain.

Key words: chronic pain, parenthood, crip time, double workload, critical disability studies

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

BAnQ : Bibliothèque et Archives nationales du Québec

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CTF : Conciliation travail-famille

DI-TSA-DP : Déficience intellectuelle – Trouble du spectre de l’autisme – Déficience physique
(Acronyme utilisé dans les CISSS et CIUSSS)

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

PPA : Personne proche aidante

RéQEF : Réseau québécois en études féministes

STM : Société de transport de Montréal

TSO : Temps supplémentaire obligatoire

INTRODUCTION

Le présent mémoire s'intéresse aux vécus sociaux des mères et des parents de la diversité de genre qui ont des douleurs chroniques, et plus particulièrement à leurs vécus des temporalités genrées et handicapées¹, et ce, afin de rendre visible ce qui est souvent invisibilisé dans les discours sociaux et l'espace public : la charge mentale, la douleur, le travail invisible et la gestion du temps.

Au Canada, à peu près une personne sur cinq a de la douleur chronique², ce qui en fait un enjeu de santé publique important (Campbell et al., 2023). Pourtant, peu d'études en sciences humaines et sociales s'intéressent aux vécus de personnes douloureuses chroniques³. Même si ces personnes sont nombreuses dans les communautés handicapées, elles sont également sous-représentées au sein des études, des lois et des politiques sociales liées au handicap (Wendell, 2001). De plus, les études critiques du handicap sont encore sous-développées en français, occasionnant ainsi des difficultés de traduction et limitant la réflexion critique francophone par rapport au handicap et à la douleur chronique (Parent, 2017). Également, dans le champ des études féministes québécoises, seules quelques chercheur.se.s s'intéressent aux intersections entre le genre et le handicap. À ce sujet, en 2019, Karine-Myrgianie Jean-François a d'ailleurs souligné, dans une présentation au colloque annuel du Réseau québécois en études féministes (RéQEF) intitulée « Penser l'inclusivité des femmes et des filles en situation de handicap et Sourdes : enjeux et défis pour la recherche féministe », que malgré le fait que les femmes handicapées soient surreprésentées au sein des populations de femmes ayant vécu des violences conjugales ou sexuelles, leurs réalités sont souvent invisibles dans les études intersectionnelles sur les violences envers les femmes. Puisque les réalités des femmes handicapées et douloureuses chroniques sont si peu mises de l'avant au sein des recherches en sciences sociales québécoises, la douleur chronique des femmes et des personnes trans et non binaires est encore trop souvent appréhendée par les chercheur.se.s, les professionnel.le.s de la santé et des services sociaux et le reste de la société. De plus, socialement, la douleur chronique est surtout imaginée à travers un ancrage médical, prenant peu en compte les facteurs et les vécus sociaux liés à l'expérience de la douleur chronique. Cette manière médicale

¹ Les concepts de temporalités genrées et handicapées seront définis dans le cadre théorique.

² Le concept de douleur chronique sera défini dans la problématique.

³ Le concept de personne douloureuse chronique sera expliqué et justifié dans la problématique.

d'aborder la douleur chronique a une influence sur la crédibilité accordée aux médecins et autres professionnel.le.s de la santé, qui sont généralement plus cru.e.s et écouté.e.s que les personnes douloureuses chroniques elles-mêmes (Buchman et al., 2016; Carel et Kidd, 2014; Tosas, 2021).

En partant du postulat que le personnel est politique, cette recherche a été développée afin de construire des savoirs théoriques permettant de faire évoluer la société et d'améliorer les conditions des comparses handicapé.e.s et douloureux.ses chroniques. En fait, lorsque j'étais au baccalauréat en sociologie et à la concentration en études féministes à l'UQAM, j'ai reçu un diagnostic de migraines chroniques. En évoluant avec la douleur chronique, j'ai pu percevoir son caractère social indéniable : le port de parfum des autres et les néons étaient devenus des freins majeurs à mon accessibilité aux lieux de cours, mon parcours était parsemé d'embûches causées par l'incrédulité des autres et la minimisation de ma douleur, notamment en utilisant le mauvais langage pour nommer ma condition (puisque en effet, les migraines sont une maladie neurologique sérieuse, et non uniquement des maux de tête).

J'ai également remarqué que j'avais du mal à entrer dans des temporalités « normales » ou « normatives » et à être suffisamment productive pour subvenir à mes besoins dans un contexte capitaliste, néolibéral et capacitiste, et lorsque j'y arrivais, c'était en oubliant mes propres besoins physiologiques et émotionnels. Parallèlement, les études féministes ont modifié ma manière d'aborder le monde et j'ai développé un intérêt particulier pour le concept de double journée de travail, pour l'intersectionnalité et pour les études féministes décoloniales. Par contre, j'ai observé que les réalités des femmes handicapées étaient très rarement abordées dans le cadre des cours, ce qui m'a menée à avoir comme objectif de faire avancer l'état des connaissances sur le handicap et la douleur chronique au sein des études féministes. Dans cette recherche, je développe donc des connaissances en utilisant des concepts qui ont particulièrement résonné avec mon expérience dans les années dernières.

Le but général de cette recherche est de permettre un développement des connaissances francophones québécoises sur les expériences sociales des mères qui ont des douleurs chroniques et de dégager des enjeux communément vécus par elles. Plusieurs concepts y sont explorés, notamment ceux de temporalités genrées, de double journée de travail, de charge mentale, de l'éthique du soin/sollicitude (*care*), de personnes handicapées « en mauvaise santé » (*unhealthy*

disabled) et de temporalités handicapées (*crip time*), qui seront développés dans le cadre théorique. Pour être cohérente avec le reste du mémoire, j'utilise une méthodologie qualitative mobilisant une épistémologie féministe et handicapée du point de vue situé et une cripistémologie de la douleur (*cripistemology of pain*), d'inspiration intersectionnelle. Sept personnes ont été rencontrées dans le cadre d'entrevues semi-dirigées qui ont varié entre 45 minutes et deux heures.

Le présent mémoire est un mémoire par articles, c'est-à-dire que les résultats de cette recherche sont présentés sous la forme de deux articles scientifiques, intégrés au sein du mémoire. Cela peut engendrer certaines répétitions, puisque la problématique et le cadre théorique de mon mémoire, ainsi que les deux articles, demeurent sensiblement similaires. Le premier article scientifique a comme objectif la mise en commun des temporalités handicapées et genrées dans la vie des personnes participantes et leurs impacts sur leur travail rémunéré et leur travail domestique, ainsi que sur leurs identités en tant que mères ou en tant que parent non binaire. Le deuxième article aborde plus particulièrement les mesures et les barrières à l'équité et à l'accessibilité présentes sur les lieux de travail des personnes participantes, ainsi que leurs impacts sur leur double journée de travail et leur gestion de la douleur. Finalement, la conclusion du mémoire présente une série de recommandations pour les travailleur.se.s sociaux.les, afin de favoriser une meilleure inclusion des mères et des parents de la diversité de genre ayant des douleurs chroniques.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

12.7% des Québécois.es ont une incapacité liée à la douleur, et un.e Canadien.ne sur cinq a des douleurs chroniques (Campbell et al., 2023; Office des personnes handicapées du Québec, 2022). Les personnes qui ont des douleurs chroniques au Canada rencontrent des obstacles importants en matière de soins, de mesures de soutien à l'emploi et d'autres services (Groupe de travail canadien sur la douleur, 2021).

Les femmes et personnes assignées femmes à la naissance sont surreprésentées parmi les personnes qui ont des douleurs chroniques (Côté, 2022). Plusieurs maladies chroniques engendrant de la douleur touchent particulièrement les personnes assignées femmes à la naissance (nous pouvons penser, notamment, à la polyarthrite rhumatoïde, aux migraines, à la maladie de Crohn, etc.) (*idem*). Il est donc essentiel de nommer les expériences genrées des femmes et des personnes de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques. L'objectif de ce chapitre est de présenter un portrait global des enjeux principaux liés à la douleur chronique, de mettre en lumière les injustices épistémiques auxquelles les femmes et personnes de la diversité de genre douloureuses chroniques sont souvent confrontées, de présenter un état des accommodements qui peuvent être offerts au travail pour les personnes ayant des douleurs chroniques et d'illustrer les vécus des mères et des parents de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques.

1.1 Qu'est-ce que la douleur chronique?

Pour situer les expériences sociales de personnes qui ont des douleurs chroniques, il est essentiel de prendre d'abord le temps de définir la douleur chronique et d'expliquer ce qu'elle implique. Cette section débutera en proposant une définition de la douleur chronique. Ensuite, un portrait de certains enjeux communs rencontrés par les personnes ayant des douleurs chroniques sera brossé. Finalement, certains enjeux d'équité et d'accessibilité, qui peuvent avoir des impacts importants sur les vies de plusieurs personnes douloureuses chroniques, seront nommés.

1.1.1 Définition de la douleur chronique

La définition utilisée dans cette section emprunte certaines parties au modèle biomédical, qui perçoit le handicap comme le résultat d'une pathologie ou d'une anomalie qui engendre de la souffrance aux individus (Masson, 2022). En effet, la plupart des recherches qui ont été effectuées sur la douleur chronique sont issues du domaine médical, soulignant ses apports importants à la définition de la douleur chronique. Cependant, je ne cautionne pas le modèle médical, critiqué par plusieurs militant.e.s et chercheur.ses, puisqu'il présente le handicap comme le résultat d'une pathologie engendrant de la souffrance aux individus (Masson, 2022). Selon moi, un tel modèle médical simplifie l'expérience de la douleur chronique et la réduit à une série de tests et de diagnostics. Pour tenter de se distancier le plus possible de ce modèle, plusieurs éléments ont été ajoutés ici à la définition plus classique de la douleur chronique.

La douleur peut être définie comme une expérience émotionnelle et sensorielle déplaisante (Raja et al., 2020 dans Côté, 2022). La douleur chronique se distingue de la douleur aiguë : une douleur est considérée comme chronique lorsqu'une personne en fait l'expérience, de manière continue ou intermittente, depuis au moins douze semaines (Sheppard, 2020). Avec ou sans cause évidente, la douleur chronique n'a généralement aucun remède et ne peut donc être que rarement guérie (*idem*). Cette impossibilité de guérir la douleur chronique la place dans une catégorie en marge des normes, dans des sociétés valorisant un modèle biomédical et, par le fait même, la guérison de tous les maux (Freund et McGuire, 1991; Sheppard, 2020). Elle est souvent, mais pas toujours, un symptôme de maladies chroniques, telles que la fibromyalgie, la polyarthrite rhumatoïde, les migraines, etc. (Sheppard, 2020). La douleur chronique peut constituer le handicap⁴ principal de certaines personnes (par exemple, une personne peut se considérer handicapée à cause de migraines chroniques), comme elle peut être le résultat du handicap d'une personne (par exemple, une personne peut développer des douleurs chroniques à la suite d'un diagnostic de Covid longue, qui est considéré comme un handicap par plusieurs personnes qui en sont atteintes) (*idem*).

⁴ Le terme « handicap » est utilisé ici pour jumeler à la fois le terme « incapacité », qui correspond aux limitations physiques du corps, et le terme « situation de handicap », référant aux restrictions de la participation aux activités sociales, voire une exclusion de celles-ci (Fougeyrollas, 2009).

1.1.2 Quelques enjeux communs

La douleur chronique, malgré ce que pourrait laisser sous-entendre son nom, ne se limite pas qu'à la douleur. C'est une expérience à la fois physique, psychologique et sociale, complexe et plurielle : il y a autant d'expériences de douleur chronique que de personnes qui la vivent. Toutefois, l'expérience de la douleur chronique est aussi une expérience commune et plusieurs enjeux sont communément vécus par la majorité des personnes douloureuses chroniques.

Notamment, la douleur chronique engendre souvent de la fatigue chronique, ainsi qu'un brouillard cérébral (*brain fog*), deux symptômes incapacitants, pouvant potentiellement empêcher ou limiter les personnes qui la vivent dans leurs déplacements, réflexions et participations aux activités de la sphère publique. La théoricienne féministe du handicap Susan Wendell exprime que la fatigue est un des symptômes les plus fréquents et incompris liés à la maladie chronique (Wendell, 2001). Cette fatigue peut être à la fois imprévisible, longue et incapacitante (*idem*). D'ailleurs, plusieurs chercheur.ses, auteur.rice.s, artistes et militant.e.s utilisent la figure de l'allongée, du « *lying down* » ou encore de la vie au lit pour décrire les expériences de douleur et de fatigue pouvant être engendrées (Bélangier et Delvaux, 2022; Crow, 2013; Heussaff, 2024; Kahlo, 1940). À ce sujet, dans *Les allongées*, Jennifer Bélangier et Martine Delvaux (2022) avancent que :

plusieurs femmes racontent que la fatigue liée au cancer est sous-estimée, même quand elle persiste, considérée comme étant un symptôme normal de la maladie et non comme une conséquence des traitements chimiques, et sous la pression sociale de se dire guéries, ces femmes n'ont d'autres choix que d'adhérer à l'idéologie selon laquelle *il faut travailler fort pour aller mieux*, au risque de s'épuiser davantage (Abel, 2021 dans Bélangier et Delvaux, 2022).

La présence de douleur chronique peut également engendrer ou exacerber l'anxiété et la dépression, augmentant la prévalence de suicide au sein de la population des personnes qui ont des douleurs chroniques (Amiri et al., 2021).

1.1.3 Enjeux d'accessibilité

Comme les sociétés sont régies par plusieurs normes sociales capacitistes, les personnes ayant de la douleur chronique sont régulièrement confrontées à des barrières et des enjeux d'accessibilité. Notamment, les lieux publics, comme les transports en commun, sont très peu adaptés pour les

personnes handicapées⁵ et douloureuses chroniques⁶. Par exemple, plusieurs personnes douloureuses chroniques priorisent les ascenseurs pour limiter leur douleur et leur fatigue. Or, à Montréal, seules 25 stations de métro sur 68 ont un ascenseur au niveau de la rue, limitant ainsi l'accès de plusieurs personnes douloureuses chroniques, y compris celles qui n'utilisent pas d'aide à la mobilité (Société de transport de Montréal, 2023). En effet, la montée de plusieurs marches peut être énergivore et douloureuse (Rodriguez et al., 2019). De plus, comme la douleur chronique est souvent un handicap invisible, il peut être difficile pour les jeunes personnes douloureuses chroniques d'avoir accès à des sièges assis dans les transports en commun, alors que ces sièges sont considérés comme des mesures d'équité et d'accessibilité par plusieurs personnes, dont des personnes qui ont des maladies liées aux jointures et aux articulations (Côté, 2022). Cela peut s'expliquer par le caractère plutôt invisible de la douleur chronique, qui confère des problèmes d'incompréhension et d'incrédulité de la part des autres.

1.2 Modèle biomédical, injustices épistémiques et difficultés à communiquer la douleur

Selon Susan Wendell (2001), l'invisibilité de la maladie et de la douleur chroniques peut être à la fois un privilège et une source d'oppression. En effet, la douleur chronique ne peut être prouvée aux autres, engendrant souvent de l'incrédulité (*idem*). À propos de l'invisibilité de la douleur et de la maladie, Catherine Côté (2022), qui a le syndrome de Marfan, soutient que, dans une auto-ethnographie :

Dans mon expérience, les transports en commun sont particulièrement pénibles et l'aspect invisible de la douleur et de la maladie y est pour beaucoup. Les transports en commun constituent un lieu public où la douleur et le handicap, invisibles, sont presque toujours ignorés. Physiquement, j'ai l'air d'une jeune femme de 25 ans en santé. Je n'ai pas d'aide à la mobilité (même si j'en aurais parfois besoin), et les signes pourtant physiques et visibles de ma maladie, notamment les atteintes squelettiques comme les membres longs et fins, la grande taille, les pieds plats, les difformités thoraciques ou la scoliose, sont peu apparents pour quiconque n'est pas familier avec la maladie. Ainsi, même lorsque les douleurs sont tellement intenses que le simple fait de refermer ma main sur la barre d'appui du métro pour maintenir mon équilibre

⁵L'expression « personnes handicapées » est ici priorisée par rapport à celle de « personnes en situation de handicap », dans une perspective constructiviste et dans un but de politiser l'expression, afin de mettre en évidence la participation du capacitisme à la construction du handicap (voir Baril, 2017a). Elle est également utilisée dans un but d'affirmation du handicap et de fierté. Selon nous, cette expression est en accord avec le modèle féministe, ou sociosubjectif, du handicap, et le modèle *crip*, présentés ci-bas.

⁶ Comme l'expression « personnes handicapées », l'expression « personnes douloureuses chroniques » est utilisée dans une perspective constructiviste et dans un but de politiser l'expression. Ce terme est également utilisé afin de se réapproprier un terme médicalisé dans une perspective de fierté et d'affirmation.

créé une douleur insupportable irradiant de mes doigts à travers tous mes bras, mes épaules et mon dos, ou que le poids de mon sac compresse ma colonne et que je sais qu'il me faudra plusieurs jours pour me remettre de ce trajet de quelques dizaines de minutes, il semble inapproprié de demander à une personne assise de me céder son siège. Parfois, je me surprends à grimacer ou à exagérer les boîtements afin de signifier mon besoin de m'asseoir. Je suis jeune et j'ai l'air en santé. J'appréhende ainsi de demander un siège et que l'on pense que je mens ou que je suis égoïste. Je ne veux pas déranger. Je crains que ma douleur soit à nouveau invalidée.

L'incrédulité vis-à-vis la douleur pourrait être expliquée, entre autres, par la dominance du modèle biomédical, qui valorise l'« objectivité » et laisse très peu de place aux subjectivités (Buchman et al., 2016). Cela peut engendrer des injustices épistémiques, c'est-à-dire des préjudices infligés à des individus ou des groupes par rapport à leur capacité à contribuer au savoir et à en bénéficier (Fricker, 2007). Ces injustices épistémiques peuvent être amplifiées lorsque des personnes douloureuses chroniques se trouvent face à des médecins, puisque ces derniers détiennent généralement une autorité épistémique permettant à leurs savoirs d'être plus valorisés par rapport aux savoirs des personnes douloureuses chroniques (Carel et Kidd, 2014). Leurs savoirs médicaux formels sont donc davantage valorisés que les savoirs expérientiels des patient.e.s (Tosas, 2021). D'ailleurs, plusieurs éléments, tels que la classe sociale, la maîtrise de la langue française et l'accès à l'éducation peuvent avoir un impact sur la crédibilité qu'un.e médecin accordera à son/sa patient.e, puisque le partage d'un vocabulaire commun et la maîtrise d'un langage médico-scientifique sont des facteurs non négligeables dans la quête de crédibilité (Côté, 2022).

De plus, le *passing*, c'est-à-dire le fait de pouvoir passer pour une personne capacitée⁷, peut faire en sorte que l'on accorde moins de crédibilité à la douleur chronique des personnes. Or, alors qu'il est souvent assumé que les personnes qui ne sont pas visiblement handicapées préfèrent passer pour des personnes capacitées et que le *passing* est parfois perçu comme une manière préservative de se représenter, dans un but d'assumer les privilèges de la majorité dominante, le *passing* est souvent un état imposé aux personnes handicapées et douloureuses chroniques (Samuels, 2003). Au contraire, plusieurs personnes choisissent la révélation d'identité (*coming-out*), en nommant leur handicap lors d'interactions sociales. Or, le caractère invisible du handicap révélé entraîne souvent des suspicions ou des accusations de mensonge ou de fraude (*idem*).

⁷ Expression qui désigne les personnes non handicapées et qui met en lumière les processus sociaux qui valorisent ces personnes et désavantagent les personnes handicapées (Leduc et al., 2020).

D'ailleurs, lorsqu'elles communiquent leur douleur, plusieurs femmes ressentent que cette dernière est incomprise ou n'est simplement pas crue par les autres (Buchman et al., 2016). Il n'est pas rare que les professionnel.le.s de la santé et des services sociaux, en particulier, interprètent la douleur chronique des femmes comme une douleur psychologique, psychosociale ou psychosomatique (Jones, 2016). Selon plusieurs discours sociaux, les femmes amplifieraient leurs symptômes. Ces dernières seraient considérées comme des hystériques, des plaignardes, des hypocondriaques ou des chercheuses d'opioïdes (Bélanger et Delvaux, 2022; Huber, 2017; Jones, 2016; Werner et al., 2004). Dans son recueil d'essais autopathographiques *Pain Woman Takes Your Keys, And Other Essays from a Nervous System*, l'auteurice Sonya Huber (2017), qui a la polyarthrite rhumatoïde et d'autres maladies auto-immunes, décrit avoir vécu cette incrédulité en se retrouvant face à un médecin :

Je suis entrée dans une pièce blanche et stérile et j'ai récité ma liste de médicaments au médecin. Il était occupé et se donnait de l'importance et était accompagné d'un stagiaire qui le regardait en admiration. Il a levé un sourcil et m'a dit : « Vous êtes sur *beaucoup* d'antidouleurs ».

Il insinuait que j'étais à la recherche de drogues, que j'inventais mes symptômes pour avoir des prescriptions pour des antidouleurs afin de combler ma dépendance. [...]

Il m'a dit qu'il y avait quelques signes de maladie, mais pas de diagnostic criant qui pourrait me permettre d'avoir recours à des traitements plus sérieux.⁸

D'ailleurs, le fait de se retrouver à l'intersection de plusieurs systèmes d'oppression augmente le risque de ne pas être cru.e et d'être stigmatisé.e (Goodin et al., 2018). En effet, le système médical sur-investigue les corps confrontant ce système, ce qui limite la crédibilité qu'on leur accorde : les corps intersexes, visiblement handicapés, trans, gros, racisés, etc. (Bastien-Charlebois, 2020; Papillon, 2019; Sacks, 2018; Schwend, 2020). Notamment, des études soulignent la différence de crédibilité de la parole des femmes racisées par rapport à celle des femmes blanches (Ndao-Brumblay et Green, 2005).

⁸ Traduction libre de :

I went inside a sterile, white room and recited my list of meds to the doctor. He was busy and important and had a resident with him who watched him in adoration. He cocked an eyebrow and said, "You're on a *lot* of pain pills."

He implied that I was a med-seeker, someone bluffing symptoms to get prescriptions for pain meds for fun or to feed an addiction. I stared at him open-mouthed. [...]

He told me there were vague indicators of the disease but no screaming diagnosis that would lead to more serious treatments.

Cette incrédulité des médecins peut repousser le diagnostic des personnes, et particulièrement des femmes, douloureuses chroniques (Sheppard, 2020). En effet, il est estimé que la plupart des personnes douloureuses chroniques obtiennent un diagnostic pertinent suite à des démarches allant de plusieurs mois à plusieurs années (*idem*). Pourtant, un diagnostic précoce de la douleur chronique est considéré comme étant un des éléments essentiels afin d'assurer une gestion optimale de la douleur (Bergeron et al., 2015), laquelle gestion pourrait favoriser une meilleure vie familiale pour les parents ayant des douleurs chroniques.

1.3 Douleur chronique et vie familiale

La douleur chronique peut avoir des impacts majeurs sur la vie familiale des personnes qui en sont touchées. Notamment, lorsqu'une personne développe des douleurs chroniques, sa famille doit souvent s'adapter à cette réalité en modifiant son mode de vie et en remaniant le rôle de chacun.e de ses membres, notamment parce que les personnes douloureuses chroniques doivent apprendre à prioriser leur douleur, et leurs proches doivent apprendre à développer des stratégies d'adaptation à la douleur (Evans et de Souza, 2008; Kannerstein et Whitman, 2010). Par exemple, plusieurs parents qui ont des douleurs chroniques choisissent de ne pas effectuer certaines activités, comme aller au parc, à la piscine, ou encore lever leur bébé et le prendre dans leurs bras, afin de ne pas exacerber leur douleur. La mère d'un enfant de 12 ans ayant participé à une recherche de Subhadra Evans et de Lorraine de Souza (2008) sur les expériences des mères douloureuses chroniques et de leurs enfants a d'ailleurs souligné que :

C'est vraiment difficile. J'aimerais ça être capable d'aller jouer au tennis avec lui. Je peux y aller et l'encourager, mais je ne peux pas aller jouer avec lui. Plusieurs choses sont comme ça. Aller au cinéma - je ne peux pas y aller avec lui. En fait, tu n'es pas vraiment là pour eux. S'ils viennent te voir avec leurs problèmes et que tu as beaucoup de douleur, tu ne peux juste pas gérer ça.⁹

Également, plusieurs parents douloureux chroniques, en particulier les mères douloureuses chroniques, remarquent une modification de la configuration des tâches (Kannerstein et Whitman, 2010). Alors que plusieurs familles, en particulier les familles composées d'un couple

⁹ Traduction libre de : "It's really hard. I'd love to be able to go and play tennis with him. I can go and support him but I can't actually play it with him. Lots of things like that. Going to the pictures - I can't go with him. In fact, you're not really there for them. If they come to you with their problems and you're in a lot of pain you can't deal with that.

hétéronormatif¹⁰, gardent des configurations de tâches ménagères relativement genrées, les mères douloureuses chroniques sont parfois forcées à déléguer des tâches à leurs conjoint.e.s et enfants (Evans et de Souza, 2008). D'ailleurs, Evans et de Souza soulignent que plusieurs des participantes à leur recherche étaient conscientes de leurs limitations et des effets de celles-ci sur leur rôle parental. Plusieurs ont donc développé des stratégies d'organisation et d'adaptation pour compenser, notamment, en obtenant de l'aide professionnelle pour les assister dans la cuisine et le ménage, et en organisant des plans en cas de gros épisodes de douleurs. D'autres mères mobilisent l'aide de leurs enfants. Une participante à la recherche d'Evans et de Souza (2008) témoigne d'ailleurs que : « [Quand je suis dans un gros épisode de douleur], ils vont me faire un thé ou surveiller le chien. Ils vont faire tout ce qui doit être fait et que je ne suis pas capable de faire »¹¹. La modification de la division des rôles genrés entre parents en contexte de douleur chronique a été relativement peu étudiée, mais la recherche d'Evans et de Souza effleure le sujet en exprimant que, dans les couples hétéronormatifs, lorsque la mère est en épisode de douleur, le père compense généralement en effectuant certaines tâches.

Les autres membres de la famille proche jouent donc un rôle de personnes proches aidantes (PPA) auprès du parent qui a des douleurs chroniques. La définition d'une personne proche aidante mobilisée par la Politique nationale pour les personnes proches aidantes (2020) est la suivante :

Une personne proche aidante désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Plusieurs parents handicapé.e.s et/ou douloureux.ses chroniques mobilisent l'aide de leur partenaire et de leur(s) enfant(s) pour certaines tâches. Par exemple, plusieurs demandent aux membres de leur famille proche de les accompagner à leurs rendez-vous médicaux ou de s'occuper d'eux quand iels sont en plus gros épisode de douleur ou de fatigue (Kannerstein et Whitman, 2010). D'ailleurs, Maks Banens (2013) affirme, en citant l'enquête française Handicap, Santé, Ménages (2008), que, lorsqu'une personne handicapée vit en couple, son/sa conjoint.e est sa

¹⁰ Ici, le terme « hétéronormatif » est utilisé à la place du terme « hétérosexuel » afin de ne pas effacer les réalités des personnes bisexuelles et pansexuelles qui sont en couple avec une personne du genre opposé (par exemple, une femme en couple avec un homme).

¹¹ Traduction libre de : « They'll make me a cup of tea or look after the dog. Whatever needs to be done that I can't manage. »

personne proche aidante principale dans la quasi-totalité des cas. Cette réalité de proche aidance ne peut pas être niée, puisqu'elle apporte une dimension totalement différente de la norme à la vie de couple, à la coparentalité et au rôle des enfants dans une famille. Pourtant, la réalité des personnes proches aidantes de personnes douloureuses chroniques est une réalité assez peu discutée. Or, au Canada, le gouvernement perdrait 641 millions de dollars en recettes fiscales ou prestations sociales liées à la réduction des heures de travail et la perte de productivité à cause de l'absence des personnes proches aidantes (Fast, 2015 dans Proche aidance Québec, 2024). Surtout, ces heures consacrées à du travail généralement non rémunéré peuvent se traduire par l'appauvrissement des familles concernées et ce, à cause d'éléments hors de leur contrôle. Il serait donc pertinent de mieux comprendre les dynamiques présentes dans les familles qui conjuguent avec la douleur chronique afin de pouvoir offrir un meilleur sens à ces chiffres. D'ailleurs, David Kannerstein et Sarah Whitman (2010) affirment que les personnes douloureuses chroniques et leurs familles ont moins de temps à consacrer à leurs ami.e.s et à leurs réseaux sociaux que la population générale.

Finalement, plusieurs parents qui ont des douleurs chroniques verraient une diminution de leurs revenus en fonction de leurs douleurs et de l'inaccessibilité du monde du travail rémunéré par rapport à leurs réalités (Kannerstein et Whitman, 2010). Cet aspect ne peut être négligé, puisque la perte de revenus peut avoir un impact important sur la qualité de vie du ménage et sur l'aide (ménagère, à la cuisine, etc.) que la famille peut recevoir. Cela a également des conséquences sur les services auxquels les personnes douloureuses chroniques ont accès (physiothérapie, kinésithérapie, psychothérapie, etc.) pour leur permettre de gérer la douleur et leur bien-être, ainsi que celui de leur famille.

1.4 Douleur chronique et travail rémunéré

Pour mieux détailler les expériences des mères et des parents de la diversité des genres douloureux.es chroniques, il est essentiel de mieux comprendre leurs conditions de travail, qui ont un impact important sur l'énergie restante pour la vie familiale et pour la gestion de la douleur. Dans cette section, un portrait des mesures de conciliation travail-famille (CTF) offertes et utilisées au Québec sera d'abord brossé. Ensuite, les possibles accommodements au travail pour les mères

et parents de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques, ainsi que sur leurs limites, seront présentés.

1.4.1 Conciliation travail-famille

Plusieurs recherches mettent en lumière le fait que, avec l'accélération de la vie sociale, les parents occidentaux ont de plus en plus de difficultés à assumer à la fois leurs responsabilités familiales et leurs responsabilités professionnelles (Statistique Canada, 2023; Tremblay, 2019). En effet, la chercheuse Diane-Gabrielle Tremblay, spécialiste de la conciliation travail-famille (CTF), affirme que dans toutes les enquêtes, les parents, et particulièrement les mères de jeunes enfants, affirment manquer de temps, ce qui peut engendrer des facteurs de stress (Tremblay, 2019). Afin de favoriser la conciliation travail-famille, le gouvernement du Québec cible six types de mesures (Ministère de la Famille, 2024).

Premièrement, le gouvernement cible la gestion de la CTF par les employeurs. Il est proposé, par exemple, d'offrir une formation sur la CTF aux membres du personnel. Deuxièmement, on recommande d'améliorer l'adaptabilité de l'organisation du travail en favorisant la mise en place de mesures et de pratiques qui permettent aux travailleur.se.s de s'absenter avec le moins de contraintes possibles. Troisièmement, on suggère aux employeurs d'offrir un aménagement plus flexible du temps de travail. L'employeur est donc encouragé à permettre à ses employé.e.s de travailler moins d'heures, d'avoir un horaire de travail adapté à leur vie personnelle, de les prévoir à l'avance s'il doit y avoir des variations de leur horaire de travail (par exemple, du temps supplémentaire obligatoire, TSO), d'avoir une semaine de travail comprimée (par exemple, une semaine de quatre jours effectués en 35h) ou encore d'utiliser une banque d'heures. Quatrièmement, on lui conseille d'offrir des congés à ses employé.e.s. Ces congés peuvent être prescrits par la loi (par exemple, il est obligatoire d'offrir un minimum de cinq congés de maladie par année), mais ils peuvent également découler de l'initiative des employeurs. Cinquièmement, le ministère de la Famille (2023) parle de la flexibilité du lieu de travail dans ces mesures, en suggérant, entre autres, le télétravail comme manière de faciliter la CTF. Sixièmement, les employeurs sont invités à mettre en place des services (par exemple, un service de garde) sur les lieux de travail afin de faciliter la CTF de leurs employé.e.s. Malheureusement, ces mesures ne sont pas prescrites par le gouvernement, et elles sont réellement appliquées dans relativement peu de milieux. Pourtant, elles

sont à la fois des mesures essentielles pour améliorer la CTF, et elles pourraient également être bénéfiques pour améliorer la condition des parents et mères douloureux.ses chroniques. D'ailleurs, selon le rapport du ministère de la Famille (2023), ces mesures feraient partie des bonnes pratiques pour la rétention du personnel, ce qui peut également bénéficier aux milieux de travail rémunéré.

Un sondage de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), effectué de 2014 à 2018, et auquel 2238 travailleuses ont répondu, révèle notamment que trois mesures de CTF étaient davantage accessibles aux travailleuses : d'abord, 72% des travailleuses pouvaient avoir un horaire de travail flexible. Ensuite, l'accès à la banque de temps ou aux heures accumulées était possible pour 69% des travailleuses et 56% d'entre elles pouvaient bénéficier de congés sans solde ou de traitement différé. Par contre, moins de la moitié de travailleuses avaient accès aux autres mesures de CTF. En effet, seulement 31% des participantes avaient accès à une semaine de travail réduite, 30% pouvaient échanger leurs heures avec leurs collègues, 26% avaient la possibilité de travailler à domicile et seules 11% avaient accès à une garderie en milieu de travail (Jauvin et al., 2019). Malheureusement, aucune autre étude de cette ampleur sur la conciliation travail-famille ne semble avoir été effectuée après la pandémie. Toutefois, l'Enquête québécoise sur la parentalité (2022), effectuée par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), souligne qu'environ deux parents sur cinq (42%) travaillent maintenant à la maison sur une base régulière, et que cette proportion est légèrement plus élevée chez les mères (45%) que chez les pères (39%) (Lavoie et Auger, 2023).

À travers ces chiffres, il est possible d'observer que, même si le ministère de la Famille du Québec (2023) fait officiellement la promotion des mesures de CTF, peu d'employeurs offrent la multitude de mesures qui sont mises en valeur par l'État. Quelques hypothèses pour expliquer cette sous-utilisation des mesures de CTF peuvent être émises. Entre autres, il est possible d'estimer que les employeur.se.s ne mettent pas en place toutes ces mesures parce qu'ils n'y sont pas contraint.e.s par les instances législatives et politiques et que les exigences de productivité capitaliste ainsi que la pénurie de main-d'œuvre ne permettent pas la mise en place de mesures qui réduiraient les rendements des lieux de travail. Pourtant, il est possible d'émettre l'hypothèse que, au contraire, une valorisation des mesures de CTF dans un milieu de travail pourrait favoriser la rétention des travailleur.se.s. Cela a un impact évident sur les familles composées d'un parent ayant des douleurs chroniques, notamment parce que le manque de mesures nuit à leur CTF, mais également parce que plusieurs mesures pourraient également permettre aux personnes douloureuses chroniques

d'avoir une meilleure gestion de leur douleur. D'ailleurs, plusieurs de ces personnes nomment le télétravail, la possibilité d'avoir un horaire qui peut s'adapter à leurs épisodes de douleur et la possibilité de s'absenter du travail sans culpabilité comme des vecteurs de leur accessibilité au travail (Groupe de travail canadien sur la douleur, 2022).

1.4.2 Accommodements au travail

La Charte québécoise des droits et libertés de la personne est une loi qui protège les principaux droits et libertés des personnes habitant sur le territoire québécois (Tribunal des droits de la personne, 2020). C'est une loi fondamentale quasi constitutionnelle, qui a prépondérance sur les autres lois québécoises (*idem*). En effet, les dispositions de la Charte, qui protègent les droits fondamentaux, sont prises en compte dans la lecture de chaque loi québécoise, peu importe qu'elle y soit mentionnée ou non (*idem*). La Charte québécoise est, entre autres, essentielle pour la protection des libertés, des droits fondamentaux, des droits à l'égalité et des droits économiques et sociaux des personnes handicapées. Notamment, à ce sujet, l'article 10 de la Charte stipule que :

Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, l'identité ou l'expression de genre, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. (Gouvernement du Québec, 2024).

Par contre, si les qualités ou aptitudes requises pour un emploi le justifient, l'employeur se peut invoquer l'article 20 de la Charte afin de se soustraire à l'application de l'article 10 (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2024) :

Une distinction, exclusion ou préférence fondée sur les aptitudes ou qualités requises par un emploi, ou justifiée par le caractère charitable, philanthropique, religieux, politique ou éducatif d'une institution sans but lucratif ou qui est vouée exclusivement au bien-être d'un groupe ethnique est réputée non discriminatoire. (Gouvernement du Québec, 2024).

Or, dans une société capitaliste, il serait raisonnable de croire que « les aptitudes ou qualités requises pour un emploi » soient directement en lien avec des critères de productivité qui pourraient nuire aux personnes douloureuses chroniques, voire les discriminer. De plus, Susan Wendell (2001) rappelle que les mesures d'accommodement sont souvent pensées en fonction des personnes handicapées « en santé » (*healthy disabled*), qui correspondent à la figure hégémonique de la personne handicapée, ce qui laisse peu de place aux accommodements pensés pour les personnes

handicapées « en mauvaise santé » (*unhealthy disabled*), qui sont malades et/ou douloureuses chroniques. Les mesures d'accommodements auxquelles elles ont accès sont donc rarement adaptées à leur situation.

De plus, dans nos sociétés capitalistes, puisqu'une productivité constante est valorisée, plusieurs contraintes pouvant nuire à l'inclusion des personnes douloureuses chroniques dans leurs lieux de travail sont imposées : en effet, la majorité des emplois proposent des horaires de travail non flexibles et imposent une limite dans les congés de maladie ou les pauses octroyées, forçant les personnes ayant de la douleur chronique à travailler lorsqu'ils ressentent des douleurs ou de la fatigue incapacitantes (Côté, 2022). D'ailleurs, les employeur.se.s québécois.es sont légalement tenu.e.s d'octroyer uniquement deux jours de congé payé et trois jours de congé sans solde par année à leurs employé.e.s (Éducaloi, 2023), ce qui n'est pas adapté aux personnes qui ont de la douleur chronique. Cette loi permettant l'octroi de cinq jours de congés par année concorde avec l'image produite des personnes travailleuses normales dans nos sociétés capacitistes et capitalistes, décrite par Iris Marion Young (dans Wendell, 2001). En effet, ces personnes doivent avoir de hauts niveaux d'énergie et de concentration et être capables de s'adapter à des conditions qui changent, tout en endurant les facteurs de stress mentaux, interactifs et physiques (*idem*). De plus, tout ceci doit être fait dans la bonne humeur. Or, les travailleur.se.s qui ont des douleurs chroniques, s'ils ne correspondent pas aux normes du/de la travailleur.se normale.e, sont perçu.e.s comme paresseux.se.s, inadéquat.e.s et non-collaboratif.ve.s (*idem*). De surcroît, l'injonction à la productivité qui est valorisée dans les systèmes capitalistes est une injonction capacitiste, puisqu'elle détermine la valeur sociale de chaque personne en fonction de leur productivité (Bruyère, 2018).

Plusieurs mesures d'accommodement pourraient être pertinentes pour les personnes qui ont des douleurs chroniques. D'ailleurs, en 2021, le Groupe de travail canadien sur la douleur a mis en place des recommandations afin de mieux comprendre les réalités et d'améliorer les conditions des travailleur.se.s qui ont des douleurs chroniques. Le Groupe de travail propose notamment de reconnaître la nature intermittente de la douleur et d'inciter les employeurs et les syndicats à proposer des options de travail flexibles afin de permettre aux personnes douloureuses chroniques de rester sur le marché du travail. Il recommande également de mettre à jour les normes d'emploi afin qu'un congé de maladie entièrement payé soit exigé pour tous.tes les travailleur.se.s, dans le

but de permettre aux personnes douloureuses chroniques de demeurer à l'emploi. Une autre recommandation intéressante émise par le groupe est d'intégrer, au sein des compagnies d'assurances, des avantages sociaux et des programmes d'aide aux employé.e.s, un plus large éventail d'approches de gestion de la douleur appuyées par des données probantes.

Malgré la documentation sur les accommodements pouvant favoriser l'inclusion des personnes douloureuses chroniques dans les milieux de travail, peu d'entre eux sont réellement mis en œuvre, ce qui a un impact considérable sur la CTF des parents qui ont des douleurs chroniques, mais également sur leur capacité à avoir un travail à temps plein. À cause de cette sous-mobilisation de mesures d'équité et de CTF dans leurs milieux de travail et de l'intensité de leur douleur, plusieurs parents ayant des douleurs chroniques doivent prendre des arrêts de travail ou travailler à temps partiel. D'autres parents douloureux.ses chroniques sont déclaré.e.s invalides et arrêtent donc de travailler. Les arrêts de travail et le travail à temps partiel précarisent par ailleurs les familles biparentales dont un.e ou plusieurs parents ont des douleurs chroniques, ainsi que les parents uniques qui, par ailleurs, sont majoritairement des femmes : « Parmi les familles monoparentales, les trois quarts (74%) ont une femme comme soutien principal » (Lefrançois et Julien, 2022).

Diane-Gabrielle Tremblay (2019) rappelle que les mères de jeunes enfants sont le groupe le plus touché par les difficultés de CTF. Or, si les mères douloureuses chroniques n'ont pas accès à des mesures d'accommodement et de CTF suffisantes, leurs difficultés à articuler travail rémunéré et travail lié à la famille pourraient facilement être exacerbées, ce qui pourrait ajouter du poids sur les autres membres de la famille. Pour mieux comprendre ces situations, il importe d'adopter une approche sensible aux dimensions du genre.

1.5 L'injonction au *care*, le *self care* et la double journée de travail

Selon Silvia Federici (2014), la transition vers un système capitaliste en Occident a nui aux femmes, en les retirant de l'espace public et en dévalorisant leur travail. Entre autres, le mouvement des enclosures en Angleterre visait à clôturer les terres communales dans un but de privatisation et à supprimer les droits d'usage permettant l'accès aux terres, qui répondaient aux besoins élémentaires des villageois.es (Meiksins Wood, 2009). Ces enclosures ont particulièrement nui aux femmes, puisqu'elles ne pouvaient plus aller travailler et se rassembler sur les terres communales, les confinant progressivement au travail de reproduction sociale (Federici, 2014). Ce travail,

invisible et dans la sphère privée, est dorénavant considéré comme non porteur de valeur dans une économie capitaliste, qui hiérarchise et différencie les sphères de travail productif et reproductif en fonction du genre (*idem*). Bien qu'il soit possible d'argumenter que le mouvement des enclosures ait eu des impacts en Angleterre qui ne sont pas généralisables à l'ensemble de l'Occident, il demeure que le capitalisme a d'abord émergé à cet endroit, et donc que l'émergence du phénomène de propriété privée, généré par le développement d'enclosures, a influencé ce qui est considéré comme social et ce qui est d'ordre privé, notamment en termes de travail (Federici, 2014; Meiksins Wood, 2009).

La double journée de travail, qui a émergé au 20^e siècle avec l'arrivée massive des femmes sur le marché du travail rémunéré, est l'addition du travail productif, rémunéré et dans la sphère publique, au travail de reproduction sociale (également connu sous les noms de « travail ménager » ou « travail domestique »), non rémunéré et dans la sphère privée (Robert et Toupin, 2018). Lors de la deuxième vague féministe, qui a émergé à la fin des années 1960 et qui se caractérisait entre autres par le slogan « Le privé est politique », des militantes québécoises ont commencé à interroger la question du travail ménager des femmes, plaçant cet enjeu dans le débat public (*idem*). Plus de 20 ans après l'émergence de la deuxième vague féministe, en 1995, lors de la Conférence internationale des Nations Unies sur les femmes, le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) a publié des statistiques démontrant l'ampleur que pouvait prendre le travail effectué par les femmes partout à travers le monde : selon le rapport, les femmes assumaient plus de la moitié de la charge totale de travail sur la Terre (PNUD, 1995 dans Robert et Toupin, 2018). Les deux tiers de ce travail étaient non rémunérés, alors que les trois quarts de la charge de travail effectuée par les hommes étaient rémunérés, démontrant que « la plus grande partie du travail des femmes demeur[ait] non rémunérée, non reconnue et sous-évaluée » (*idem*).

Pour sa part, l'organisme ONU Femmes (2015) a noté, dans un rapport sur l'amélioration de la situation des femmes dans le monde, que dans toutes les économies et cultures, les femmes continuent d'assumer la plus grande partie des travaux domestiques et des soins non rémunérés (dans Robert et Toupin, 2018), lesquels soins sont nommés, en épistémologie féministe, le travail du *care*. En effet, mondialement, les femmes passeraient encore deux fois et demie plus de temps que les hommes à effectuer ces tâches (*idem*). Bien sûr, ces chiffres homogénéisent des situations qui sont hétérogènes et plurielles : elles sont différentes en raison de plusieurs éléments, dont la

classe sociale, l'orientation sexuelle ou amoureuse, l'appartenance culturelle, l'endroit où les femmes habitent, etc. Ces chiffres demeurent toutefois intéressants puisqu'ils montrent que des inégalités genrées persistent en lien avec le travail de reproduction sociale, et ce, à l'échelle mondiale.

Le soin/sollicitude (*care*) est un concept féministe qui peut être complémentaire à celui de la double journée de travail. Ce concept, ou plutôt cette pratique est centrée autour de la prise en compte des besoins des autres (Tronto, 2008). Le soin/sollicitude est un processus actif qui comporte quatre déclinaisons : se soucier de (*caring about*), se charger de (*taking care of*), accorder des soins (*care giving*) et recevoir des soins (*care receiving*). « Se soucier de » consiste à se mettre à la place d'une autre personne ou d'un autre groupe pour comprendre ses besoins (*idem*). « Se charger de » implique d'assumer une responsabilité par rapport aux besoins identifiés et de déterminer la réponse à apporter aux besoins. « Accorder des soins » correspond à la rencontre des besoins de soin/sollicitude, impliquant un travail matériel et exigeant nécessitant la rencontre de la personne offrant les soins avec le/la receveur.se.s (*idem*). « Recevoir des soins » est la reconnaissance du/de la receveur.se de *care* par rapport aux soins reçus (*idem*).

Les femmes, puisqu'elles sont considérées comme plus affectives, sont souvent affectées au rôle du soin/sollicitude, renforçant les rôles genrés traditionnels: les femmes se retrouvent donc souvent confinées aux tâches de soin (*idem*). D'ailleurs, le soin/sollicitude est peu valorisé à une échelle sociale puisqu'il est associé à la sphère privée, empêchant souvent des réponses politiques satisfaisantes (*idem*). Par exemple, l'organisme Ma place au travail, dont la mission est de faire connaître les difficultés vécues par les familles dans leurs recherches de milieux de garde, souligne que le gouvernement québécois peine présentement à offrir suffisamment de places abordables en garderies, laissant souvent les mères seules à la maison avec leurs enfants, sans alternative financière au travail rémunéré dans la sphère publique (Ma place au travail, 2023). Un autre exemple d'absence de réponse politique satisfaisante liée au travail du soin/sollicitude est l'absence de rémunération, ou la très faible rémunération, pour plusieurs formes de travail du soin/sollicitude, comme la proche aidance, le soin des enfants à la maison, le ménage, etc. D'ailleurs, selon Arman et ses collègues (2020), le fait de devoir effectuer énormément de travail de soin/sollicitude nuit à l'autosoin (*self-care*) des femmes qui ont des douleurs chroniques. Plusieurs nomment d'ailleurs se sentir prises dans une vie remplie de responsabilités qui nuit à leur bien-être : « Je suis devenue

bonne pour écouter les autres et je suis là pour eux. Mais l'inconvénient est que je n'ai pas pris soin de mes propres besoins ». (Traduction libre d'un verbatim dans Arman et al., 2020, p. 776). Prendre soin de soi lorsqu'on a des douleurs chroniques est pourtant essentiel pour le bien-être et le rétablissement (Côté, 2022). Or, les inégalités et les rôles genrés nuiraient donc à l'expérience des mères qui ont des douleurs chroniques.

Bref, la douleur chronique est un enjeu de santé publique majeur. Celui-ci a un impact sur la vie des personnes douloureuses chroniques, qui ont besoin de plus de mesures d'accessibilité et d'accommodements raisonnables que la population générale. Les personnes assignées femmes, et particulièrement les mères et parents non binaires douloureux.chroniques, vivent des situations spécifiques liées à leur douleur chronique, puisque leur situation engendre du doute et de la suspicion en société : entre autres, on croit qu'elles exagèrent ou inventent leur douleur ou qu'elles ne sont pas qualifiées pour être de bonnes mères en raison de leur douleur. Pourtant, plusieurs recherches montrent que tous les efforts qu'elles mettent au quotidien afin d'être de bonnes mères et de faire du bon travail de soin/sollicitude nuisent à leur temps de repos et à leur autosoin, et donc potentiellement à leur santé.

1.6 Percevoir la douleur chronique à travers les spectres du genre et de la maternité

1.6.1 Mères qui ont des douleurs chroniques¹²

Les mères qui ont un handicap génétique sont perçues, dans nos sociétés capacitistes, comme suspectes, puisque, en décidant d'avoir des enfants et de possiblement leur transmettre leur handicap, elles défient le projet social de l'éradication du handicap/des maladies chroniques (Kafer, 2013). Même si leur handicap n'est pas génétique, la maternité des femmes handicapées reste perçue négativement, puisque leur corps ne correspond pas suffisamment à la norme permettant d'avoir un enfant dit « normal » (Frederick, 2017a). Elles sont donc souvent présentées, dans les discours sociaux, comme de mauvaises mères (*idem*). De plus, alors qu'on s'attend à ce que les femmes aient un rôle social de soin/sollicitude (*care*), les femmes handicapées sont généralement vues comme des receveuses passives de soins, d'aide et de services sociaux, plutôt que comme des femmes qui effectuent un travail de soin/sollicitude (*care*) (Grue et Tafjord Laerum, 2002;

¹² Cette section traite uniquement des mères, et ne mentionne pas les parents de la diversité de genre, puisque la littérature existante concerne quasi-uniquement les femmes et prend très peu en compte la diversité de genre.

Wendell, 2001). D'ailleurs, dès la grossesse, plusieurs femmes malades chroniques ressentent qu'elles sont peu écoutées ou crues par les médecins et que leurs vécus sont invisibilisés (Thomas, 2003). En effet, selon Thomas, plusieurs femmes enceintes malades chroniques ressentent que les professionnel.le.s de la santé priorisent la santé du fœtus par rapport à la leur.

Les mères handicapées vivent de la stigmatisation au quotidien (Frederick, 2017b). Grue et Tafjord Laerum (2002) expriment d'ailleurs qu'elles ressentent le besoin de performer leur maternité dans le but de convaincre leur entourage social qu'elles sont de bonnes mères. Or, même si elles ont confiance en leurs compétences, elles ressentent que leurs maternités sont suspectes ou même défaillantes aux yeux des autres (Malacrida, 2009). Plusieurs stratégies peuvent être adoptées par les mères handicapées afin de résister à cette stigmatisation (Frederick, 2017b). Trois groupes de stratégies de résistance peuvent être distingués : les politiques de visibilité, de respectabilité et le désengagement. D'abord, les politiques de visibilité consistent à adopter une identité positive de mère handicapée, à revendiquer des pratiques inclusives et à éduquer les autres. Ensuite, les politiques de respectabilité concernent la présentation d'une image publique entretenue avec soin, dans le but de défier les stéréotypes négatifs. Finalement, le dernier groupe de stratégies, liées au désengagement, consiste à se restreindre de différentes manières afin d'éviter la stigmatisation ou de la défier. Parmi les stratégies pouvant être incluses dans ce groupe, mentionnons la dissimulation des marqueurs du handicap, l'évitement ou la fausse déférence; soit une pratique de retenue et de dissimulation des émotions dans le but de maximiser son pouvoir (Frederick, 2017b).

Selon Evans et ses collègues (2006; 2008), les mères qui ont de la douleur chronique peuvent ressentir qu'elles ont moins d'énergie pour donner de l'affection et de l'attention à leurs enfants et pour faire le ménage. Cela est particulièrement intéressant, dans un contexte où il est attendu des mères qu'elles effectuent une double journée de travail, qu'elles portent la majeure partie de la charge mentale et qu'elles effectuent un travail de soin/sollicitude (*care*) considérable (Arman et al., 2020; Robert et Toupin, 2018; Seery, 2018; Wendell, 2001). Selon Evans et de Souza (2008), les enfants de mères douloureuses chroniques auraient tendance à faire plus de tâches (par exemple, préparer une tisane ou passer le balai) que les enfants de mères capacitées, lorsque leurs mères vivraient de gros épisodes de douleur. Grue et Tafjord Laerum (2002) constatent au contraire que, puisqu'elles éprouvent une peur de ne pas être vues comme de bonnes mères, les mères handicapées tentent d'éviter de demander à leurs enfants de les aider à effectuer des tâches. Bref, le handicap

forge des expériences singulières de la maternité, ce qui pourrait expliquer la différence entre les conclusions d'Evans et de Souza (2008), qui affirment que les mères demanderaient à leurs enfants de faire plus de tâches, et celles de Grue et Tafjord Laerum (2002), qui avancent que les mères, par crainte d'être mal perçues, n'osent pas demander d'aide à leurs enfants.

La douleur force parfois les mères à manquer des moments importants de leur vie et de celle de leurs enfants, ce qui peut engendrer de la souffrance (Evans et de Souza, 2008). Par exemple, Sonya Huber (2017) exprime :

J'ai dû quitter le tournoi d'échecs de mon fils parce que ma douleur allait me faire vomir devant une classe d'enfants de troisième année, entourée des piles de manteaux et des échiquiers. J'ai perdu des jours, allongée dans mon lit, à essayer de travailler, à m'inquiéter que j'allais perdre du travail, de l'argent, et que j'allais perdre ma capacité à nous supporter financièrement, lui et moi.¹³

Par ailleurs, plusieurs mères font preuve de résilience, en développant des stratégies d'adaptation à leur douleur, par exemple en décidant de se concentrer sur des activités qu'elles demeurent capables de faire avec leurs enfants malgré la douleur (Evans et de Souza, 2008).

Selon Arman et ses collègues (2020), les mères qui ont des douleurs chroniques ont souvent le sentiment d'avoir déclenché leur douleur parce qu'elles ont surperformé. En effet, elles mentionnent être celles qui se sont principalement occupées de leurs enfants et de leurs proches, de leur famille, de leur maison, de leur travail rémunéré et de leur travail non rémunéré, les rendant incapables de répondre à leurs propres besoins de récupération physique et mentale. Tout le travail de soin/sollicitude (*care*) effectué pour les autres les empêchent donc de prendre soin d'elles-mêmes, par le biais de l'autosoin (*self-care*), causant leur douleur chronique.

1.7 Question et objectifs de recherche

L'objectif général du mémoire est d'étudier les temporalités genrées et handicapées, en mettant en lumière les expériences sociales et temporelles des mères et des parents de la diversité de genre

¹³ Citation originale : « I had to leave my son's chess tournament because the pain was about to make me throw up in a third-grade classroom among the piles of jackets and the chessboards. I lost days, lying in bed, trying to work, worrying about losing work, losing money, losing my ability to support myself and him. »

douloureux.ses chroniques. En se fondant sur un cadre théorique ancré notamment dans les perspectives féministes du handicap, la question de recherche est la suivante : Comment les mères et les parents de la diversité de genre douloureux.ses chroniques partagent-ils leur temps entre le travail (non-)rémunéré, la famille et la gestion de leur douleur, et ce, en lien avec les normes sociales traversant les différentes sphères de leur vie?

Les objectifs spécifiques sont les suivants :

- Comprendre les façons dont les mères et parents de la diversité de genre douloureux.ses chroniques vivent la double journée de travail et la conciliation travail-famille, tout en devant conjuguer avec les expériences sociales liées à leur condition de personne douloureuse chronique.
- Documenter le travail de soin/sollicitude (*care*) et d'autosoins (*self-care*) des mères et parents de la diversité de genre douloureux.ses chroniques en lien avec le fait de devoir parfois ralentir ou prendre des pauses à cause de leur douleur chronique.
- Explorer leur perception des mesures de CTF et des accommodements offerts par leurs lieux de travail et des impacts qu'ils ont sur leur vie familiale.
- Mieux comprendre comment ils perçoivent les rôles des membres de leur famille dans le vécu de leur douleur chronique.

Bref, plusieurs éléments peuvent avoir des impacts, positifs ou négatifs, considérables dans les vies des mères et des parents de la diversité de genre douloureux.ses chroniques, dont la présence de mesures d'équité et de CTF dans leurs milieux de travail rémunéré, la crédibilité accordée à leur douleur par leur entourage et la collaboration de leurs conjoint.e.s dans le travail reproductif et les soins accordés aux enfants. Tous ces éléments peuvent avoir des impacts sur les temporalités des mères et des parents de la diversité de genre. Pour cette raison, les concepts de temporalités handicapées et genrées seront introduits au prochain chapitre.

CHAPITRE 2

CADRE THÉORIQUE

Dans le but de construire un cadre théorique complet et détaillé, je me suis inspirée des théories féministes du handicap, des théories *crip*, puis des théories féministes liées au soin et à la sollicitude (*care*), à la double journée de travail et à la charge mentale. Avant de présenter les concepts intéressants pour cette recherche, il est essentiel de faire un bref historique des principaux modèles de théorisation du handicap, afin de bien documenter l’ancrage théorique de la recherche. Ensuite, plusieurs théories féministes du handicap seront présentées. Finalement, les concepts liés aux temporalités genrées, incluant le soin/sollicitude (*care*), la double journée de travail et la charge mentale, et aux temporalités handicapées (*crip time*), centraux dans cette recherche, seront détaillés.

2.1 Modèles théoriques du handicap

Afin de bien situer cette recherche et de comprendre d’où elle tire ses influences épistémiques, il importe de présenter brièvement les principaux modèles de théorisation du handicap. Cette recherche mobilise d’ailleurs principalement des concepts issus du modèle féministe du handicap et du modèle *crip*.

2.1.1 Modèle médical du handicap

Le modèle médical du handicap a été, et demeure encore aujourd’hui, le modèle dominant pour traiter le(s) handicap(s). Ce modèle, problématique au regard de plusieurs militant.e.s et chercheur.se.s en sciences sociales, pose le handicap comme le résultat d’une pathologie ou d’une anormalité qui engendre de la souffrance aux individus (Masson, 2022). Le handicap est donc un synonyme de la déficience. Un des buts du modèle médical est de guérir le handicap, lequel est perçu de manière négative: le handicap des individus serait la cause de leurs difficultés à se faire comprendre, à trouver du travail, à participer en société, etc. (*idem*).

2.1.2 Modèle social du handicap

Le modèle social du handicap se construit en opposition au modèle médical. Prenant naissance à partir du travail militant de personnes handicapées marxistes de la *Union of Physically Impaired Against Segregation* au Royaume-Uni dans les années 1980, il établit une distinction entre

déficience et handicap (Masson, 2022). Alors que la déficience est associée à la biologie, au privé et à la science médicale, le handicap est, pour ce modèle, un phénomène principalement structurel à travers lequel des limitations d'activités sont imposées par un système social qui prend peu en compte les personnes handicapées (*idem*). Les sociétés construisent donc le handicap en érigeant des barrières sociales, architecturales, culturelles et économiques (*idem*). Pour les défenseur.se.s de ce modèle, le handicap n'est donc pas la conséquence d'une déficience, contrairement à ce qui prévaut dans le modèle médical, mais résulte plutôt des barrières créées par des sociétés capacitistes (*idem*).

2.1.3 Modèle féministe/sociosubjectif du handicap

Le modèle féministe du handicap, également nommé modèle sociosubjectif par des chercheur.se.s comme Alexandre Baril (2017), émerge après le modèle social, lors de la deuxième vague féministe, avec, pour point de départ, le slogan selon lequel le privé est politique (Masson, 2022). Ainsi, les premières recherches issues de ce modèle se centrent sur les expériences des femmes handicapées et elles souhaitent mettre en lumière non seulement les conséquences matérielles (marginalisation, discrimination, etc.) résultant d'être à la fois femmes et handicapées, mais également le vécu subjectif des personnes handicapées (*idem*). Bien que ces études documentent les effets des barrières structurelles et sociales sur les vies des personnes handicapées, elles se distinguent du modèle social. Tout en se concentrant sur les oppressions vécues par les femmes handicapées dans la sphère privée (accès limité aux services de santé sexuelle, stérilisation forcée, déni des droits à la sexualité et à la maternité, etc.) (*idem*), le modèle sociosubjectif met l'accent sur le fait que le retrait des barrières handicapantes n'enlève pas pour autant la douleur.

Ce modèle critique également l'importance prépondérante accordée aux barrières sociales par le modèle social, ce qui a pour effet d'ignorer l'expérience corporelle et incarnée des incapacités, reproduisant ainsi, selon plusieurs chercheuses féministes du handicap, la division patriarcale entre « [...] nature et société, privé et public, et où seul ce qui est social et public peut servir de base à la théorisation et à l'action politique » (Bê, 2019 et Thomas, 1999 dans Masson, 2022). En effet, si l'expérience corporelle et incarnée de la douleur est occultée politiquement, cela va à l'encontre des revendications des personnes douloureuses chroniques, qui militent pour avoir accès à de meilleures façons de traiter de leur douleur, pour qu'on prenne au sérieux leur douleur et qu'on les croit.

2.1.4 Modèle *crip*

Un modèle plus récent, celui des *crip studies*, a émergé dans les années 2010. Le terme « *crip* » provient des termes dérogatoires « *crippled* » et « *cripple* », utilisés pour rabaisser les communautés handicapées (Baril, 2017a). Des militant.e.s handicapé.e.s se sont donc réapproprié le terme « *crip* » de manière positive, en détournant le sens commun, de façon similaire à ce qui avait été fait avec le terme « *queer* » selon Alexandre Baril (2017a). Les théories *crip* se distinguent des études sur le handicap par leur teneur antinormative, anti-assimilationniste, subversive et affirmative (*idem*). D'ailleurs, l'autrice Alison Kafer, à travers son ouvrage *Feminist, Queer, Crip* publié en 2013, a ouvert la porte à un rapprochement entre les pensées féministes, queer et crip (Kafer, 2013; Masson, 2022).

2.2 Études féministes du handicap

Plusieurs recherches états-uniennes ont démontré l'intérêt d'entrecroiser les études du handicap (*disability studies*) aux études féministes, voire aux études queer. En effet, Rosemarie Garland-Thomson (2002) insiste sur le fait que plusieurs questions féministes soulèvent des enjeux communs à ceux du handicap, notamment en ce qui concerne la technologie reproductive, la place accordée aux différences culturelles, les particularités de l'oppression, l'éthique du soin/sollicitude (*care*) et la construction du sujet. Or, les auteur.rices en études féministes abordent souvent ces questions sans faire référence au handicap (*idem*). Ainsi, les études féministes du handicap permettent d'approfondir les réflexions sur ces sujets dans une perspective féministe, permettant de mettre en lumière le système « capacité/handicap » (« *ability/disability* »), tel qu'expliqué par Garland-Thomson (2002). Susan Wendell (1989) avance que, comme les penseuses féministes ont mis davantage en lumière les attitudes culturelles par rapport aux corps et les traitements réservés aux corps dans nos sociétés, les théories du handicap devraient s'inscrire dans une approche féministe. D'ailleurs, plusieurs rapports sociaux aux corps qui participent à l'oppression des femmes contribuent aussi généralement au processus de handicap des personnes qui ont des déficiences physiques (*idem*). De surcroît, le patriarcat et le capacitisme sont deux systèmes hiérarchiques qui valorisent des catégories (dans ce cas, les hommes cisgenres et les personnes capacités) aux dépens de d'autres (les femmes, les personnes trans et non binaires et les personnes handicapées) (*idem*).

2.2.1 Théorie féministe du handicap et de l'inadéquation (*misfit*)

La théoricienne féministe du handicap Rosemarie Garland-Thomson (2011) présente le concept de *misfit* pour montrer comment les corps handicapés peuvent se retrouver en (in)adéquation avec l'environnement :

L'adaptation (*fitting*) et l'inadaptation (*misfitting*) se situent sur un spectre qui crée des conséquences. Pour illustrer ces conséquences, prenons l'exemple emblématique de l'inadaptation de l'accessibilité pour les personnes handicapées : quand une personne en fauteuil roulant se heurte à un escalier, elle n'entre pas dans le bâtiment, alors que lorsqu'elle est accueillie par un ascenseur, elle entre dans l'espace. La construction (*built-ness*) ou la nature (*thing-ness*) de l'espace avec lequel la personne est en adaptation ou en inadaptation est le facteur déterminant de son entrée, de son inclusion à la communauté des personnes qui sont en adaptation avec l'espace.¹⁴

Elle explique que l'adéquation (*fitting*) arrive lorsqu'un corps générique entre dans un monde générique, qui a été conceptualisé et construit pour des corps considérés, dans la perspective dominante, uniformes, standards et normatifs. Au contraire, l'inadéquation (*misfitting*) met l'accent sur les différences en se concentrant sur les singularités spécifiques de forme, de taille et de fonction de la personne. Ces singularités se construisent seulement dans leur rencontre disjonctive avec un environnement donné. L'inadéquation (*misfitting*) se construit en interaction, puisque la réciprocité entre le corps et le monde matériel et normé est relationnelle et dynamique : alors que, à certains moments, le corps et le monde matériel sont en adéquation (*fit*), d'autres fois, ceux-ci sont en relation d'inadéquation (*misfit*). Corps, espaces et temporalités se rencontrent donc pour créer des situations spécifiques d'inclusion ou d'exclusion. L'expérience d'inadéquation (*misfitting*) est susceptible de produire des savoirs subjugués desquels peuvent émerger une prise de conscience oppositionnelle et une identité politique. Même si cette inadéquation peut mener à l'exclusion et à l'aliénation, elle permet en contrepartie la formation de communautés de *misfits* susceptibles de se mobiliser pour adopter des politiques et une praxis libératrices et émancipatrices (Garland-Thomson, 2011).

¹⁴ Traduction libre de : « Nonetheless, fitting and misfitting occur on a spectrum that creates consequences. To use the iconic disability access scene of misfitting as one illustration of those consequences: when a wheelchair user encounters a flight of stairs, she does not get into the building; when a wheelchair user encounters a working elevator, she enters the space. The built-ness or thing-ness of the space into which she either fits or misfits is the unyielding determinant of whether she enters, of whether she joins the community of those who fit into the space. »

Un exemple de communauté de *misfits* est cette communauté d'artistes handicapé.e.s couché.e.s dans l'espace public, décrite par Liz Crow (2013) :

Et maintenant, je me souviens. Je m'allonge encore une fois en public. Dans Covent Garden, les galets ne cédant pas, j'ai trainé un gros coussin de mousse derrière moi. Oh, cette fois, c'était bon. On était à un festival d'artistes avec des corps rebelles et un regard marginal. Pendant cette journée, on a occupé l'espace, découvert qui on pourrait être dans un monde qui était nôtre. Je me suis allongée parmi les gens et je me sentais bien.

Donc, voici mon choix : je peux m'absenter du monde social, ou je peux m'allonger quoi qu'il en soit. S'il n'y a pas de manuel d'instructions, je devrais en écrire un pour moi-même. Je ne vais pas me laisser faire. Ce qui me guide n'est pas la gestion de la honte ou du corps troublé. Ce qui me guide est de saisir un peu de courage et de briser des règles qui appellent à être brisées. Il s'agit de rire des résultats et de revenir pour plus. Et ça implique de réaliser que, quand je repousse les frontières, d'autres trouvent leur courage aussi : cette fois, à cette conférence, quand je me suis assise sur le plancher et, plusieurs jours plus tard, parmi les soupirs et les sourires en coin, au moins la moitié des personnes s'étaient placées de façon à se sentir plus confortables, elles aussi.

Mon manuel me montre que s'allonger n'est pas un acte physiologique simple, c'est pour moi une manière de démarquer une place pour moi dans le monde.

M'asseoir concerne mon corps, mais me coucher est une déclaration de liberté, la douce pluie de la libération.¹⁵

2.2.2 Critique des approches féministes du handicap et des approches du handicap au regard de la prise en compte de la douleur

Les études féministes du handicap ont largement sous-théorisé la maladie et la douleur chroniques (Jones, 2016). De même, les chercheur.se.s en études du handicap et les militant.e.s handicapé.e.s ont longtemps remis en question cette relation entre handicap, douleur et vie non désirable, se distanciant ainsi des liens pouvant être établis entre handicap et douleur (Patsavas, 2014). Or, la

¹⁵ Traduction libre de :

And now I remember. I lay down another time in public. In Covent Garden, cobbles unyielding, I dragged a large foam cushion behind me. Oh, this time it was good. We were a festival of artists with rebel bodies and an outsider view. For that day, we occupied the space, discovering who we might be in a world that was ours. I lay down among people and it felt just fine.

So here is my choice: I can absent myself from the social world, or I can lie down anyhow. If there is no guidebook, I shall write one for myself. I will not "take this lying down." My guide is not about managing shame or the troubled body. My guide is about seizing some small courage and breaking rules that cry out to be broken. It is about laughing with the results and going back for more. And it's about realizing that, when I push the boundaries, others find their courage too: that time, that conference, where I sat on the floor and, way days later, amidst sighs and wry smiles, at least half the people there had made themselves more comfortable too.

My guide shows me that lying down is not a simple act of physiology but my marking out a place in the world.

Sitting up is about my body, but lying down is a declaration of liberty, the soft rain of release.

présence de douleur réelle ou assumée joue un rôle majeur dans la justification de l'oppression envers les personnes issues de la diversité capacitaire¹⁶, entraînant de la pitié envers les vies handicapées, voire leur exclusion (*idem*). Les études féministes du handicap offrent une analyse des manières dont le corps des femmes a été médicalisé dans la modernité (Garland-Thomson, 2002). Les femmes, comme les personnes handicapées, sont souvent perçues comme médicalement anormales (*idem*).

Le modèle social du handicap, qui considère le handicap comme le résultat d'un environnement inadapté et de barrières sociales, a tendance à ignorer la douleur vécue par certaines personnes de la diversité capacitaire (Hall, 2017). En effet, les personnes douloureuses chroniques, notamment celles qui ont des maladies chroniques, ont des incapacités (*impairments*) qui affectent leurs vies de manière imprévisible et inconstante (Wendell, 2001). Or, la compartimentation entre les modèles médical et social a conduit à l'émergence d'une distinction entre le handicap et la maladie au sein des études du handicap et de l'activisme, nuisant à l'inclusion des personnes malades et douloureuses chroniques, majoritairement des femmes (*idem*). En effet, en voulant à tout prix faire fi du médical, le modèle social a invisibilisé les réalités des personnes malades et douloureuses chroniques, qui nécessiteraient des soins de santé pour améliorer leur condition même si toutes les barrières sociales étaient éliminées.

L'expérience de la douleur est construite socialement (Patsavas, 2014). Cette expérience est notamment construite à travers des normes genrées, des discours médicaux et populaires, l'industrie pharmaceutique et la biologie (*idem*). Comprendre que la douleur est une expérience sociale permettrait de mieux observer les schémas narratifs culturels dominants (*idem*).

La médecine moderne a imposé le mythe du corps qui peut être contrôlé et a par le fait même tourné l'attention sociale vers un avenir curatif, où la douleur, tout comme la maladie chronique, serait guérie à l'aide d'interventions médicales fructueuses (Kafer, 2013; Wendell, 1989). Or, une grande partie de l'attention médicale et du budget alloué à la recherche visent à guérir de conditions

¹⁶ L'expression « diversité capacitaire » est mobilisée ici pour référer à la diversité des personnes sourdes, neuroatypiques et handicapées (Leduc et al., 2020). Selon nous, il s'agit d'une catégorie politique qui permet de faire le pont entre les diverses personnes n'appartenant pas à la norme capacité (un peu comme l'expression « diversité sexuelle et de genre » permet de réunir les personnes n'appartenant pas à la norme cis-hétérosexuelle).

mettant la vie des personnes en danger, plutôt que de chercher à améliorer les conditions de vie des personnes qui ont de la douleur ou des maladies chroniques (Wendell, 1989).

La douleur chronique des femmes, notamment celle liée à l'endométriose, est souvent interprétée, par les professionnel.le.s de la santé et par l'entourage, comme une douleur psychologique, voire psychosociale, et on dit souvent des femmes qui ont de la douleur qu'elles exagèrent leurs symptômes, voire qu'elles sont hystériques (Bélanger et Delvaux, 2022; Jones, 2016). Emma Sheppard (2020) mentionne notamment que les personnes douloureuses chroniques sont souvent soumises à un temps d'incrédulité (*crip time as disbelief*), durant lequel leur douleur est peu écoutée ou crue et elles restent sans diagnostic. Cette période, selon Sheppard, peut durer des mois, voire des années.

Un modèle féministe du handicap centré autour de la douleur (*pain-centric model of disability*) permettrait trois éléments principaux : il pourrait centraliser les expériences de douleur, exiger à la fois de meilleures interventions médicales et de meilleurs accommodements pour les personnes qui ont de la douleur chronique, puis il critiquerait à la fois la médecine et les accommodements à travers un modèle sociosubjectif, qui reconnaît les dimensions individuelle, médicale, relationnelle et sociopolitique du handicap (Jones, 2016).

2.2.3 Critiques féministes de l'exclusion des personnes malades au sein des mouvements et des recherches handicapés et de la distinction entre personnes handicapées en santé et en mauvaise santé (*Unhealthy disabled*)

Comme mentionné précédemment, Susan Wendell (2001) estime qu'il est essentiel, afin de bien représenter les personnes ayant une maladie chronique, d'établir une distinction entre les personnes handicapées « en santé » (*healthy disabled*) et les personnes handicapées « en mauvaise santé » (*unhealthy disabled*). Ces dernières seraient sous-représentées dans les discussions sur les enjeux liés au handicap. Les jeunes personnes malades chroniques se retrouvent plus particulièrement dans une catégorie qui n'est pas facilement comprise ou reconnue socialement, puisque, d'une part, elles sont considérées comme trop jeunes pour être malades pour le reste de leur vie et, d'autre part on souhaite les guérir à tout prix, même si ce n'est pas possible. Wendell ajoute que les jeunes personnes « en mauvaise santé », contrairement aux personnes ayant des douleurs ou des maladies aiguës/passagères (*acutely ill*), n'ont pas le droit à des congés à chaque fois qu'elles sont malades.

De plus, les jeunes personnes handicapées « en mauvaise santé » ne sont pas assez âgées pour arrêter de contribuer à la productivité et au travail de soin/sollicitude (*care*). Dans les sociétés occidentales, on attend donc des femmes handicapées « en mauvaise santé » qu'elles continuent d'être productives au travail et à la maison, ce qui leur fait violence. D'ailleurs, Wendell (2001) argumente que les chercheuses et militantes féministes assument encore que les féministes donnent, plutôt que reçoivent, du soin/sollicitude lors de rencontres, d'événements publics, de manifestations, etc. L'image d'une bonne féministe correspondrait donc à celle d'une personne qui saurait conjuguer travail rémunéré et responsabilités familiales, tout en ayant encore de l'énergie disponible pour son engagement politique, laissant ainsi peu de place à la participation des personnes douloureuses chroniques au sein même des mouvements féministes.

2.3 Cripistémologie de la douleur (*cripistemology of pain*)

La chercheuse Alyson Patsavas (2014) présente le concept de cripistémologie de la douleur (*cripistemology of pain*), une nouvelle épistémologie *crip* de la douleur qui valorise un processus de production de connaissances situant la douleur à l'intérieur de systèmes de pouvoir et de privilèges afin de mettre en lumière les conditions structurelles participant à la dévalorisation des vies douloureuses et de celles des personnes de la diversité capacitaire. Ce concept permet donc de remettre en question les pratiques et représentations dominantes pour mettre en lumière leur caractère capacitiste. Patsavas (*idem*) propose également d'intégrer à la cripistémologie la théorie de la positionnalité située (*standpoint theory*), laquelle privilégie l'expérience comme source de savoir tout en valorisant les points de vue des personnes marginalisées. Cette cripistémologie, qui mobilise une approche queer et handicapée (*queercrip*) se pose en alternative à l'individualisation et la biologisation des expériences de douleur, soit des expériences sociales, perméables (*leaky*) et partageables avec les proches, à travers un système de connectivité :

Plutôt, ces expériences se teignent (*bleed*) et s'influencent (*leak*) les unes les autres, donnant ainsi aux conversations au sujet de ma douleur un caractère à la fois problématique et réducteur. Les personnes les plus proches de moi ont leurs propres expériences de vie avec (ma, leur, notre) douleur. Ces expériences doivent être reconnues comme les leurs, mais elles se chevauchent également avec les miennes, en découlent et les influencent.¹⁷

¹⁷ Traduction libre de : « Rather, these experiences bleed and leak onto one another in a way that makes talking about my pain both problematic and reductive. The people closest to me have their own experiences of living with (my, their, our) pain. These experiences are important to acknowledge as their own, but they also overlap with, stem from, and influence mine. »

2.4 Temporalités

2.4.1 Temporalités genrées

Les temporalités genrées concernent toutes les manières dont le temps peut être affecté par le système de genre. Pour illustrer celles-ci, il est possible de mobiliser les concepts de double journée de travail et de charge mentale, tout en réfléchissant à leurs liens avec le concept de *care*.

2.4.1.1 Double journée de travail et charge mentale

La double journée de travail des femmes est la juxtaposition de la journée de travail productif rémunéré dans la sphère publique, à celle du travail de reproduction sociale non rémunéré, généralement dans la sphère privée (Robert et Toupin, 2018). Plusieurs types de travail peuvent être inclus dans le travail de reproduction : émotionnel, ménager, sexuel, procréatif, éducatif, de soins, etc. (*idem*). Depuis leur entrée sur le marché du travail durant la deuxième moitié du vingtième siècle, les femmes assument, encore aujourd'hui, la majeure partie du travail non rémunéré, ce qui les met dans une situation de double journée de travail (*idem*). Les inégalités en termes de travail non rémunéré s'exacerbent d'ailleurs au sein des couples hétéronormatifs (Delphy, 2003). De plus, plusieurs chercheuses et militantes féministes insistent sur le fait que l'insertion des femmes sur le marché du travail en Occident au 20^e siècle n'aurait pas répondu à l'objectif de les libérer : au contraire, leur double journée de travail serait essentielle au bon fonctionnement du système capitaliste, qui dépendrait de leur travail gratuit pour son bon fonctionnement (Federici, 2020; Robert, 2018).

La charge mentale, selon Annabelle Seery (2018), lie les deux types de travail ensemble, en effaçant la frontière entre le travail rémunéré et la famille, alors que les réflexions et préoccupations liées au travail de reproduction sociale continuent à suivre les femmes durant leur journée de travail rémunéré. Le recours au concept de charge mentale est utile pour documenter la superposition, l'imbrication et la fabrication des continuités entre les successions de travail : « C'est dans la simultanéité que réside la spécificité de la charge mentale et non dans l'addition de types d'activités ou de services » (Haicault, 1984). En effet, en devant planifier une multitude d'éléments en lien avec leur travail non rémunéré (vêtements, rendez-vous, inscriptions, repas, ménage, etc.) pendant leur journée de travail rémunéré, plusieurs femmes voient les frontières entre le travail productif et le travail de reproduction sociale se dissiper (Seery, 2018).

2.4.2 Temporalités handicapées (*crip time*)

Le concept de temporalités handicapées (*crip time*) est à la fois un élément essentiel des vécus et des cultures handicapées, mais également un concept polysémique central aux études *crip* (*crip studies*). Ce concept récent permet de mettre en lumière les manières dont les personnes de la diversité capacitaire expérimentent le temps différemment des personnes capacitaires, remettant en question les conceptions normatives du temps et insistant sur les exigences temporelles vécues par les personnes handicapées (Kafer, 2013; Leduc et al., 2020). Les temporalités handicapées peuvent également désigner, de manière positive, les nouvelles pratiques valorisant des temporalités adaptées aux personnes handicapées plutôt qu'aux exigences d'efficacités dictées par le capitalisme et le néolibéralisme, revalorisant ainsi des temporalités socialement considérées comme improductives (Baril, 2017a; Kafer, 2013; Leduc et al., 2020; Sheppard, 2020). Plusieurs dimensions de la façon dont les personnes de la diversité capacitaire expérimentent le temps ont été présentées dans les dernières années. Cinq d'entre elles seront mobilisées dans le cadre conceptuel. Les trois premières, décrites par la professeure Alison Kafer en 2013, réfèrent à des expériences temporelles globales vécues par les personnes handicapées : le temps supplémentaire nécessaire pour effectuer certaines activités, le temps curatif (*curative time*) et le temps anticipatoire. Les deux dernières acceptions, le temps d'incrédulité (*crip time as disbelief*) et le temps de décélération (*pacing time*), ont été développées par la sociologue Emma Sheppard en 2020, en prenant en compte les expériences spécifiques des personnes douloureuses chroniques.

2.4.2.1 Temps supplémentaire nécessaire pour effectuer certaines activités

Une première facette des temporalités handicapées correspond au temps supplémentaire nécessaire pour effectuer certaines activités, tâches ou déplacements (Kafer, 2013). Ces temporalités sont souvent causées par des normes sociales capacitistes (par exemple, une personne qui se déplace en fauteuil roulant se déplacera beaucoup plus lentement si les trottoirs sont surélevés ou enneigés, et si l'ascenseur d'un bâtiment se trouve loin de l'entrée). Ces temporalités ne correspondent pas aux temporalités normatives puisque, dans nos sociétés capitalistes, néolibérales et capacitistes, elles sont considérées comme trop lentes pour être suffisamment productives.

2.4.2.2 Temps curatif (*curative time*)

Un second aspect des temporalités handicapées est celui du temps curatif. Celui-ci est une prescription normative du futur de la personne de la diversité capacitaire, perçu en termes curatifs (Kafer, 2013). Issue du modèle médical du handicap, cette prescription permet d'imaginer que le bon futur est celui où un remède est trouvé pour que la personnes handicapée soit guérie de ses déficiences (*idem*). À travers le temps curatif, les personnes de la diversité capacitaire sont donc perçues comme des obstacles au progrès. Plusieurs personnes handicapées et douloureuses chroniques résistent à ce temps curatif (*idem*). Un impact de cette temporalité curative est la méfiance portée par les sociétés envers les personnes ayant un handicap génétique qui décident d'avoir un enfant. En effet, comme le handicap constitue un obstacle au progrès selon plusieurs discours sociaux, il est difficile de concevoir, selon le biais du paradigme médical, comment la naissance d'un enfant handicapé peut être désirable (*idem*).

2.4.2.3 Temps anticipatoire

Une troisième dimension des temporalités handicapées, le temps anticipatoire, réfère à la temporalité dans laquelle la personne de la diversité capacitaire peut se projeter dans le futur en évitant les déclencheurs (*triggers*) de sa souffrance ou de sa douleur (Kafer, 2013). Le fait d'anticiper ces futurs éléments déclencheurs peut donc être un outil permettant de ne pas être expulsé.e.s des temporalités normatives dans un futur proche. Pour illustrer cette acception, Alison Kafer présente l'exemple des personnes qui ont une sensibilité chimique, qui choisiront d'éviter de fréquenter des endroits où elles savent qu'elles seront exposées à des parfums, afin de ne pas déclencher des symptômes invalidants.

2.4.2.4 Temps d'incrédulité (*crip time as disbelief*)

Une quatrième acception est celle du temps d'incrédulité. Ce temps, qui se situe généralement avant le diagnostic d'une personne douloureuse chronique, est la période durant laquelle elle est invalidées par le système de santé et de services sociaux. Les personnes douloureuses chroniques ne sont alors pas crues, leur douleur est minimisée et elles ne reçoivent pas de diagnostic. Ce temps peut durer des mois, voire des années (Sheppard, 2020).

2.4.2.5 Temps de décélération (*spacing time*)

La cinquième et dernière facette des temporalités handicapées présentée dans le cadre de ce mémoire est celle du temps de décélération¹⁸ (*spacing time*), un temps de repos ou d'activités à très faible intensité. Ce temps est mobilisé par plusieurs personnes douloureuses chroniques afin de minimiser leur fatigue et leur douleur dans un futur proche. Cette pratique peut provenir d'une volonté de ressentir moins de douleur afin de pouvoir être présent.e au travail ou dans la sphère publique, c'est-à-dire dans un désir d'être orienté.e au temps de manière normative. Les personnes douloureuses chroniques peuvent également parfois être obligées de pratiquer la décélération à cause de la douleur et de la fatigue engendrées, entre autres, par leur rencontre avec des barrières sociales capacitistes et les attentes des temporalités normatives. Au contraire, la décélération peut aussi être une manière subversive de prendre le temps d'accepter sa douleur chronique et de rejeter la productivité exigée par le capitalisme et le capacitisme (Sheppard, 2020).

Bref, les mères et les parents de la diversité de genre douloureux.ses chroniques font à la fois l'expérience des temporalités genrées et des temporalités handicapées. Pour mieux comprendre quelles sont les expériences sociotemporelles de mères et de parents de la diversité de genre, il importe donc de prioriser une méthodologie rigoureuse, qui s'inspire d'approches méthodologiques féministes et *crip*. Cette approche méthodologique sera décrite dans le prochain chapitre.

¹⁸ Il n'existe pas à notre connaissance de traduction en français de ce terme. Je propose donc l'expression « temps de décélération », qui fait aussi écho aux concepts d'accélération sociale et de résonance formulés par le sociologue de l'École de Francfort Hartmut Rosa (2013; 2014; 2018).

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

3.1 Positionnement épistémologique - Les approches méthodologiques féministes et *crip*

Cette recherche s'inscrit dans une lignée d'études féministes, queer et *crip*. Il est donc essentiel d'expliquer, avant d'entrer dans la théorie, ma propre positionnalité¹⁹ située, ainsi que la raison pour laquelle j'ai décidé d'entamer cette recherche. Je suis migraineuse depuis l'âge de 11 ans. Toutes les temporalités handicapées détaillées dans le cadre théorique sont des temporalités que je maîtrise très bien puisque je les vis quotidiennement. À l'âge de 19 ans, je suis devenue migraineuse chronique : les douleurs m'empêchaient alors de fonctionner, me forçant à rester dans une pièce sombre et à vomir. À ce moment étudiante en sociologie, je découvre les études *crip* et les études féministes, dans lesquelles je ne retrouve pas suffisamment de vécus similaires au mien. Je décide donc, à l'âge de 22 ans, de m'inscrire à la maîtrise en travail social, avec l'objectif de contribuer à développer des savoirs féministes et *crip* francophones sur la douleur chronique. Le sujet de la maternité et de la parentalité des personnes de la diversité de genre, bien qu'il ne me touche pas personnellement pour l'instant, en est un qui me tient à cœur, puisqu'il rend sensibles des inégalités qui se situent dans la sphère privée, qu'on ne remarque pas nécessairement sans s'y attarder réellement. Étant moi-même en relation de couple et en cohabitation avec un homme cisgenre depuis plusieurs années, je pense toutefois que ma position sociale me permet de constater qu'il existe généralement des inégalités dans les attentes sociales au niveau du partage de tâches ménagères et domestiques ainsi que de la charge mentale. Toutefois, je constate que ma positionnalité a certaines limites, puisque je n'appartiens pas à tous les groupes marginalisés : entre autres, je suis blanche et je viens d'une classe sociale relativement privilégiée. Je ne ferai donc

¹⁹ J'ai traduit le terme « *standpoint* » par positionnalité située, plutôt que par le terme de point de vue situé, qui est plus communément accepté, puisque je considère qu'il prend mieux en compte la complexité de cette épistémologie. En effet, le terme positionnalité permet de prendre en compte à la fois la posture des personnes, leurs points de vue, mais également leurs positionnalités sociale, géographique et culturelle. Je m'inspire, entre autres, de la géo-corpo-politique, amenée par des penseuses féministes décoloniales latino-américaines, et décrite, en français, par Priscyll Anctil Avoine et Danielle Coenga-Oliveira (2019). La géo-corpo-politique insiste sur le fait que la construction de nos savoirs est influencée à la fois la situation géographique (continent, pays, ville et type de quartier où on habite), notre corps (couleur de notre peau, capacités, grosseur, beauté, etc.) et nos habitus. De plus, cela permet de reproduire le moins possible, par mon langage, des oppressions capacitistes envers les personnes aveugles et semi-voyantes. En effet, plusieurs militant.e.s aveugles tentent de nous sensibiliser au fait que partir d'un point visiocentré n'est pas une expérience universelle (lire, entre autres, la recherche d'Anaïs Choulet-Vallet et d'Anna Berrard, 2022).

jamais l'expérience d'être une femme noire en situation de précarité au Québec, ce qui me confère des angles morts.

3.1.1 Positionnalité située (*standpoint theory*)

La théorie de la positionnalité située est essentielle pour toute personne chercheuse qui souhaite réfléchir à l'influence de sa position sociale sur sa recherche. Bien que Sandra Harding ait été la première intellectuelle à utiliser le terme de *standpoint theory* pour délimiter les épistémologies mettant en lumière les savoirs des femmes, *The Feminist Standpoint: Developing the Ground for a Specifically Feminist Historical Materialism*, rédigé par Nancy Hartsock en 1987 a été le premier travail portant spécifiquement sur le point de vue situé (Gurung, 2020). Cette théorie insiste sur deux éléments centraux. D'abord, elle avance, à travers la thèse du savoir situé (*situated knowledge*), que la position sociale de chaque personne dans la société influence systématiquement ses expériences en construisant ses savoirs et en les limitant (Intemann, 2019). En effet, ses savoirs sont reçus d'un point de vue social particulier. Par exemple, en tant que femme blanche, je pourrais très bien décider de faire fi des savoirs sur le racisme systémique, que mes camarades Noir.e.s²⁰, autochtones et racisé.e.s ne peuvent ignorer. Ensuite, le deuxième élément, celui de l'avantage épistémique, insiste sur le fait que les points de vue des groupes marginalisés sont mieux situés pour réellement comprendre leurs propres situations (*idem*). Ce deuxième élément est contraire aux postulats du positivisme, à travers lequel la personne chercheuse devrait tenter de se distancier de l'objet de sa recherche, afin de les décrire de la manière la plus objective et rationnelle possible. Il a donc été essentiel pour moi, en tant que chercheuse, de réfléchir à la fois aux limites que peut avoir ma positionnalité située et, à l'opposé, à ses apports. Par exemple, mon expérience sociale de la douleur chronique m'a permis de puiser dans mes savoirs expérientiels afin de construire des questions et de conduire les entretiens. En revanche, le fait que je n'aie pas d'enfants a constitué une limite, puisque je devais m'inspirer de la théorie et des savoirs expérientiels d'autres femmes et personnes de la diversité des genres (par exemple, Sonya Huber et Martine Delvaux, entre autres,

²⁰ J'utilise le N majuscule, en m'inspirant d'autrices féministes Noires qui capitalisent la première lettre du mot Noir.e.s, ou Black, en anglais. Quelques-unes de ces autrices dont je m'inspire sont bell hooks (1981), Patricia Hill Collins (1990), Kimberlé Crenshaw (1991), Angela Davis (2003) et Robyn Maynard (2017). L'utilisation du N majuscule, dans les contextes états-uniens et canadiens, par exemple, permet de rappeler que les personnes Noires appartiennent à une culture à part entière, et de regrouper plusieurs identités (caribéenne, sud-américaine, états-unienne, africaine, etc.) sous une identité parapluie (Alexandria Neason, 2020).

écrivent sur leurs expériences de mères douloureuses chroniques) dans la construction de mes entretiens. Cependant, durant les entretiens, je ne faisais pas semblant de connaître des expériences qui n'étaient pas les miennes. Pour m'éclairer, j'écoutais donc activement les personnes participantes et je valorisais leurs savoirs, mieux positionnés que le mien pour bien comprendre les expériences des mères et des parents douloureux. Bref, la théorie de la positionnalité située a été centrale au processus méthodologique du projet, puisqu'elle participait activement à toutes les étapes du processus de construction des savoirs.

3.1.2 Cripistémologie de la douleur et modèle du handicap centré autour de la douleur

Un effort conscient a été mobilisé afin que les vies douloureuses chroniques soient centrales à la recherche et qu'elles soient analysées sous un angle social, et non un angle individuel, psychologique ou médical. Pour ce faire, la cripistémologie de la douleur (*cripistemology of pain*), développée par Alyson Patsavas en 2014, et un modèle du handicap centré autour de la douleur, revendiqué par Cara E. Jones en 2016, ont été mobilisés et opérationnalisés dans la construction des entretiens ainsi que dans l'analyse des résultats.

Comme évoqué précédemment, la cripistémologie de la douleur met de l'avant un processus de construction des connaissances dans lequel la douleur est traversée de systèmes de privilèges et de pouvoir (Patsavas, 2014). Un but central de la cripistémologie de la douleur est de rendre sensibles les conditions structurelles qui dévalorisent les vies douloureuses chroniques, handicapées, neuroatypiques et Sourdes²¹. Une cripistémologie doit remettre en question les pratiques et les représentations dominantes ainsi que le capacitisme ancré dans celles-ci. Elle doit également valoriser les positionnalités des personnes marginalisées et privilégier l'expérience comme source de savoir importante. Finalement, Patsavas met en garde contre l'individualisation, la pathologisation et la biologisation des expériences de douleur (*idem*).

Ensuite, il est essentiel de rappeler les trois postulats principaux du modèle du handicap centré autour de la douleur. D'abord, comme la cripistémologie de la douleur, il permettrait de centraliser

²¹ Le S est majuscule pour mettre l'accent sur l'identité culturelle Sourde, plutôt que sur la surdité comme pathologie ou comme condition physique. Ce choix de mettre un S majuscule est inspiré par le concept de sourditude (*deafhood*) réfléchi par le chercheur Sourd Paddy Ladd (2003), qui accorde de l'importance à la position existentielle des Sourds.e.s, plutôt que seulement sur la surdité.

les expériences de douleur (Jones, 2016). Ensuite, il permettrait d'exiger de meilleures interventions médicales et de meilleurs accommodements pour les personnes douloureuses chroniques. Finalement, il permettrait de critiquer à la fois le manque d'accommodements et les lacunes dans la médecine à travers un modèle féministe et sociosubjectif qui prend en compte les dimensions médicale, singulière, relationnelle et sociopolitique du handicap (*idem*).

La mobilisation de ces deux modèles théoriques est essentielle à cette recherche, puisqu'ils permettent de positionner clairement la méthodologie : les savoirs qui ont été construits dans cette recherche, contrairement aux savoirs construits dans le modèle médical du handicap, n'occultent pas les expériences et les barrières sociales des personnes douloureuses chroniques et, contrairement à celles construites dans le modèle social du handicap, n'oublie pas les aspects médicaux et singuliers, qui sont également centraux à la vie des personnes ayant des douleurs chroniques. La mobilisation de la cripistémologie de la douleur et du modèle du handicap centré autour de la douleur permet donc de construire des savoirs qui prennent en compte, dans la mesure du possible, la globalité, la complexité et la pluralité des vies douloureuses chroniques.

Les savoirs des personnes douloureuses chroniques ont été centraux à la fois dans la construction de la problématique, du cadre théorique et de la méthodologie de cette recherche, mais également lors des entretiens et de l'analyse. Plusieurs chercheur.se.s mobilisé.e.s dans la recherche sont d'ailleurs des personnes douloureuses chroniques, et toutes les personnes interviewées sont douloureuses chroniques. Une attention particulière a été mise afin de ne pas faire une lecture pathologique et individualiste des entretiens. Au contraire, le but est de mettre en lumière la nature politique, sociale, féministe et *crip* de la douleur chronique, sans pour autant effacer les difficultés qui viennent avec l'expérience corporelle et incarnée de la douleur chronique.

3.2 Stratégie générale de recherche

3.2.1 Des entretiens semi-dirigés

Dans le cadre de cette recherche qualitative et inductive, il a été choisi d'effectuer la collecte de données par le biais d'entretiens semi-dirigés. L'entretien semi-dirigé est une technique qui aide au développement de connaissances qualitatives et interprétatives (Savoie-Zajc, 1997 dans Imbert, 2010). Cette technique permet de faire ressortir des discours, des descriptions de processus sociaux,

ainsi que d'acquérir progressivement la compréhension d'un phénomène, de manière inductive (Imbert, 2010). L'entretien semi-dirigé est un dialogue entre deux personnes : la personne chercheuse et l'acteur.rice qui participe à la recherche. En s'appuyant sur un guide d'entretien, la personne chercheuse anime la conversation, en ayant en sa possession les thèmes de la discussion, dont l'ordre peut être plus ou moins bien déterminé, et en prenant compte des savoirs de la personne participante (Imbert, 2010). Bref, l'approche utilisée dans cette recherche vise à permettre la création de connaissances, plutôt que la vérification de celles-ci (Paillé et Mucchielli, 2016). Lors des entretiens, il était donc souhaité de laisser les personnes participantes s'exprimer librement et faire émerger d'autres réponses que celles que j'avais pu prévoir (Quivy et Van Campenhoudt, 2006).

Sept entretiens semi-dirigés variant entre 45 minutes et 1h45 ont été effectués. Au début de ceux-ci, je nommais ma positionnalité, en tant que chercheuse migraineuse chronique, afin de favoriser le lien de confiance.

3.3 Conduite du terrain

3.3.1 Critères de participation

Les sept personnes participantes ont été recrutées par le biais d'un échantillonnage non probabiliste. Iels ont été trouvés grâce à l'envoi de courriels à plusieurs organismes (maison des familles, centre de femmes, etc.) et à la publication d'un avis de recherche sur plusieurs groupes Facebook de parents et de personnes douloureuses chroniques. Les personnes qui ont participé à la recherche sont des mères et des parents de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques. Quelques critères de sélection ont été mis en place afin d'avoir une meilleure représentativité des concepts étudiés.

Ces critères sont les suivants :

1. S'identifier comme une femme ou faire partie de la diversité de genre;
2. Avoir au moins un enfant de moins de 18 ans à charge totale ou partielle;
3. Avoir des douleurs chroniques, diagnostiquées ou non;
4. Habiter au Québec;

5. S'exprimer en français ou en langue des signes québécoise (LSQ).

3.3.2 Personnes participantes

Sept personnes, dont les âges variaient entre 29 et 47 ans au moment de l'entretien, ont été rencontrées. Six sont des femmes cis, et une personne interviewée, Z, est une personne trans non binaire. Toutes les personnes participantes sont blanches, et elles habitent dans cinq régions québécoises différentes : Chaudière-Appalaches, la Côte-Nord, l'Estrie, Montréal et Saguenay-Lac-Saint-Jean. Les personnes participantes ont entre un et trois enfants à leur charge à temps plein ou partiel, dont les âges varient entre six mois et 18 ans, et la majorité habite avec un conjoint. Au moment de l'entretien, trois personnes, Gabrielle, Charline et Z, ont un travail rémunéré à temps plein, Marianne travaille à temps partiel, Sophie est en retour progressif de congé de maladie et prévoit recommencer à travailler à temps plein dans un mois, Maude travaille à temps partiel pendant son congé de maternité et prévoit recommencer à travailler à temps plein lorsqu'il sera terminé, et Kate n'a pas de travail rémunéré depuis plusieurs années en raison de ses maladies chroniques et de son rôle de mère qui est très prenant.

Les causes de la douleur chronique des personnes participantes sont variables : Charline et Marianne sont migraineuses chroniques, Sophie a la spondylarthrite ankylosante, Gabrielle a une descente de vessie et des douleurs au dos non diagnostiquées depuis son accouchement, Z a le syndrome charnière dorso-lombaire et des migraines épisodiques, Kate a la fibromyalgie et Maude a une scoliose augmentée par la puberté. Trois personnes ont également reçu d'autres diagnostics pour expliquer d'autres symptômes invalidants, mais non douloureux : Sophie a la myasthénie grave, Kate a l'encéphalomyélite myalgique (plus connu sous le nom de fatigue chronique) et Z a le syndrome Arnold-Chiari.²²

Au départ, pour cette étude, la population visée était celle des mères qui ont des douleurs chroniques. Il était souhaité de recruter des mères qui habitent au Québec. Or, Z, un participant trans non binaire, m'a contactée et m'a signifié son intérêt à participer à ma recherche, en indiquant qu'il avait vécu des injustices liées à la douleur chronique et à la parentalité en raison du sexe

²² Pour plus d'information, un tableau des données sociodémographiques des personnes participantes est dans l'annexe A.

féminin qui lui avait été assigné à la naissance. Or, voyant l'intérêt que sa participation avait pour ma recherche et dans un but de ne pas contribuer au cisgenrisme (système d'oppression envers les personnes trans et non binaires) dans ma recherche, j'ai décidé de l'accepter et d'élargir mes critères. Cela a, selon moi, grandement bénéficié à ma recherche, puisque cela rendait mon échantillon un peu plus représentatif de la population et puisque l'entretien de Z m'a permis d'obtenir plusieurs données intéressantes.

Au départ, un autre critère de sélection était d'avoir un travail rémunéré, à temps plein ou partiel, dans un but d'analyser la double journée de travail (temporalités genrées) et les temporalités handicapées de manière optimale. Or, ce critère a été élargi, par souci de représentativité, considérant que les arrêts de travail sont cinq fois plus fréquents chez les personnes douloureuses chroniques que dans la population générale (Haute Autorité de Santé, 2008 dans Serrie, 2015). D'ailleurs, l'inclusion dans la recherche d'une personne qui ne travaille pas depuis plusieurs années et de plusieurs personnes qui prennent fréquemment des arrêts de travail a notamment pu permettre de documenter les limites de l'injonction à la double journée de travail.

Il était souhaité, avant d'arriver sur le terrain, d'établir un échantillonnage concis et hétérogène (Savoie-Zajc, 2009). Bien que l'échantillonnage ait été relativement hétérogène par rapport à certains aspects, il demeure homogène sur plusieurs autres. Il est possible de remarquer une diversité dans la représentativité des régions où les personnes participantes habitent, dans les types de douleurs chroniques, dans les modalités de travail et dans les types de charge (partielle et totale) des enfants. Par contre, malgré la volonté de représentation, aucune personne racisée, immigrante ou autochtone n'a participé à la recherche, et les personnes de la diversité sexuelle et de genre demeurent minoritaires dans l'échantillon. De plus, la majorité des personnes participantes provenaient de milieux relativement aisés et détenaient des études universitaires.

3.3.3 Modalités de recrutement

Le recrutement a principalement été fait en ligne, dans le but d'obtenir une plus large diversité de personnes participantes. Le recrutement a été amorcé en novembre, lors de l'obtention de la certification éthique.

Mon affiche de recrutement (annexes B et C) a d'abord été diffusée sur mes comptes Facebook et Instagram personnels, dans mes réseaux.

Ensuite, j'ai publié cette affiche de recrutement sur plusieurs groupes Facebook à visées différentes : des groupes de quartier, des groupes d'entraide entre mères, des groupes de soutien pour les personnes douloureuses chroniques et des groupes d'entraide universitaires.

Un total de 32 courriels ont également été envoyés à des maisons des familles, à des groupes de défense de personnes ayant des douleurs chroniques, à des centres de femmes, à des groupes de défense de personnes de la diversité capacitaire, ainsi qu'à des groupes communautaires promouvant la diversité culturelle.

Les personnes participantes ont principalement pris connaissance de ma recherche par le biais de groupes Facebook ou de bouche-à-oreille effectué par des personnes qui ont vu mon affiche de recrutement sur des groupes Facebook.

3.3.4 Entretiens semi-dirigés conscients de la douleur chronique

La collecte de données a été effectuée à partir d'entretiens semi-dirigés auprès de sept personnes, variant entre 45 minutes et 1h45.

Avant de commencer les entretiens, j'ai trouvé important de réfléchir aux moyens de limiter l'exacerbation ou le déclenchement des douleurs des personnes participantes. Il importait également que les personnes se sentent écoutées, crues et prises au sérieux. J'ai donc développé des balises pour que les participant.e.s soient le plus à l'aise possible : je leur offrais de choisir le lieu de l'entretien au tout début, je leur demandais si je pouvais faire quoique ce soit pour faciliter leur accessibilité, je leur proposais de prendre des pauses durant l'entretien et je leur montrais, par mon langage verbal et non-verbal, que j'étais empathique à leur situation et que je prenais leurs vécus au sérieux.

Comme il a été brièvement mentionné dans le paragraphe ci-haut, avant même de débiter l'entretien, je demandais aux personnes participantes de choisir le lieu de leur entretien : elles

pouvaient choisir d'effectuer l'entretien en présentiel à la maison, dans une salle fermée à l'UQÀM, ou à distance, à partir de la plateforme Zoom. Alors que le présentiel est souvent (sur-)valorisé afin de favoriser la construction du lien de confiance, en tant que personne douloureuse chronique, je crois que le fait d'avoir offert le choix de faire l'entretien sur Zoom a pu, au contraire, faciliter la construction du lien de confiance, puisque cela démontrait déjà une certaine compréhension des réalités des personnes ayant des douleurs chroniques. Six personnes ont choisi d'effectuer l'entretien sur Zoom et une personne m'a invitée à l'interviewer chez elle, alors qu'elle était seule. Pour limiter les risques liés à la tenue d'entretiens sur Zoom, je suggérais aux participant.e.s d'être dans une pièce fermée et de porter des écouteurs.

Au début de l'entretien, je proposais à la personne en face de moi de prendre des pauses, si besoin, et de ne pas hésiter à me rappeler son besoin de prendre une pause pour être en phase avec la douleur et la fatigue. Quatre personnes participantes ont eu besoin de pauses durant l'entretien. Cette proposition a donc été bien accueillie et faisait foi de ma compréhension de leurs vécus et de ma volonté d'intégrer des temporalités handicapées plus lentes au sein même des entretiens.

Avant d'effectuer l'entretien, lorsque les personnes participantes confirmaient leur intérêt à participer à ma recherche, je leur envoyais un court questionnaire préentretien afin de confirmer qu'elles étaient bel et bien admissibles à ma recherche et afin de connaître quelques éléments sociodémographiques sur elles avant le déroulement de l'entretien. Voici les éléments qui y étaient recueillis²³ :

1. Prénom;
2. Modalité de rencontre préférée (virtuelle ou présentielle);
3. Âge;
4. Nombre d'enfants et âge de chacun.e;
5. Type de charge (totale ou partielle);
6. Modalités du travail rémunéré;
7. Modalités des études (si la personne est aux études);
8. Occupation actuelle;

²³ Il est possible de consulter le questionnaire complet, incluant les choix de réponse, aux annexes D et E.

9. Ville et région;
10. Identité de genre;
11. Pronoms préférés;
12. Orientation sexuelle;
13. Statut conjugal;
14. Origine ethnoculturelle;
15. Identification au handicap ou non.

Durant les entretiens semi-dirigés, les thèmes des questions posées étaient les suivants²⁴ :

1. Questions introductives et générales
2. Vécu de la douleur chronique et obtention du diagnostic
3. Décision d'avoir des enfants
4. Travail rémunéré
5. Travail de reproduction sociale et temporalités genrées
6. Temporalités handicapées

3.4 Traitement et analyse des données – L'analyse thématique

Afin de traiter et d'analyser les données, une analyse thématique a été mobilisée comme méthode unique. L'analyse thématique sert « [...] à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus, qu'il s'agisse d'une transcription d'entretiens, d'un document organisationnel ou de notes d'observation. » (Paillé et Mucchielli, 2021).

L'analyse thématique a été facilitée par le logiciel NVivo. Plusieurs avantages sont liés à l'utilisation d'un logiciel dans l'analyse des données qualitatives : la systématisation de la démarche, la possibilité d'utiliser des fonctions automatiques, l'économie de papier, etc. (*idem*).

²⁴ Il est possible de consulter la grille d'entretien à l'annexe F.

Les rubriques et thématiques ont été ajoutées au projet sur NVivo au fur et à mesure de la première lecture. Ensuite, j'ai codifié des extraits de chaque entretien dans les différents codes. Les différentes thématiques qui sont le plus ressorties sont les suivantes : les temporalités genrées (notamment le travail de reproduction sociale, la charge mentale, le soin/sollicitude (*care*) et l'autosoin (*self-care*), les temporalités handicapées (parmi celles-ci, le temps de décélération, le temps anticipatoire et le temps d'incrédulité sont particulièrement ressortis), les injustices épistémiques et les barrières sur le marché du travail rémunéré. Les rubriques et thématiques qui ont été exploitées dans le cadre de la recherche sont présentes, avec plus de détails, aux annexes G et H.

3.5 Considérations éthiques

Plusieurs considérations éthiques ont été prises en compte durant la recherche, dont les impacts de ma positionnalité en tant que chercheuse, l'importance de respecter la confidentialité, les risques liés aux entretiens sur Zoom, les risques liés à la santé physique et mentale des personnes participantes et le danger d'uniformiser ou, au contraire, d'individualiser les expériences de la douleur chronique.

D'abord, il importait de réfléchir, durant toutes les étapes de la recherche, aux impacts de ma position sociale, en tant que chercheuse. Comme il a été dit plus tôt, je suis une femme cis blanche, queer, venant d'un milieu aisé, handicapée, douloureuse chronique et neuroatypique. Tous ces éléments m'offrent des savoirs situés et des expériences singulières en société. Il était donc essentiel que je demeure consciente des impacts que ma positionnalité pouvait avoir sur ma recherche. À l'opposé, mon appartenance à plusieurs groupes marginalisés me confère également des savoirs expérientiels qui me permettent de (co-)construire certains savoirs ayant, selon moi, une grande valeur. Or, je n'ai pas tenu cela pour acquis et j'ai remis ma positionnalité en question à plusieurs étapes de la recherche. Par exemple, lors des entretiens, même si je détenais déjà certains savoirs, j'arrivais toujours avec une posture d'apprentissage, ce qui m'a d'ailleurs permis, selon moi, d'élargir ma recherche et de passer plus de temps sur les thématiques qui intéressaient davantage mes participant.e.s. Entre autres, je ne m'attendais pas à recevoir autant de commentaires sur l'inaccessibilité au marché du travail et sur ses impacts sur la capacité des parents douloureux.ses chroniques à conjuguer avec la double journée de travail. J'ai d'ailleurs ajouté

plusieurs éléments par rapport au travail rémunéré dans la problématique de la recherche et mon deuxième article porte sur le sujet du travail rémunéré en raison de l'accent mis sur cet aspect par les personnes participantes. Bref, comme je ne suis pas une mère, j'ai accordé une énorme importance aux discours des personnes participantes, les considérant expertes de leurs réalités. Cela a permis de faire émerger certains éléments qui ne l'auraient peut-être pas fait si je n'avais pas adopté cette posture.

Ensuite, il a été grandement important pour moi, durant la recherche, de respecter la confidentialité des personnes participantes. Pour ce faire, les entretiens ont été anonymisés. D'abord, les noms des personnes participantes et de leurs proches sont modifiés par des noms fictifs. La plupart des personnes participantes ont d'ailleurs choisi le pseudonyme qui les représente dans cette recherche. De plus, les informations permettant d'identifier les personnes ont été supprimées ou modifiées. Par exemple, lorsqu'une personne nommait le lieu de son travail, cela était supprimé. Également, toutes les données seront supprimées après la réalisation du mémoire, à moins que les personnes participantes m'aient octroyé une permission écrite de pouvoir réutiliser leurs données dans le cadre de prochaines recherches. Si elles ne m'ont pas donné la permission, les données seront supprimées le mois suivant l'obtention de mon diplôme. Si elles ont accepté que je conserve les données, je les supprimerai dès que je n'en aurai plus besoin. Dans tous les cas, les entretiens en format Word seront supprimés dès la fin de ma maîtrise, ainsi que tout formulaire papier, et les données enregistrées sur NVivo sont protégées par un mot de passe que je suis la seule à connaître. Le formulaire de consentement utilisé dans le cadre de cette recherche a été placé dans l'annexe I du mémoire.

Également, les entretiens par Zoom peuvent comporter plusieurs risques, notamment des risques liés à la confidentialité et à la sécurité. Par exemple, si une participante mentionne être victime de violence conjugale et que son/sa partenaire est dans la pièce d'à côté, cela peut constituer un risque à sa sécurité. J'ai donc pris des mesures pour limiter les risques dans la mesure du possible. Par exemple, j'ai demandé aux personnes participantes d'être dans une pièce fermée et de mettre des écouteurs au besoin. Finalement, tout semble s'être bien passé au niveau de la confidentialité sur Zoom, puisque toutes les personnes participantes m'ont mentionné être seules à la maison, ou avec leur jeune enfant qui ne parle pas, lors de l'entretien, ce qui simplifiait la procédure.

De plus, il était essentiel, puisque je travaillais avec des personnes douloureuses chroniques, de réfléchir aux risques liés à la santé physique et mentale. En effet, j'ai assumé, dès le départ, qu'il était possible que l'entretien soit un déclencheur de plus grandes douleurs. Il était donc essentiel pour moi de prendre en compte les temporalités handicapées dans mes entretiens : j'ai donc proposé aux personnes de prendre des pauses aux moments où elles le souhaitaient. Aussi, comme la douleur physique peut être une source de douleur psychique pour plusieurs personnes, j'ai offert aux personnes participantes du soutien, dans la mesure de mon rôle comme étudiante-chercheuse, et je leur ai offert une liste de ressources qu'elles pouvaient contacter au besoin, après l'entretien. Il est possible de consulter cette liste de ressources aux annexes J et K du mémoire de recherche.

Aussi, dans chaque étude, il existe un certain risque d'uniformiser les expériences de douleur chronique en un bloc monolithique. Les expériences de la douleur chronique sont extrêmement diversifiées, à la fois au niveau des endroits où se situe la douleur, mais également au niveau de la façon dont chaque personne réagit à la douleur. À toutes les étapes, j'ai donc fait particulièrement attention à ce point afin de rendre visibles des expériences diversifiées de la douleur chronique.

Finalement, pour limiter les risques économiques liés à la tenue d'un entretien, pour reconnaître la contribution des personnes participantes aux savoirs dans ma recherche et en guise de remerciement, j'ai offert une rémunération de 30\$ à chaque personne. Cette rémunération a été effectuée sous forme de virement ou de carte-cadeau, à la guise de chaque participant.e.

3.6 Biais et limites de la recherche

Quelques limites peuvent être constatées au gré de cette recherche. D'abord, l'échantillon de sept personnes participantes ne peut en aucun cas être considéré comme représentatif de la population douloureuse chronique dans la société québécoise. Par ailleurs, des efforts ont été effectués afin de représenter des personnes de plusieurs communautés différentes, notamment les communautés des personnes racisées et/ou immigrantes et celles des personnes 2SLBTQIA+, en contactant des organismes travaillant auprès de ces populations comme stratégie de recrutement. Malgré cela, elles ne sont pas suffisamment représentées dans l'échantillon. En effet, malheureusement, aucune personne racisée ou issue de l'immigration n'a participé à la recherche, et seules deux personnes appartenant à la communauté 2SLGBTQIA+, dont une seule personne de la diversité de genre, ont

participé. Ce manque de représentativité est probablement la plus grande limite de cette recherche, puisque seul un échantillon blanc, presque entièrement cisgenre et hétérosexuel, avec une seule personne trans non binaire, et venant de milieux relativement aisés a pu être pris en compte dans cette recherche. Les limites de l'échantillon des participant.e.s engendrent plusieurs angles morts et plusieurs perspectives qui ne prennent pas en compte des éléments qui auraient pu être considérés si l'échantillon sociodémographique avait été davantage diversifié. Dans cette recherche, dans laquelle je souhaitais offrir une plateforme à des personnes qui sont peu prises en compte dans les décisions politiques et qui sont souvent marginalisées, j'ai échoué à offrir réellement un espace à une diversité de personnes qui vivent des oppressions en raison de leur parcours migratoire, de leur identité socioculturelle, de leur identité de genre, de leur orientation sexuelle ou romantique, ou de leur classe sociale.

Également, plusieurs choix ont dû être effectués à différentes étapes de la recherche, ce qui a influencé et limité les résultats de recherche. D'abord, au départ, il était souhaité d'observer également l'impact de l'accélération de la vie sociale, un concept développé par Hartmut Rosa en 2010, sur les vies de mères et d'un parent trans non binaire douloureux.ses chroniques. Or, afin de faciliter l'opérationnalisation et de respecter les temporalités de la maîtrise en travail social, il a été décidé, à l'étape du cadre conceptuel, de se concentrer uniquement sur les temporalités handicapées et genrées. Ensuite, lors de l'étape de l'analyse, en raison du choix d'effectuer un mémoire par articles, il a été choisi de se concentrer principalement sur les résultats traitant des temporalités handicapées, de la double journée de travail et des accommodements accessibles au travail rémunéré. Or, même si les personnes participantes ont beaucoup parlé d'injustices épistémiques vécues, leur discours sur ce thème n'a pas pu être analysé dans le cadre d'articles inclus dans ce mémoire. Cependant, j'ai eu la chance d'aborder les injustices épistémiques vécues par les personnes participantes lors de deux colloques : le symposium *Rétrospective et renouveau : Réflexions sur les sciences sociales de la santé dans la vie contemporaine*, organisé par le département d'anthropologie de l'Université d'Ottawa (2024a) et le colloque *Penser, documenter et lutter contre les injustices et inégalités épistémiques : regards croisés*, organisé dans le cadre du 91^e congrès de l'ACFAS (2024b). De plus, il est prévu, après la publication de ce mémoire, de rédiger un article sur les injustices épistémiques vécues par les personnes participantes.

Finalement, ma positionnalité située a potentiellement pu entraîner des limites. En effet, mes expériences de vie, qui sont influencées entre autres par ma position sociale de femme cisgenre blanche, migraineuse chronique et venant d'un milieu relativement aisé, a sans doute eu un impact sur le choix des théories que j'ai mises de l'avant, sur l'opérationnalisation des données, sur les endroits qui ont été sollicités afin de trouver des personnes participantes, sur les questions posées lors des entretiens et sur les choix d'analyse qui ont été faits. Même si je considère que le fait d'être une personne concernée par la douleur chronique a été une grande force dans cette recherche, me permettant d'avoir une sensibilité organique par rapport aux récits des participant.e.s, de gagner leur confiance plus facilement et de partager certaines expériences similaires aux leurs, je considère tout de même que la positionnalité située doit être accompagnée d'une remise en question constante de l'influence de nos expériences de vie sur la recherche pour limiter les impacts péjoratifs que notre positionnalité pourrait avoir sur notre recherche.

3.7 Pertinence scientifique et sociale

Les études du handicap, et en particulier les études féministes du handicap et les *crip studies*, représentent un champ d'études sous-développé dans le contexte académique francophone (Parent, 2017). Cette recherche participe donc au développement des études francophones du handicap.

De plus, les recherches féministes abordent encore trop peu le handicap (Jean-François, 2019). Cette recherche démontre la pertinence d'aborder le handicap sous un angle féministe et critique.

Également, le concept de temporalités handicapées (*crip time*) se développe beaucoup de manière informelle, dans les communautés de la diversité capacitaire. Par contre, il est encore relativement peu théorisé en relation avec d'autres systèmes d'oppression. Alexandre Baril a mis en lien, en 2017, le concept de temporalités handicapées avec d'autres systèmes d'oppression, tels que le capitalisme et le cisgenrisme, mais à notre connaissance, aucun texte écrit ne met les temporalités handicapées en lien avec le genre et le patriarcat. Cette recherche participe donc à l'avancement des connaissances sur le concept de temporalités handicapées, essentiel pour décrire les rapports au temps des personnes de la diversité capacitaire. Le croisement des temporalités handicapées avec la question du genre est, selon moi, novateur et pourrait ouvrir la voie à d'autres études féministes handicapées. Cela pourrait également permettre aux personnes des communautés

handicapées, Sourdes et neuroatypiques de mettre des mots sur leurs vécus. D'ailleurs, la production d'un mémoire par articles permet de publier un article au sujet des temporalités handicapées et genrées, atteignant potentiellement un plus grand public qu'un mémoire.

De surcroît, alors que plusieurs recherches quantitatives ont été effectuées sur les barrières au travail pour les personnes douloureuses chroniques, très peu de recherches qualitatives québécoises se sont penchées sur ce sujet. La publication d'un article au sujet des barrières présentes sur le marché du travail pour les mères et les parents de la diversité des genres permettra de mettre en lumière plusieurs éléments, notamment les répercussions que ces barrières ont sur la confiance des personnes douloureuses chroniques et sur leur sentiment de compétence à s'occuper de leurs enfants après une journée de travail rémunéré.

Au niveau de la pertinence sociale, je remarque que le modèle médical est souvent priorisé en travail social au Québec. Notamment, un grand nombre de travailleur.se.s sociaux.les travaillent pour des programmes nommés DI-TSA-DP (Déficience intellectuelle – Trouble du spectre de l'autisme – Déficience physique) (CISSS de Laval, 2023). Or, il est pourtant déconseillé par les communautés elles-mêmes d'utiliser ces appellations. Notamment, plusieurs personnes autistes refusent l'appellation TSA (BANQ, 2021). Cette recherche met donc de l'avant la construction sociale du handicap, même auprès d'une catégorie de personnes handicapées « en mauvaise santé », pour reprendre l'expression de Susan Wendell (2001). Cela pourrait permettre aux travailleur.se.s sociaux.les de réfléchir à leurs pratiques et d'avoir une approche plus globale lors de leurs interventions.

Finalement, lorsqu'il est question de douleur chronique, les premières personnes concernées sont rarement écoutées, ce qui occasionne des injustices épistémiques (Buchman et al., 2016). En effet, les médecins et autres professionnel.le.s de la santé, qui détiennent un privilège épistémique et qui sont considéré.e.s comme porteur.se.s de savoir, sont souvent plus écouté.e.s que les personnes douloureuses chroniques (*idem*). Or, cette étude met en valeur les savoirs expérientiels des personnes douloureuses chroniques, qui ont trop souvent été marginalisés et qui sont, selon moi, essentiels à la construction des connaissances et à la mise en place d'une bienveillance systémique envers les personnes douloureuses chroniques, lesquelles représentent plus ou moins le cinquième de la population canadienne (Campbell, 2023).

Bref, la méthodologie, qui s'inspire d'approches féministes et crip, part de ma positionnalité située de chercheuse douloureuse chronique afin de mieux comprendre les réalités d'autres personnes douloureuses chroniques. Les personnes participantes, six mères et un parent trans non binaire, ont été rencontrées dans le cadre d'entretiens semi-dirigés, qui ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique facilitée par le logiciel NVivo. Cette analyse a conduit à la rédaction de deux articles, présentés aux chapitres 4 et 5, qui ont été soumis aux revues scientifiques *Enfances, Familles, Générations* et *Nouvelles pratiques sociales*.

CHAPITRE 4

Premier article - Les expériences de mères et d'un parent non binaire douloureux.se.s chroniques : entre temporalités handicapées et genrées ²⁵

Cet article a pour but de mettre en lien les temporalités handicapées et les temporalités genrées. Le temps anticipatoire et le temps de décélération (*spacing time*) sont mobilisés pour documenter comment ils sont influencés et touchés par la double journée de travail, le travail de soin/sollicitude (*care*) et la charge mentale. L'objectif de croiser les temporalités handicapées et genrées est de montrer comment les vécus temporels des mères et des parents de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques sont influencés, entre autres, par leur genre et leur handicap. En concordance avec les objectifs du mémoire, nommés dans le Chapitre 1 – Problématique, cet article permet d'explorer comment les mères et les parents de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques vivent la double journée de travail en conjuguant avec les expériences sociales auxquelles ils sont confronté.e.s en raison de leur position de personnes douloureuses chroniques. Il met également en lumière comment le devoir d'offrir du soin/sollicitude (*care*) aux membres de leur famille peut parfois nuire à leur autosoin (*self-care*), pourtant essentiel en contexte de douleur chronique, et notamment pratiqué lors du temps de décélération. Les résultats démontrent, entre autres, qu'en raison de l'importance de leur travail de soin/sollicitude, plusieurs participant.e.s ressentent de la culpabilité lorsqu'ils doivent se reposer pour reprendre leurs énergies et favoriser la gestion de la douleur.

²⁵ Comme cet article est issu de mon mémoire de maîtrise, il est important de noter que certains passages se recourent et se répètent, puisque les sections « Introduction », « Problématique » et « Cadre conceptuel » sont des versions abrégées de ces sections du mémoire.

Les expériences de mères et d'un parent non binaire douloureux.ses chroniques : entre temporalités handicapées et genrées²⁶

Titre

Les expériences de mères et d'un parent non binaire douloureux.ses chroniques : entre temporalités handicapées et genrées

Cadre de la recherche

Les mères et les parents de la diversité de genre qui ont des douleurs chroniques ont des expériences sociales qui leur sont propres. En plus de devoir conjuguer avec la double journée de travail, iels vivent des temporalités particulières. Iels se retrouvent donc au confluent des temporalités handicapées et genrées. Le concept de temporalités handicapées (*crip time*) permet d'illustrer les différents vécus des personnes de la diversité capacitaire en lien avec le temps.

Objectifs

Un premier objectif de cet article est de permettre une première mise en lien des concepts de temporalités handicapées et genrées par le développement d'un cadre théorique décrivant en profondeur ce en quoi ils consistent et en définissant un nouveau concept de temporalités handigenrées. Les autres objectifs de cet article sont de saisir comment l'expérience de la douleur chronique peut influencer différents vécus de la maternité et de la parentalité et comment les structures sociales peuvent influencer les temporalités de mères et d'un parent non binaire qui ont des douleurs chroniques.

Méthodologie

²⁶ Cet article a été soumis à la revue scientifique internationale *Enfances, Familles, Générations* et est toujours en processus de publication au moment de la publication de ce mémoire.

La collecte de données a été effectuée à partir d'entretiens semi-dirigés auprès de parents douloureux.es chroniques. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique.

Résultats

Les résultats mettent en lumière la fluidité de la frontière entre les temporalités handicapées et genrées vécues par les participant.e.s. En effet, la charge mentale, le *care* et la double journée de travail viennent complexifier les temporalités handicapées.

Conclusions

L'analyse des résultats démontre les limites de la double journée de travail et le caractère genré du *care*, qui ajoutent des contraintes aux personnes participantes lorsqu'elles ont besoin de prendre soin d'elles et de se reposer pour limiter leur douleur.

Contribution

Le concept de temporalités handicapées (*crip time*) est un concept relativement nouveau, qui est peu développé dans la francophonie. Cet article contribue à développer les connaissances francophones sur les temporalités handicapées tout en permettant une alliance entre les études féministes et les études du handicap.

Mots-clés

Temporalité, théories sur le handicap, douleur chronique, maternité, parentalité, maladie chronique, charge mentale, division genrée du travail, travail reproductif, care

Introduction

Au Canada, il y aurait 7,6 millions de personnes, soit une personne sur cinq, qui ont des douleurs chroniques (Campbell et al., 2021). La douleur chronique affecte d'ailleurs particulièrement les femmes et les personnes de la diversité de genre, les personnes autochtones, les personnes qui ont été victimes de violence, les personnes qui sont dans des situations précaires, les personnes âgées, les personnes qui ont des problèmes de santé mentale, etc. (*idem*). Pourtant, encore trop peu de recherches s'intéressent aux aspects sociaux liés à la douleur chronique.

La douleur peut être définie comme une expérience émotionnelle et sensorielle déplaisante, souvent apparentée à la dégradation de tissus corporels (Raja et al., 2020). La douleur chronique, pour sa part, se distingue de la douleur aiguë : une personne doit conjuguer avec la douleur, de manière intermittente ou continue, depuis au moins douze semaines pour qu'elle soit considérée comme chronique (Sheppard, 2020). La douleur chronique peut avoir une cause évidente ou non, et elle n'a généralement pas de remède. Elle est donc rarement guérie (*idem*). Cette impossibilité de guérison place donc la douleur chronique dans une position marginale, dans des sociétés qui valorisent le système biomédical, et qui mettent un accent sur l'importance de pouvoir guérir tous les maux (Freund et McGuire, 1991; Sheppard, 2020). La douleur chronique est souvent un symptôme de maladies chroniques, telles que la fibromyalgie, la migraine chronique, la spondylarthrite ankylosante, etc. (Sheppard, 2020). Il est tout de même possible d'avoir des douleurs chroniques sans avoir de maladie chronique associée à celle-ci ou diagnostiquée. Par exemple, elles peuvent apparaître à la suite de traumatismes, de blessures ou d'opérations médicales (Delli Noci et Berna, 2015). Enfin, la douleur chronique peut être un effet du handicap de certaines personnes, ou elle peut constituer le handicap principal d'autres personnes.

Selon un rapport du groupe de travail canadien sur la douleur publié en mars 2021, la douleur peut entraîner des répercussions dans toutes les sphères de la vie, notamment celles du travail, de l'école et de la vie familiale et communautaire. Or, selon Joan Tronto (2008), les femmes sont majoritairement assignées aux tâches liées au *care*. Les mères, ainsi que les parents de la diversité de genre²⁷ (DG), qui ont des douleurs chroniques pourraient donc également effectuer une double

²⁷ Cette recherche ne mobilise pas d'approche axée sur la diversité de genre, même si elle inclut un parent non binaire. Le terme de diversité de genre est utilisé pour désigner la variété des identités de genre et des expressions de genre qui

journée de travail, constituée de l'addition de la journée de travail productif, rémunéré et généralement dans la sphère publique, à la journée de travail de reproduction sociale, généralement non rémunérée et dans la sphère privée (Robert et Toupin, 2018)²⁸.

Partant de la positionnalité située de la chercheuse, qui est migraineuse chronique, cette contribution vise à faire dialoguer les études féministes et les études crip (*crip studies*), une branche critique des études du handicap, afin de mettre de l'avant les vécus temporels de mères et d'un parent non binaire qui ont des douleurs chroniques. Les objectifs de cet article sont ainsi de comprendre comment les douleurs chroniques ont un impact sur la vie sociale et temporelle des personnes participantes (par une mise en lien des concepts de temporalités handicapées et genrées qui seront expliqués ci-bas), de saisir comment l'expérience de la douleur chronique peut influencer le vécu de la maternité et de la parentalité et d'explorer l'influence de structures sociales sur les temporalités de mères et d'un parent non binaire qui ont des douleurs chroniques. Pour ce faire, il apparaît important d'effectuer un bref survol de la littérature déjà existante liée aux mères qui ont des douleurs chroniques. Ensuite, les temporalités handicapées (*crip time*) et genrées seront expliquées et déclinées en plusieurs sous-concepts. Puis, la méthodologie sera présentée. Enfin, deux acceptions des temporalités handicapées, celles du temps anticipatoire et du temps de décélération (*spacing time*) seront présentées afin de faire dialoguer les résultats et de réfléchir aux manières dont les temporalités handicapées et genrées peuvent être interreliées pour créer des situations spécifiques dans les vies des parents douloureux. Ses chroniques ayant participé à cette recherche. Ces deux acceptions des temporalités handicapées seront mises en relation avec les concepts de double journée de travail, de charge mentale, de soin/sollicitude (*care*) et d'autosoin (*self-care*), en démontrant que le rôle social de soin/sollicitude assigné aux femmes et aux

différent des attentes sociales et culturelles attribuées au sexe assigné à la naissance (CHUV, 2024). Cela peut inclure les personnes trans, non binaires, fluides dans le genre, etc. (CDPDJ, 2024).

²⁸ Les termes « travail productif » et « travail de reproduction sociale » sont utilisés en s'inspirant des approches féministes qui politisent le travail gratuit effectué par les femmes et ils seront justifiés dans le cadre conceptuel de l'article. Les approches féministes matérialistes dont ces concepts sont issus ont eu une influence considérable sur mes manières de concevoir le travail gratuit des femmes et des personnes de la diversité de genre dans le cadre de la production de cet article. Les principales œuvres ayant influencé les réflexions derrière ce mémoire sont celles de Monique Haicault (1984), Christine Delphy (2003), Silvia Federici (2004), Camille Robert et Louise Toupin (2018) et Mariarosa Dalla Costa et Silvia Federici (2020).

personnes non binaires peut avoir un impact important sur leur gestion de la douleur et sur leur bien-être.

Cet article est, à notre connaissance, le premier article scientifique mettant en lien les temporalités handicapées et genrées. Il est souhaité d'ouvrir les réflexions par rapport aux impacts que peut avoir le système de genre sur les temporalités handicapées dans les vies de mères et d'un parent non binaire douloureux. ses chroniques et il demeure exploratoire.

Mères douloureuses chroniques²⁹ face à la double journée de travail et au soin/sollicitude (*care*)³⁰

Les mères et les parents non binaires douloureux. ses chroniques ont une expérience de la parentalité teintée par leur position sociale et leur expérience intime de la douleur. Afin de mieux éclairer leurs réalités, un bref survol de la littérature au sujet des mères³¹ handicapées et douloureuses chroniques semble essentiel.

Selon Alison Kafer (2013), dans son ouvrage phare *Feminist, Queer, Crip*, nos sociétés seraient suspicieuses à propos des mères porteuses d'un handicap génétique, qui défieraient le projet social de l'éradication du handicap en décidant d'avoir des enfants possiblement handicapés. La maternité des femmes handicapées en général serait perçue comme dangereuse, et les mères handicapées seraient présentées comme de mauvaises mères à travers les objets sociaux (Frederick, 2017a). De plus, les discours sociaux présentent les femmes handicapées comme des receveuses passives de soins, alors qu'on s'attend des mères qu'elles aient un rôle de soin/sollicitude (*care*), notamment

²⁹ L'utilisation de l'expression « douloureuses chroniques » est un choix conscient. J'ai choisi d'utiliser cette expression, en tant que personne douloureuse chronique, pour me réapproprier ce terme qui est trop souvent utilisé dans la sphère médicale, par des personnes qui ne sont pas concernées par la douleur chronique. De plus, il est utilisé dans un but de politiser la douleur chronique et de mettre en lumière le processus social qui rend les corps douloureux chroniques, au même titre qu'Alexandre Baril utilise l'expression « handicapé.e » pour mettre en lumière les processus sociaux de construction du handicap.

³⁰ Il a été convenu de traduire le concept de *care* par soin/sollicitude. Ce concept est très difficile à traduire en français puisqu'il couvre à la fois le soin, la sollicitude, le souci de l'autre, le souci la responsabilité, etc. (Brugère, 2006). Selon Marjolaine Laroche (2018), l'utilisation d'un seul mot pour traduire l'expression *care* pourrait induire les lecteur.rice.s en erreur sur la signification du *care*. Pour ce faire, j'utiliserai le terme « soin », plus neutre, suivi du terme « sollicitude », qui prend compte de la dimension relationnelle du concept (Paperman et Laugier, 2011).

³¹ Ici, il est uniquement question de mères, et non de parents de la DG, puisque la littérature féministe existante sur le sujet concerne quasi exclusivement les mères.

auprès de leurs enfants (Wendell, 2001; Grue et Tafjord Laerum, 2002). Pourtant, elles recevraient rarement des soins adéquats, selon plusieurs études. En effet, plusieurs mères malades chroniques remarquent que, dès la grossesse, leurs vécus sont invisibilisés dans les programmes prénataux et qu'elles sont peu écoutées ou crues par les professionnel.le.s de la santé (Thomas, 2003). La stigmatisation vécue quotidiennement par les mères handicapées pourrait d'ailleurs les mener à développer des stratégies afin de convaincre les personnes autour d'elles qu'elles sont de bonnes mères, capables d'offrir des soins adéquats à leurs enfants (Grue et Tafjord Laerum, 2002; Frederick, 2017b).

Selon Evans et ses collègues (2006; 2008), il serait possible que les mères douloureuses chroniques considèrent qu'elles ont moins d'énergie que les mères capacitée³² pour s'occuper de leurs enfants et de leur maison. Pour s'adapter à cela, les familles des mères douloureuses chroniques pourraient avoir à modifier leur mode de vie, afin d'apprendre à mieux prioriser la douleur chronique et de développer des stratégies d'adaptation à la douleur chronique (Evans et de Souza, 2008; Kannerstein et Whitman, 2010). Par exemple, plusieurs parents douloureux chroniques vont faire le choix conscient d'éviter certaines activités, comme aller au parc ou à la piscine, ou lever leur bébé, dans un but de limiter l'exacerbation de la douleur. La douleur chronique peut également forcer les mères à manquer des étapes importantes des vies de leurs enfants (Evans et de Souza, 2008). D'ailleurs, plusieurs mères mobilisent des stratégies d'adaptation à leur douleur, entre autres pour que leur rôle de mère demeure valorisant : par exemple, elles vont se concentrer sur les tâches qu'elles sont encore capables de faire lors de gros épisodes de douleur (*idem*). D'ailleurs, plusieurs mères pourraient ressentir que leur douleur chronique est exacerbée par le fait d'avoir surperformé (Arman et al., 2020). Afin de limiter la douleur des mères, plusieurs familles, et en particulier les familles construites autour d'un couple hétéronormatif³³, modifieraient d'ailleurs la configuration genrée de leurs tâches : les mères délégueraient ainsi des tâches à leurs conjoint.e.s et leurs enfants

³² Traduction des adjectifs « *able-bodied* », « *able-minded* » ou « *abled* », utilisés au sein des études critiques du handicap (*Critical Disability Studies*) et des études crip (*crip studies*), l'adjectif « capacité.e » est une expression désignant les personnes non handicapées et mettant en lumière les processus sociaux qui valorisent ces personnes et désavantagent les personnes handicapées (Parent, 2017; Leduc et al., 2020).

³³ Ici, le terme "hétéronormatif" est utilisé à la place du terme "hétérosexuel" afin de ne pas effacer les réalités des personnes bisexuelles et pansexuelles qui sont en couple avec une personne du genre opposé (par exemple, une femme en couple avec un homme).

(Evans et de Souza, 2008). Une autre stratégie d'organisation et d'adaptation mobilisée par plusieurs familles afin d'estomper les limitations causées par la douleur chronique est celle d'obtenir de l'aide professionnelle pour le ménage, la cuisine, etc. (*idem*).

D'ailleurs, les membres de la famille proche des mères douloureuses chroniques pourraient être considéré.e.s comme des personnes proches aidantes (PPA) si elles apportent un soutien à leur proche douloureuse chronique. La définition d'une PPA est la suivante, selon la Politique nationale québécoise pour les personnes proches aidantes :

Une personne proche aidante désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. (Ministère de la Santé du Québec, 2020).

Plusieurs recherches affirment d'ailleurs que les conjoint.e.s des personnes handicapées sont presque toujours leurs PPA principales lorsqu'ils habitent ensemble (Banens, 2013; Augustine, 2014).

Bref, ces expériences uniques aux mères et aux parents de la DG douloureux.ses chroniques pourraient avoir des impacts sur leurs temporalités, ainsi que sur celles de leurs familles. Pour ce faire, il nous apparaît donc important de présenter, dans la prochaine section, les concepts de temporalités handicapées (*crip time*) et de temporalités genrées.

Cadre théorique : Vers des temporalités handicapées et genrées?

Dans le but de mettre de l'avant les vécus sociaux et temporels des mères et des parents de la diversité de genre qui ont des douleurs chroniques, le cadre de cette recherche mobilise des notions issues des temporalités handicapées (temps anticipatoire et temps de décélération) et des temporalités genrées (double journée de travail, charge mentale, *care* et *self-care*). Cette section les présentera en tissant des liens entre elles. Bien que plusieurs participant.e.s à la recherche vivent des expériences particulières en lien avec leur genre, leur classe sociale, leur orientation sexuelle, leur handicap, etc., il a été choisi de se concentrer principalement sur leurs expériences liées au

genre et à la douleur chronique, expliquant pourquoi le cadre théorique se consacre uniquement aux temporalités handicapées et genrées.

Temporalités handicapées (*crip time*)

Le concept de temporalités handicapées (*crip time*) désigne un élément essentiel dans les vécus et les cultures des personnes de la diversité capacitaire³⁴, mais il est aussi un concept central au sein des études *crip* (*crip studies*). Le modèle *crip* du handicap a émergé au début des années 2010. L'utilisation du terme « *crip* » est une réappropriation, par des militant.e.s handicapé.e.s, des termes « *crippled* » ou « *cripple* », utilisés pour rabaisser les personnes handicapées (Baril, 2017). Selon le chercheur Alexandre Baril, la réappropriation du terme « *crip* » est un détournement semblable à celui du terme « *queer* » par plusieurs militant.e.s de la communauté 2SLGBTQ+ (*idem*). Les théories *crip* se démarquent du reste des études sur le handicap, puisqu'elles ont une forte teneur antinormative, anti-assimilationniste, subversive et affirmative (*idem*). Toujours selon Baril, spécialiste à la fois des études *crip* et des études queer, les études *crip* auraient, par leur teneur critique et antinormative, au sein des études du handicap, une place et un rôle similaires à celui des études queer, au sein des études 2SLGBTQ+ (*idem*).

Le concept de temporalités handicapées (*crip time*) permet de mettre de l'avant les différents vécus des personnes de la diversité capacitaire en lien avec le temps. Il met donc en lumière plusieurs façons dont les personnes sourdes, handicapées et neurodivergentes peuvent expérimenter le temps de manières qui divergent de la norme capacité (Kafer, 2013; Leduc et al., 2020). Ce concept insiste d'ailleurs, entre autres, sur les exigences temporelles vécues par les personnes de la diversité capacitaire, et il remet en question les conceptions normatives du temps dans nos sociétés capitalistes, néolibérales et capacitistes (*idem*). Les temporalités handicapées peuvent aussi correspondre à de nouvelles pratiques positives qui valorisent des temporalités adaptées aux personnes de la diversité capacitaire, plutôt qu'aux exigences d'efficacité dictées par le capitalisme.

³⁴ L'expression « diversité capacitaire » désigne la diversité des personnes sourdes, handicapées et neurodivergentes et psychodivergentes. À l'instar des expressions « diversité sexuelle » et « diversité culturelle », qui sont concises, l'expression « diversité capacitaire » permet de désigner un ensemble de personnes qui ont une multitude d'identités différentes sans devoir toutes les nommer (Leduc et al., 2020).

(Kafer, 2013; Samuels, 2017; Baril, 2017a; Leduc et al., 2020; Sheppard, 2020). Cela permettrait donc de revaloriser des temporalités qui sont considérées comme improductives dans nos sociétés. Les temporalités handicapées sont donc bien plus que descriptives : elles remettent en question les temporalités traditionnelles et les critiquent, partant de perspectives marginalisées et subalternes (Kafer, 2013; Baril, 2017b).

Dans les dernières années, plusieurs acceptions des temporalités handicapées ont été présentées et discutées. Toutefois, elles ont été très peu mises en lien avec d'autres systèmes d'oppression que le capacitisme, l'audisme (système d'oppression envers les personnes sourdes et malentendantes), l'allisme (système d'oppression envers les personnes autistes), le capitalisme et le néolibéralisme.

Deux acceptions seront mobilisées dans le cadre de cet article. La première, nommée par Alison Kafer en 2013, décrit des éléments qui peuvent faire partie de l'expérience temporelle globale des personnes de la diversité capacitaire : le temps anticipatoire (*anticipation time*). La deuxième acception a été pensée par la sociologue Emma Sheppard, en 2020, qui a réfléchi aux expériences temporelles pouvant être vécues spécifiquement par les personnes douloureuses chroniques : temps de décélération³⁵, un temps de repos ou d'activités à très faible intensité (*pacing time*).

Temps anticipatoire (*anticipation time*)

La première acception qui sera présentée dans le cadre de cet article est celle du temps anticipatoire. Le temps anticipatoire est un temps dans lequel les personnes handicapées se projetteraient dans le futur afin de minimiser ou d'éviter les déclencheurs (*triggers*) de leur souffrance ou de leur douleur (Kafer, 2013). L'anticipation des déclencheurs pourrait s'avérer utile pour éviter d'être projeté.e hors des temporalités normatives dans un futur proche et donc de ne pas pouvoir répondre aux attentes normatives du temps, entre autres, en ce qui concerne la productivité. Par exemple, une

³⁵ Il n'existe pas, à ma connaissance, de traduction en français de ce terme. Je propose donc l'expression « temps de décélération », qui fait aussi clin d'œil aux concepts d'accélération sociale et de résonance formulés par le sociologue de l'École de Francfort Hartmut Rosa (2013; 2014; 2018), qui a influencé les réflexions sur les temporalités sous-jacentes à cette recherche de maîtrise.

personne migraineuse chronique pourrait bien éviter de prendre le métro une journée où elle se sent particulièrement sensible, afin de limiter son exposition à des parfums, des odeurs, des lumières et des bruits qui pourraient déclencher une crise migraineuse ou de fibromyalgie.

Temps de décélération (*spacing time*)

La deuxième acception qui est présentée est celle du temps de décélération (*spacing time*). Ce temps est mis en place par plusieurs personnes douloureuses chroniques dans un but, entre autres, de minimiser leur fatigue et leur douleur dans un futur proche, ou de se reposer lors de gros épisodes de douleur dans un but de reprendre de l'énergie et de diminuer leur douleur (Sheppard, 2020). Les personnes qui pratiquent la décélération peuvent le faire dans un but de ressentir moins de douleur dans un futur proche, afin de pouvoir faire son travail rémunéré ou d'être présent.e dans la sphère publique. Dans un tel cas, cela viendrait d'un désir d'être orienté.e au temps de manière normative, puisque le souhait est de se reposer afin de rester productif.ve. La pratique du temps de décélération peut aussi provenir d'une obligation à cause de la douleur et de la fatigue engendrées, entre autres, par la rencontre de barrières sociales capacitistes. Par exemple, si aucun accommodement n'est offert sur le lieu de travail rémunéré des personnes douloureuses chroniques, il se pourrait que cela engendre douleur et fatigue. Finalement, le temps de décélération peut aussi être vécu de manière subversive et affirmative, lorsque les personnes douloureuses chroniques prennent le temps de se reposer, en acceptant leur douleur et en rejetant les exigences de productivité dictées par le capitalisme, le néolibéralisme et le capacitisme (Sheppard, 2020). Par exemple, une personne pourrait choisir de ne pas travailler à temps plein afin de prioriser son bien-être, ainsi que sa gestion de la douleur et de la fatigue.

Le temps anticipatoire et le temps de décélération sont deux acceptions des temporalités handicapées qui peuvent intéressantes à analyser avec une lecture genrée, puisqu'il y a possibilité que la pression sociale genrée d'assumer le *care* et de faire une double journée de travail nuise au temps anticipatoire et au temps de décélération.

Temporalités genrées

D'abord, la double journée de travail consiste en l'addition de la journée de travail productif, rémunéré et généralement dans la sphère publique, avec le travail de reproduction sociale, non rémunéré et généralement effectué dans la sphère privée (Robert et Toupin, 2018). Plusieurs types de travail peuvent être pris en compte au sein du travail reproductif, notamment le travail ménager, éducatif, de soins/sollicitude (*care*), émotionnel, procréatif, sexuel, etc. (*idem*). Encore aujourd'hui, les femmes continuent à assumer la majeure partie des tâches liées au travail reproductif : elles effectueraient donc une double journée de travail (*idem*). Les inégalités de répartition des tâches genrées s'exacerbent d'ailleurs au sein des couples hétéronormatifs, et encore plus pour ceux qui ont des enfants (Delphy, 2003). D'ailleurs, les parents, et encore plus les mères de jeunes enfants, affirment, dans plusieurs études, qu'ils n'ont pas suffisamment de temps pour accomplir toutes leurs responsabilités, engendrant du stress (Tremblay, 2019).

Selon Annabelle Seery (2018), la charge mentale lie ensemble le travail productif et le travail de reproduction sociale, en rendant floue la frontière qui les sépare. En effet, les réflexions et les préoccupations liées au travail de reproduction sociale suivraient les femmes lors de leur journée de travail productif, et vice versa (*idem*). Le concept de charge mentale permet de mettre en lumière l'imbrication, la superposition et la fabrication de continuités entre les successions de travail, permettant aux frontières entre travail productif et de reproduction sociale de se dissiper (Haicault, 1984; Seery, 2018).

Le concept de soin/sollicitude (*care*) est, selon nous, complémentaire à celui de double journée de travail, et il permet bien de mettre en lumière les différentes temporalités vécues par les mères et parents assignés femmes à la naissance douloureux.es chroniques. Bien que Tronto n'inclue pas les personnes de la diversité de genre dans ses analyses et ses réflexions, il est possible de croire que, en raison de la socialisation genrée, les personnes assignées femmes à la naissance, partagent cette intériorisation du rôle de soin/sollicitude. La pratique du soin/de la sollicitude prend comme point de départ les besoins des autres (Tronto, 2008). C'est un processus actif qui comporte quatre déclinaisons principales : se soucier de (*caring about*), se charger de (*taking care of*), accorder des soins (*care giving*) et recevoir des soins (*care receiving*). D'abord, « se soucier de » permet de se mettre à la place d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un but de mieux comprendre quels sont ses besoins. Ensuite, « se charger de » consiste à prendre une responsabilité quant aux besoins identifiés et à choisir une réponse afin de combler les besoins. Après, « accorder des soins

» implique de permettre la rencontre des besoins en termes de soin. Ce travail implique un travail matériel et exigeant, qui est effectué lorsque la personne qui offre le *care* rencontre les receveur.se.s de *care*. Finalement, « recevoir des soins » consiste en la reconnaissance de ce que la personne receveuse de soins réagit aux soins reçus. Les femmes se font souvent assigner le rôle du soin et de la sollicitude, renforçant ainsi les rôles genrés traditionnels (Tronto, 2008). D'ailleurs, puisqu'associé aux femmes et à la sphère privée, le soin/la sollicitude est socialement dévalorisé.

Une recherche effectuée par Arman et ses collègues (2020) postule que le fait de devoir effectuer beaucoup de travail de soin/sollicitude nuit à la possibilité des femmes douloureuses chroniques de s'offrir de l'autosoin (*self-care*). Pourtant, prendre soin de soi est essentiel à la régénérescence et à la reprise d'énergie (Côté, 2022).

L'expérience de la parentalité lorsqu'on est une femme ou une personne de la diversité de genre douloureuse chronique : à la croisée des temporalités handicapées et genrées

À notre connaissance, le temps anticipatoire et le temps de décélération n'ont pas été mis en lien avec les temporalités genrées dans d'autres recherches. Pourtant, il serait intéressant d'observer comment les mères et les parents de la diversité de genre pratiquent ces temporalités tout en conjuguant avec la double journée de travail, la charge mentale et l'injonction à pratiquer le soin/sollicitude (*care*).

Cet article aura pour but de mettre en lien les temporalités handicapées avec les temporalités genrées. Pour ce faire, nous nous poserons la question suivante : Comment les temporalités handicapées des mères et des parents de la diversité de genre douloureux.ses chroniques peuvent-elles être influencées par leurs expériences de temporalités genrées de la parentalité et de la maternité?

Méthodologie

Conception de la recherche

Cette recherche a été effectuée dans le cadre d'une maîtrise en travail social, avec une concentration au programme *Handicap et sourditude : droits et citoyenneté*, à l'UQÀM. Les personnes qui ont

été rencontrées ont une expérience temporelle influencée, entre autres, par le genre et la douleur chronique. La méthodologie de recherche utilisée doit donc être le plus sensible possible par rapport aux expériences intimes qu'ont les personnes participantes avec la douleur chronique, tout en prenant en compte les facteurs sociaux qui influencent leurs vécus. Les entretiens semi-dirigés effectués ont donc dû prendre en compte deux éléments particuliers : la positionnalité située³⁶ (*standpoint theory*) et la cripistémologie de la douleur (*cripistemology of pain*).

La théorie de la positionnalité située, développée par Nancy Hartsock en 1983 dans un but de délimiter des épistémologies féministes valorisant les savoirs des femmes, insiste sur deux éléments centraux (Hartsock, 1983; Intemann, 2019; Gurung, 2020). D'abord, la thèse du savoir situé (*situated knowledge*) insiste sur le fait que la position sociale d'une personne dans une société précise a une influence systématique sur ses expériences, en ayant comme effet de construire ses savoirs et/ou de limiter son accès à d'autres savoirs (Intemann, 2019). La deuxième thèse, celle de l'avantage épistémique, met l'accent sur le fait que les groupes marginalisés détiennent des positionnalités mieux situées pour réellement arriver à comprendre leurs situations spécifiques (*idem*). Il faut donc prendre le temps de dialoguer avec ces personnes et réfléchir aux impacts de notre propre positionnalité afin d'avoir un processus de construction des savoirs qui est le plus égalitaire possible et qui prend le plus en compte les savoirs produits par les personnes concernées. La théorie de la positionnalité située a été centrale au processus méthodologique du projet, puisqu'elle servait, à toutes les étapes, d'appui à la construction des savoirs.

Pour placer les expériences des personnes douloureuses chroniques au centre de la recherche, nous avons également mobilisé le modèle de la cripistémologie de la douleur (*cripistemology of pain*), développé par Alyson Patsavas en 2014. Cette nouvelle épistémologie *crip* de la douleur valorise un processus de production des savoirs qui situe la douleur à l'intérieur de systèmes de pouvoir et de privilèges, ayant comme effet de mieux illustrer les conditions structurelles qui marginalisent les vies douloureuses et handicapées. La cripistémologie de la douleur, qui valorise la positionnalité située, privilégie l'expérience de la douleur comme source de savoir et valorise les points de vue

³⁶ La traduction plus communément acceptée de *standpoint theory* est celle de la théorie du point de vue situé, mais celle-ci est visiocentrée et peut avoir comme effet de reproduire du capacitisme envers les communautés aveugles et semi-voyantes. Pour cette raison, j'ai décidé de traduire *standpoint* par positionnalité située, qui est plus neutre.

des personnes issues de groupes marginalisés. Patsavas (2014) se positionne d'ailleurs contre l'individualisation et la biologisation des expériences de douleurs, qui sont, selon elle, des expériences sociales, perméables (*leaky*) et partageables.

En concordance avec la positionnalité située et la cripistémologie de la douleur, il a donc été décidé d'effectuer, dans le cadre d'une recherche qualitative, des entretiens semi-dirigés avec des mères et des parents de la diversité de genre qui ont des douleurs chroniques. Les entretiens semi-dirigés sont un outil pertinent pour laisser les participant.e.s répondre à leur guise à chaque question.

Le protocole de recherche a fait l'objet d'une approbation, en date du 29 novembre 2023, du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQÀM.

Recrutement et caractéristiques de l'échantillon

La période de recrutement s'est échelonnée du 29 novembre 2023 à la mi-janvier 2024. Les participant.e.s ont été rejoint.e.s sur des groupes Facebook, ainsi que par le biais d'organismes communautaires tels que des maisons de la famille et des centres de femmes de régions diversifiées au Québec.

Sept personnes, dont la langue maternelle est le français, et qui sont, âgées de 29 à 47 ans au moment de l'entretien, ont été rencontrées. Six sont des femmes cisgenres, et une est une personne trans non binaire. Toutes les personnes participantes sont blanches, et elles habitent dans cinq régions québécoises différentes : Chaudière-Appalaches, la Côte-Nord, l'Estrie, Montréal et Saguenay-Lac-Saint-Jean. Les personnes participantes ont entre un et trois enfants à leur charge à temps plein ou partiel, dont les âges varient entre six mois et 18 ans, et la majorité habite avec un conjoint. Au moment de l'entretien, trois personnes, Gabrielle, Charline et Z³⁷, ont un travail rémunéré à temps plein, Marianne travaille à temps partiel, Sophie est en retour progressif de congé de maladie et prévoit recommencer à travailler à temps plein dans un mois, Maude travaille à temps partiel pendant son congé de maternité et prévoit recommencer à travailler à temps plein lorsqu'il

³⁷ Tous les prénoms de personnes participantes utilisés dans cet article sont des pseudonymes. Les participant.e.s ont été invité.e.s à choisir leur propre pseudonyme.

sera terminé, et Kate n'a pas de travail rémunéré depuis plusieurs années en raison de ses maladies chroniques et de son rôle de mère qui est très prenant. Les causes de la douleur chronique des personnes participantes sont variables : Charline et Marianne ont un diagnostic de migraines chroniques, Sophie a un diagnostic de spondylarthrite ankylosante, Gabrielle a subi une descente de vessie et a des douleurs au dos depuis son accouchement, Z a des diagnostics de syndrome charnière dorso-lombaire et de migraines épisodiques, Kate a un diagnostic de fibromyalgie et Maude a un diagnostic de scoliose augmentée par la puberté. Trois personnes ont également reçu d'autres diagnostics pour expliquer d'autres symptômes invalidants, mais pas nécessairement accompagnés de douleurs : Sophie a la myasthénie grave, Kate a l'encéphalomyélite myalgique (plus connu sous le nom de fatigue chronique) et Z a le syndrome Arnold-Chiari.

Données sociodémographiques des personnes participantes

Personne participante	Genre	Tranche d'âge	Causes ou symptômes des douleurs chroniques/diagnostics	Travail rémunéré?	Statut conjugal	Nombre d'enfants, tranche d'âge et type de charge
Sophie	Femme cisgenre	45-50	Spondylarthrite ankylosante et myasthénie grave	Temps partiel; retour à temps plein planifié	En couple	Une fille (12-15 ans), en garde partagée
Gabrielle	Femme cisgenre	30-35	Descente de vessie et douleurs au dos	Temps plein.	En couple	Un bébé qui a moins d'un an (charge totale)
Charline	Femme cisgenre	35-40	Migraine chronique	Temps plein.	Mariée	Trois enfants (plus de 18 ans, 8-10 ans et 5-7 ans; charge totale des deux derniers)
Z	Personne trans non binaire	40-45	Syndrome charnière dorso-lombaire, syndrome Arnold-Chiari et migraine épisodique	Temps plein.	Célibataire	Un enfant (10-11 ans), en garde partagée
Marianne	Femme cisgenre	35-40	Migraine chronique	Temps partiel.	Mariée	Trois enfants (12-15 ans, 10-11 ans et 8-10 ans; charge totale)
Kate	Femme cisgenre	45-50	Fibromyalgie et encéphalomyélite myalgique	Non.	En couple	Deux enfants (8-10 ans et 5-7 ans; garde partagée)
Maude	Femme cisgenre	25-30	Scoliose	Temps partiel et congé de maternité	En couple	Deux enfants (2-5 ans et moins d'un an; charge totale)

Collecte de données

Sept entretiens d'une durée de 45 minutes à 1h45 ont été effectués dans un contexte d'ouverture et de dialogue. Dans un souci d'accessibilité, il a été offert aux personnes de choisir l'endroit où aurait lieu l'entretien : chez elles, dans une salle fermée de l'UQÀM, ou encore en ligne, sur la plateforme Zoom. Une personne a été rencontrée à son domicile, dans son salon, et six ont été rencontrées sur la plateforme Zoom. Toutes les personnes étaient chez elles au moment de l'entretien. Les entretiens sur Zoom ont permis de rencontrer des personnes de plusieurs régions différentes (Montréal, Estrie, Chaudière-Appalaches, Saguenay-Lac-Saint-Jean et Côte-Nord), permettant de remarquer des réalités différentes et des injustices territoriales, en raison de l'(in)accessibilité des transports en commun, de différents services liés à la santé et aux services sociaux, de la proximité de leur réseau social, etc.

Avant de débiter l'entretien, je discutais de ma positionnalité en tant que chercheuse en nommant aux participant.e.s que je suis migraineuse chronique et que j'ai des douleurs chroniques au cou et à la mâchoire, ce qui m'a amenée à m'intéresser au sujet sur lequel je travaille. Cela semble avoir eu un impact positif sur le lien de confiance créé. D'ailleurs, plusieurs participant.e.s m'ont nommé qu'ils étaient souvent mal compris.es par les personnes qui n'ont pas de douleur chronique, et que c'était plus facile de s'exprimer devant d'autres personnes ayant des douleurs chroniques. Afin de faciliter l'accessibilité, il a également été offert aux personnes participantes de prendre des pauses en cas de besoin, lors de leur entretien. Cela permettait de respirer et de se reposer si des douleurs survenaient. Cela avait également comme effet de démontrer que la chercheuse avait une certaine compréhension des enjeux liés à la douleur chronique.

Les questions portaient principalement sur la crédibilité accordée à leur douleur, leur décision d'avoir des enfants, ainsi que sur les impacts de leur douleur sur leur travail rémunéré et sur leur travail de reproduction sociale³⁸. À partir de ces thématiques, la question des temporalités

³⁸ Le travail de reproduction sociale, ou travail reproductif, est un travail non rémunéré et généralement effectué dans la sphère privée, majoritairement par des femmes. Ce type de travail est également connu sous les noms de travail domestique et travail ménager (Robert et Toupin, 2018).

handicapées et genrées émergeait de manière fluide, presque organique : toutes les participantes élaboraient sur ces temporalités sans même qu'elles ne soient nommées par moi.

Les discussions qui ont émergé étaient liées à la difficulté de conjuguer la double journée de travail avec la douleur, à l'aide reçue de la part de leurs proches ou de services professionnels (ex. : aide domestique), à la culpabilité ressentie lorsqu'ils manquaient des moments de la vie de leurs enfants, à la fatigue accumulée, etc.

Analyse

Cette recherche s'inspire des recherches qualitatives descriptives : la description qualitative est utilisée afin de décrire des phénomènes sociaux afin d'arriver à mieux les comprendre (Kim et al., 2016). Elle se concentre sur la description d'expériences sans théorisation profonde ni recontextualisation (Hall et al., 2024). Bien qu'elle s'inspire des recherches qualitatives descriptives, cette recherche s'intéresse également aux temporalités handicapées et genrées comme concepts ayant émergé dans les entretiens des participant.e.s : cette recherche demeure influencée des approches constructivistes, qui conçoivent la réalité comme « [...] construite socialement et la sociologie de la connaissance se doit [donc] d'analyser les processus à l'intérieur desquels elle apparaît » (Berger et Luckmann, 2003). Les entretiens, qui ont été enregistrés et ensuite transcrits par moi, ont fait l'objet d'une analyse thématique, facilitée par le logiciel NVivo. L'analyse thématique a été informée par la méthode présentée par Virginia Braun et Victoria Clarke (2006), qui consiste en six étapes principales : (1) se familiariser avec les données, (2) générer des codes initiaux, (3) partir à la recherche de thèmes englobant plusieurs codes, (4) réviser et raffiner les thèmes afin qu'ils soient plus justes et précis, (5) définir et nommer les différents thèmes, et (6) effectuer l'analyse finale et rédiger un rapport. Les codes qui sont les plus ressortis lors de la codification à partir du logiciel NVivo sont celui de la double journée de travail, des accommodements au travail, de la difficulté à être cru.e.s par les autres, du soin/sollicitude (*care*), de l'autosoin (*self-care*), de la charge mentale, du temps anticipatoire et du temps de décélération. Plusieurs thèmes sont ressortis de l'analyse, dont celui des temporalités handicapées, celui des injustices épistémiques et celui des temporalités genrées.

Plusieurs mesures ont été prises afin de garantir l'anonymat des personnes participantes : lors de la transcription, leur nom a été remplacé par un pseudonyme qu'elles ont choisi, et aucune donnée pouvant permettre de les identifier (par exemple, le nom d'une ville, d'un.e conjoint.e ou d'un enfant, la date de leur diagnostic, etc.) n'a été transcrite.

La présentation des résultats et leur discussion se concentrera surtout sur les descriptions que les participant.e.s ont fait de leurs rencontres avec deux notions des temporalités, celles du temps anticipatoire et du temps de décélération, mises en lien avec la double journée de travail, le soin/sollicitude et l'autosoin. Pour ce faire, nous présenterons d'abord comment le temps anticipatoire a un impact sur la capacité des participant.e.s à offrir et à recevoir du soin, puis nous présenterons les liens entre le temps de décélération et la double journée de travail.

Limites méthodologiques

Quelques limites méthodologiques de cette recherche méritent d'être adressées. D'abord, afin de pouvoir se concentrer sur la qualité, plutôt que sur la quantité, des entretiens et de l'analyse, il a été déterminé de se limiter à seulement sept personnes participantes. Ce choix a limité la possibilité d'obtenir un échantillon représentatif de la population, occasionnant des limites considérables, puisque l'échantillon est plutôt uniforme : toutes les personnes participantes sont blanches, une grande majorité a un diplôme universitaire et la majorité est composée de femmes cisgenres et hétérosexuelles, ce qui a eu des impacts sur les résultats obtenus de l'issue de cette recherche.

Un autre élément singulier de cette recherche, qui peut à la fois en composer une force et une limite, est ma positionnalité située en tant que chercheuse migraineuse chronique. Il est essentiel d'adresser cette positionnalité, puisqu'elle a pris une place importante dans cette recherche. En effet, je crois que le fait de nommer ma positionnalité aux personnes participantes a été une force dans cette recherche, puisque cela engendrait une confiance envers moi de la part des personnes participantes qui permettait d'entrer plus vite dans le vif du sujet, puisqu'il était sous-entendu que j'avais déjà une bonne compréhension de ce qu'implique la vie avec des douleurs chroniques. Par contre, je pense aussi que cette positionnalité a pu engendrer certaines limites : les personnes participantes essayaient parfois d'obtenir mon approbation et cherchaient ma réaction lorsqu'elles parlaient d'éléments liés à leur vie, entraînant un possible biais de désirabilité sociale. Également,

comme j'ai écrit les questions d'entretien en réfléchissant, entre autres, à partir de ma propre expérience de la douleur chronique, j'ai peut-être engendré certains biais, par exemple en me concentrant sur des expériences qui sont plus typiquement liées aux migraines chroniques. Bien que j'aie essayé de prendre en compte que l'expérience de la douleur chronique est plurielle et diversifiée, il est possible, même si ce n'est pas souhaité, que cette expérience ait été un peu uniformisée puisque la recherche part de ma propre positionnalité située.

Résultats : Lire les temporalités handicapées en réfléchissant à la double journée de travail, à la charge mentale, au soin/sollicitude et à l'autosoin

Temps anticipatoire et charge mentale : Planifier pour limiter la douleur

Le temps anticipatoire est une temporalité handicapée à travers laquelle les personnes participantes décrivaient se projeter dans le futur et éviter d'effectuer certaines activités afin de ne pas augmenter leur douleur dans un futur proche. Il est possible d'observer comment ce temps s'intègre à la charge mentale des personnes participantes. Ce temps d'anticipation peut survenir au travail rémunéré comme à la maison. Comme la charge mentale, ce temps rend floues les frontières entre le travail rémunéré et le travail de reproduction sociale, puisque les personnes qui en font l'expérience prévoient comment chaque activité effectuée peut leur apporter de la douleur ou de la fatigue dans un futur proche.

Un élément qui a été relevé dans la recherche lorsqu'il était question du temps anticipatoire est la question de la modification des modes de vie des personnes participantes, dans un but de limiter les impacts de leurs modes de vie sur la douleur chronique.

Entre autres, Sophie limite ses activités et a arrêté de consommer plusieurs aliments afin de limiter son inflammation liée à la spondylarthrite ankylosante, une maladie arthritique inflammatoire. Comme plusieurs autres personnes participantes, elle a expliqué ressentir de la culpabilité par rapport à l'impact de ses douleurs chroniques sur sa fille :

[...] c'est frustrant de se voir aller comme ça, parce que ça a beau être n'importe quand [...], à un moment donné il a fallu que je fasse le constat que même si j'ai changé mes habitudes de vie, même si j'ai fait attention ce matin-là, même si je fais tout ce que je peux comme prévention, ça va arriver quand même, fait que quand ça frappe fort comme ça, je peux

même pas mettre le doigt sur « ah ouin, j’aurais pas dû faire ça hier, ah ouin, j’aurais pas dû manger ça ». [...] Ça va être culpabilité, frustration d’encore vivre ça [...]. (Sophie)

Il est possible d’observer ici comment le temps d’anticipation vient s’intégrer à la charge mentale de Sophie. Si elle déroge de son mode de vie et de ses habitudes alimentaires, elle en ressentira les impacts négatifs plus tard. De plus, même lorsqu’elle respecte sa diète et son mode de vie, elle ressent quand même de la culpabilité et de la frustration lorsqu’elle a de gros épisodes de douleur, craignant que cela ait un impact sur sa fille.

Charline, qui est migraineuse chronique, décrit quant à elle une stratégie anticipatoire de la douleur différente : bien qu’elle évite certains déclencheurs, elle accepte occasionnellement de s’y exposer comme forme d’autosoin. Elle explique que cela fait partie de sa démarche d’acceptation de soi et de la douleur :

J’accepte le fait que des fois je suis capricieuse pis que peut-être une fois par mois je vais manger quelque chose en sachant très bien que je vais faire une migraine et [...] j’ai envie de le faire parce que ça me fait du bien. (Charline)

D’autres personnes participantes expriment des tensions entre le temps anticipatoire et leur rôle parental. Marianne, par exemple, décrit un basculement progressif vers l’acceptation du repos comme forme d’autosoin :

Les trois premières années, je ne me donnais même pas le droit d’aller dans ma chambre dans le noir parce que je me sentais trop coupable, donc je me forçais et je faisais les affaires pareil. [...] Mais à un moment donné, mon corps, il était tellement fatigué que je me suis retrouvée face à un mur et je me suis dit, là, faut que t’arrêtes, ça n’a pas de bon sens, et là j’ai pas le choix d’aller dans le noir. Je me sentais coupable, pis à un moment donné il a fallu que j’accepte qu’aller dans le noir c’est quasiment comme prendre un médicament, ça fait partie du traitement. Pis, depuis que je le vois comme ça, j’en ai parlé avec mon chum pis lui aussi il comprend que ça fait partie du traitement[...] Parce que, lui, il dit « j’aime mieux te perdre une heure pis que tu reviennes correcte, que tu sois scrap pour le reste de la journée », et il a raison. (Marianne)

Marianne, qui est devenue migraineuse chronique à la suite d’une méningite post-vaccin alors qu’elle avait déjà trois enfants, a dû apprendre à se reposer pour limiter sa douleur dans le futur. Cet apprentissage est commun parmi les personnes interviewées, et elles doivent apprendre à ne pas ressentir de culpabilité lorsqu’elles se reposent.

Z, parent trans non binaire ayant développé des douleurs chroniques au dos après un accouchement difficile, évoque la pression d'être un « bon parent », ce qui l'a initialement poussé à faire des activités douloureuses avec son enfant, avant de renoncer à cette image :

Je me suis imposé la piscine parce que je trouvais ça vraiment important qu'il aille à la piscine, mais c'était un calvaire pour moi [...]. Aller à la piscine, c'était être couché le reste de la journée. [...] Et partir du moment où je me suis mis à faire tous mes suivis, [...], j'ai fait : « de la marde, je serai pas ce parent-là, je vais être un autre parent plus près de qui je suis, finalement ».

Charline, qui évite certaines activités afin de ne pas déclencher des crises migraineuses, utilise comme stratégie de laisser son conjoint faire les activités qu'elle ne peut pas faire avec ses enfants ::

Des grosses runs de vélo, ben c'est avec papa, pis c'est avec maman qu'on fait des plus petites. À la piscine, ils y vont avec papa, ils vont jamais à la piscine avec maman parce que l'odeur de la piscine, maman est pas capable, pis les feux dehors, ben ils font pas ça avec maman, parce que l'odeur du feu, c'est impossible, pis quand t'as fini de faire un feu, tu rentres pis tu mets le linge dans la laveuse pis tu vas te laver dans la douche avant de monter en haut venir voir maman, là.

Charline explique que son conjoint et ses enfants partagent avec elle la charge mentale liée à la gestion de sa douleur, puisqu'ils savent qu'ils doivent faire attention aux odeurs afin d'éviter de déclencher une crise migraineuse. De plus, le conjoint de Charline compense en faisant avec les enfants les activités que Charline ne peut pas faire. Charline, comme Z, a choisi de prendre en compte le temps anticipatoire en évitant des déclencheurs de sa douleur afin de prioriser son autosoin.

Bref, dans ces récits, il est possible de remarquer que le temps anticipatoire est interrelié au soin/sollicitude et à l'autosoin : respecter son temps anticipatoire permet de prendre soin de soi, et le fait de devoir prendre soin des autres peut parfois rentrer en contradiction avec la relation des participant.e.s au temps anticipatoire et à l'autosoin. Le temps de décélération, décrit ci-bas, vient également complexifier les liens des participant.e.s avec le soin/sollicitude et l'autosoin.

Temps de décélération : Repos forcé ou stratégie subversive?

Le temps de décélération est expérimenté par toutes les personnes participantes sur une base quotidienne ou hebdomadaire. À travers ce temps, les personnes participantes doivent prendre des pauses ou choisir de faire des activités à faible intensité afin de conjuguer avec leur douleur. Ce temps de repos s'intègre à la double journée de travail et brouille les frontières entre les sphères productive et reproductive.

Marianne évoque qu'elle est « vidée » après le travail, ce qui engendre de la difficulté à jouer son rôle de mère :

Quand j'arrive à 17h30 le soir et que j'ai travaillé, je suis tellement vidée, j'ai tellement été sollicitée dans ma journée que [...] parlez-moi pas. J'arrive tellement tard que c'est mon chum qui a fait à souper, fait que mon rôle de mère, là... [...] Mon plus jeune, il se couche à 19h, j'arrive à 17h30, il faut que j'aie me coucher un peu. Quand je me relève, ce n'est pas trop long qu'il est sur le bord d'aller se coucher, je n'ai pas fait les devoirs, je n'ai pas fait le souper. » (Marianne).

Pour pallier cette fatigue, Marianne, qui est migraineuse chronique, adopte un horaire de travail réduit.

Plusieurs autres personnes participantes ont d'ailleurs mentionné le besoin de prendre une pause en revenant du travail. Sophie, par exemple, fait des méditations en rentrant du travail, pendant que son conjoint prend soin de sa fille.

Maude souligne l'incompréhension sociale face au temps de décélération :

Ouais, tu sais, beaucoup de gens me recommandent : « oh, tu devrais aller faire un cours d'entraînement cardiopoussette » ou, des choses comme ça, pis j'ai pas l'impression qu'ils se rendent compte que quand je réussis à toffer ma journée quand j'ai mal, la dernière chose que je veux m'ajouter, c'est d'autres trucs qui pourraient m'amener de la douleur. (Maude)

Elle illustre comment le temps de décélération s'oppose aux injonctions de performance liées à la double journée de travail.

Les personnes participantes ont toutes mentionné avoir besoin de prendre des pauses pour soulager leur douleur pendant leur travail de reproduction sociale. Par contre, leur rôle parental vient souvent

complexifier le fait de pouvoir prendre des pauses, puisqu'elles ont également la responsabilité de s'occuper de leurs enfants, comme le souligne Maude, qui a une fille de deux ans et demi et un garçon de six mois :

Quand t'es maman, une chose que je ne réalisais pas avant d'avoir des enfants, c'est que je pouvais juste m'arrêter pis m'asseoir sur le divan si j'avais mal ou aller prendre mon bain, mais là, tu sais, ça arrête jamais, tu ne peux plus faire ça, c'est juste pas une option. Ça va revenir, mais pour l'instant c'est 24/7. (Maude)

D'ailleurs, selon plusieurs personnes participantes, la double journée de travail est particulièrement prenante pour les mères de jeunes enfants.

Certaines participantes, comme Gabrielle, délèguent des tâches physiques à leur conjoint lors de douleurs aiguës :

Mais, au niveau de mon fils, c'est plus au niveau de mes douleurs de dos que ça l'affecte, en fin de journée. Souvent, après le bain, il est dans le bain pis je le prends, pis, lui, il est rendu lourd, fait que là, souvent, je vais dire à mon chum « OK, prends-le ». (Gabrielle)

Même si le repos est essentiel pour la reprise d'énergie en contexte de douleur chronique, il peut être difficile de trouver des stratégies pour le favoriser lorsqu'on est une mère ou un parent non binaire, puisqu'il est attendu socialement de prioriser ses enfants. Par contre, plusieurs personnes participantes misent sur l'entraide de leur conjoint ou de leurs enfants pour faciliter leur repos. Notamment, Charline explique qu'elle mise sur l'aide de son conjoint lors de gros épisodes migraineux :

[...] je suis vraiment chanceuse parce que mon conjoint est très conscient de ma situation, conscient de mon état et, quand j'ai une migraine, il dit [...] « va te coucher, c'est correct, je vais gérer », et moi, de l'autre côté, je vais me coucher, mais pour moi c'est important, je veux que mes enfants, ils le sachent, maman, elle a mal à la tête, maman a une migraine, mais je veux que mes enfants continuent à vivre [...] (Charline).

Marianne, comme Charline, reçoit beaucoup d'aide de la part de son conjoint pour s'occuper des enfants et de la maison lors de gros épisodes migraineux : « Mon conjoint est très accommodant aussi, il compense en faisant un petit peu plus de tâches domestiques. J'essaie de compenser les journées où je vais bien, mais quand je vais pas bien, il prend la relève, il le voit tout de suite ». Devenue migraineuse chronique après avoir eu ses trois enfants, Marianne explique :

Pis avant que ça m'arrive, il avait jamais cuisiné. Il avait jamais fait un repas, fait qu'il a appris sur le tas [rires]. La première fois qu'il a fait cuire du steak, il l'avait fait brûler [rires]. Il avait fait brûler son steak, il avait pas mis de sauce, les enfants étaient là : « c'est pas bon, maman », maman pouvait pas le faire [rires]. C'est rendu bon, il a appris.

D'autres, comme Kate, transforment leur espace de repos pour rester présentes auprès de leurs enfants lorsqu'ils doivent s'allonger :

Des fois, je suis alitée une journée complète, on fait une journée de lecture dans le lit de maman, après ça on écoute un film sur l'ordinateur dans le lit de maman. J'essaie de trouver des façons pour que j'aie pas l'air alitée. Ma chambre est rendue dans le salon, pis des fois je me dis, crime, c'est vraiment l'idéal. Au début, je voyais ça comme si c'était terrible, pis maintenant je vois ça comme l'idéal parce que c'est comme le centre de la vie, mais je peux souvent me coucher pis je suis quand même là. (Kate)

Enfin, Z et d'autres mentionnent l'aide de leurs enfants, mettant en lumière la redistribution des rôles de soin dans un cadre familial :

La semaine dernière, il y a une journée où j'étais exténué [...], fait que c'est un bon exemple de douleur légère, mais qui veut dire beaucoup, pis en fait, il [son enfant] m'a fait chauffer un repas, il me l'a amené dans mon lit, et il m'a dit : « tu me diras si tu veux autre chose ». Donc, je suis rendu là aussi, avec un enfant autonome. (Z)

Z souligne ici l'importance du partage du rôle de soin avec son enfant, qui lui permet de pratiquer le temps de décélération et de prioriser son autosoin lorsqu'il en a besoin.

Afin de pratiquer plus facilement le temps de décélération lors de moments de douleur, plusieurs personnes participantes mobilisent également de l'aide extérieure, comme de l'aide domestique, de l'aide du CLSC, de l'aide pour la cuisine, etc.

Au sujet de cette aide, Maude mentionne : « L'aide ménagère dans la maison me permet d'être capable de réellement me reposer ». Ici, l'aide domestique est utilisée comme un outil afin que Maude puisse se reposer, alors qu'elle a deux jeunes enfants. Par contre, ce ne sont pas toutes les personnes douloureuses chroniques qui ont les moyens d'avoir de l'aide extérieure, comme l'explique Kate, qui est en arrêt de travail depuis plusieurs années en raison de ses deux maladies chroniques et qui est sur l'aide sociale :

Je peux moins me permettre, parce que, moi, ça m'aidait de commander l'épicerie, là je peux moins me le permettre parce que j'essaie de couper les frais le plus possible. Ça m'aidait aussi de commander du restaurant, je peux pas, fait que, là, faut que je cuisine plus. [...]. Baisser de revenus a beaucoup d'impact. Des fois, je me permettait de payer

quelqu'un pour venir laver mes vitres, je payais quelqu'un pour faire mes gazons, là je pourrai plus me permettre ça non plus. Ça commence, les impacts sur ma santé, que ça va avoir peut-être, le fait que je vais devoir faire plus de choses moi-même. Pis là, ben, faut que je recommence à demander de l'aide pis, ça, c'est une autre affaire, ça cause du stress, là le stress faut que je l'évite, c'est un cercle vicieux. (Kate)

Bref, les besoins en termes de décélération des participant.e.s complexifient leur double journée de travail, puisqu'ils doivent souvent se reposer lors de leur travail de reproduction sociale. Pour régler ce problème, plusieurs mobilisent l'aide de personnes proches aidantes ou ont accès à de l'aide rémunérée pour faire le ménage, la cuisine, l'éducation des enfants, etc. Par contre, le fait de pouvoir mobiliser de l'aide est un privilège qui n'est pas accessible à toutes, permettant de constater des inégalités sociales au sein même du groupe de personnes participantes.

Discussion : Vers des temporalités handigenrées?

Les résultats de cette recherche révèlent une imbrication structurelle entre temporalités handicapées et temporalités genrées. Les expériences des participant.e.s illustrent que les temporalités qu'ils mobilisent ne sont pas vécues en vase clos, mais sont traversées par des normes sociales liées, entre autres, au genre et au handicap. Les récits indiquent que la gestion du temps est un site de tension et d'inventivité, où le soin aux autres et l'autosoin se chevauchent, s'opposent ou se réinventent.

Pour mieux faire état de cette imbrication des temporalités handicapées et genrées, je propose un nouveau concept : celui des temporalités handigenrées, issu de mon mémoire de maîtrise, dans lequel le préfixe « handi » fait référence aux temporalités handicapées et le suffixe « genrées » fait référence aux temporalités genrées (Hassell-Crépeau, 2025). Les temporalités handigenrées sont influencées par les expériences incarnées et structurelles du genre et du handicap, de manière simultanée, créant ainsi des situations particulières. Ce concept polysémique a pour but de prendre en compte toutes les expériences temporelles vécues par les femmes et les personnes de la diversité de genre handicapées, sourdes et malades chroniques. D'ailleurs, plusieurs personnes participantes mobilisent la stratégie

Deux exemples intéressants de temporalités handigenrées sont ressortis des entretiens.

D'abord, le concept de temps anticipatoire (Kafer, 2013) et celui de charge mentale (Seery, 2018; Haicault, 1984) s'interinfluencent pour créer des situations particulières. Le fait d'avoir à prévoir en permanence les déclencheurs potentiels de la douleur tout en assurant le bon déroulement des tâches parentales s'apparente à un double fardeau temporel. Cette projection constante dans un futur incertain devient un travail invisible, genré, et lourd à porter pour les mères et les parents non binaires douloureux.es chroniques, qui les engage à restructurer le partage de tâches et de la charge mentale au sein de leurs familles. Alors que les femmes handicapées et malades sont souvent représentées, à travers les discours sociaux, comme des receveuses passives de soins (Wendell, 2001; Grue et Tafford Laerum, 2002), les liens entre temps anticipatoire et charge mentale mettent en lumière les attentes sociales liées à leur rôle de mères et de parents non binaires. En effet, puisque les femmes se font assigner au rôle social de soin/sollicitude, il peut être difficile pour les mères et les parents non binaires assigné.e.s femmes douloureux.es chroniques de prioriser leur autosoin plutôt que celui de leurs enfants et de leurs proches (Arman et al., 2020). Cette tension a des répercussions sur la vie des personnes participantes, qui doivent apprendre à partager la charge mentale par rapport à la gestion de leur douleur avec leurs conjoint.e.s, leurs enfants et leurs proches afin de limiter leur douleur dans un futur proche.

De même, le temps de décélération, conceptualisé par Sheppard (2020), prend chez les personnes participantes une dimension ambiguë. Il peut apparaître comme un outil temporaire visant à préserver la capacité de répondre aux attentes normatives liées à la double journée de travail, mais il peut aussi être investi comme une pratique subversive : refuser la performance (dans son lieu de travail rémunéré comme chez soi), revendiquer le repos, s'autoriser à ralentir. Ce double statut du ralentissement, entre adaptation et résistance, invite à penser la temporalité comme un enjeu politique de la douleur chronique, et ouvre la porte à une analyse féministe de ce dernier. En effet, plusieurs personnes participantes soulignent que la pression genrée exercée sur les mères et les parents assigné.e.s femmes à la naissance peuvent nuire à la possibilité de pratiquer ce temps. Pour pallier à cela, les personnes participantes ont souligné plusieurs pratiques concrètes de négociation et de redistribution du rôle de soin/sollicitude (Tronto, 2008) au sein de leurs familles. Le soutien des partenaires, des enfants ou d'aides extérieures permet parfois de relâcher la pression genrée exercée sur les mères et les parents assigné.e.s femmes à la naissance. Toutefois, cette redistribution reste souvent précaire, et dépend largement de la configuration familiale, des ressources économiques, ou du niveau d'autonomie des enfants. D'ailleurs, les mères et les parents non

binaires douloureux.chroniques, qui ont souvent moins d'énergie pour effectuer leur travail de reproduction sociale, développent plusieurs stratégies pour modifier leurs modes de vie et se permettre de décélérer, ce qui fait écho avec la littérature déjà existante sur le sujet (Evans et al., 2006; Evans et de Souza, 2008; Kannerstein et Whitman, 2010).

Enfin, les résultats interrogent les politiques publiques et les normes professionnelles qui organisent le temps des parents. Ils suggèrent l'importance d'intégrer les temporalités handicapées dans les pratiques d'accompagnement, les dispositifs de soutien parental, et les réflexions féministes sur le travail reproductif. Ne pas tenir compte de ces temporalités revient à invisibiliser les expériences parentales des personnes douloureuses chroniques. Ainsi, cette recherche propose un cadre pour penser l'articulation entre genre, douleur chronique et temporalités.

Conclusion

Dans cet article, il était souhaité, à travers l'analyse des rapports aux temporalités des mères et parents de la diversité capacitaire douloureux.chroniques, d'ouvrir la porte à une mise en lien des concepts de temporalités handicapées et de temporalités genrées. Cette analyse a su soulever l'ampleur de la charge mentale dans la vie des parents qui ont été interviewé.e.s, et de ses impacts sur leur capacité à prendre soin d'eux tout en conjuguant une double journée de travail.

Les entretiens effectués auprès de mères et d'un parent non binaire douloureux.chroniques ont su mettre l'accent sur le fait que la douleur chronique, loin d'être vécue uniformément, est un spectre, et qu'elle est vécue différemment par chaque personne. Également, alors que certaines personnes éprouvaient tellement de difficulté à concilier travail et famille qu'elles devaient faire des arrêts de travail, d'autres exprimaient ne pas avoir besoin d'accommodements au travail pour leur douleur, puisqu'elles considéraient que leur travail était déjà relativement adapté à leur douleur chronique ou puisque leur douleur était davantage présente en soirée.

Bien que la douleur chronique soit vécue différemment pour chaque personne, certaines expériences étaient vécues collectivement par les personnes participantes. Notamment, toutes avaient dû renoncer à certains moments ou à certaines activités afin d'accommoder leur douleur et leur fatigue apportées par cette dernière, et de respecter leur temps de décélération. Également, toutes anticipaient et prédisaient quand elles allaient vivre des moments de plus grosse douleur et

plusieurs aménageaient d'ailleurs leurs horaires de vie en fonction de ces moments, afin de respecter leur temps anticipatoire. Finalement, plusieurs personnes participantes subvertissaient les attentes sociales genrées afin de s'accommoder, de mieux respecter leurs temporalités handicapées et de favoriser leur autosoin.

Cette recherche a également permis l'élaboration de pistes pour des recherches futures auprès des personnes douloureuses chroniques et pour la bonification des pratiques de soutien et d'accompagnement. Les principales pistes qui sont proposées aux chercheur.e.s souhaitant travailler avec des personnes douloureuses chroniques sont les suivantes. D'abord, il est important d'utiliser un langage neutre et de prioriser les expressions utilisées par les personnes concernées. Par exemple, lors des entretiens, Kate recommandait d'utiliser le terme d'encéphalomyélite myalgique, plutôt que le terme équivalent de fatigue chronique, qu'elle qualifiait de stigmatisant. Ensuite, il importe de favoriser des pratiques inclusives, telles qu'intégrer de pauses lors des entretiens, offrir de se déplacer au domicile de la personne au besoin et demander si nous pouvons rendre la rencontre plus accessible pour la personne. Finalement, il peut être bénéfique d'intégrer les temporalités handicapées à même l'entretien, en acceptant la possibilité d'un retard ou d'une annulation de dernière minute en raison de la douleur, en restant ouvert.e aux temporalités de l'autre personne, qui seront parfois plus lentes en raison de la douleur (par exemple, la douleur peut avoir un impact sur la cognition). Ces pistes, bien qu'elles ne soient pas exhaustives, pourraient mener à des recherches qui sont plus inclusives et sensibles aux réalités des personnes douloureuses chroniques.

Ce premier article s'est concentré principalement sur le vécu de deux acceptions des temporalités handicapées par les mères et le parent non binaire participant.e.s: le temps anticipatoire et le temps de décélération, les deux dimensions des temporalités handicapées qui sont le plus ressorties lors de l'analyse thématique. Ces temporalités ont été mises en lien avec plusieurs concepts féministes reliés aux temporalités genrées, dont la double journée de travail, la charge mentale, le soin/sollicitude (*care*) et l'autosoin (*self-care*), afin de documenter les manières dont les temporalités handicapées et genrées s'influencent simultanément pour créer des expériences particulières de la maternité et de la parentalité non binaire. Le deuxième article, présenté dans le

prochain chapitre, suit cette logique de combinaison des temporalités handicapées et genrées en se penchant davantage sur les mesures d'équité présentes sur les lieux de travail rémunéré des personnes participantes.

CHAPITRE 5

Deuxième article - « C'est pas une job adaptée » : Mesures d'équité en milieu de travail pour des mères et un parent trans non binaire douloureux ses chroniques³⁹

Le deuxième article, présenté ci-bas, se concentre sur les mesures d'équité dans les milieux de travail des personnes participantes, afin de soulever les incidences de celles-ci sur les temporalités handicapées et genrées des participant.e.s. En commençant mon travail de recherche, je ne m'intéressais pas particulièrement au travail rémunéré et à son (in)accessibilité universelle, mais j'ai finalement intégré cette dimension en constatant qu'une grande partie des personnes participantes soulignaient l'importance des mesures d'équité en milieu de travail tout en formulant une critique bien articulée au sujet des lacunes, de la part des employeurs, en termes de compréhension des enjeux liés à la douleur chronique. Cet article présente donc les mesures d'équité auxquelles les personnes participantes ont accès (ou non) sur leurs lieux de travail, ainsi que leurs impacts sur le temps de décélération, le temps anticipatoire et la double journée de travail. Les mesures d'équité présentées incluent la prise de congés de courte ou de longue durée, le télétravail, les horaires flexibles, la prise de pauses et le travail à temps partiel.

Titre : « C'est pas une job adaptée » : Mesures d'équité en milieu de travail pour des mères et un parent trans non binaire douloureux ses chroniques⁴⁰

Résumé :

Les mères et les parents non binaires douloureux ses chroniques doivent généralement conjuguer avec la double journée de travail et avec la quasi-absence de mesures d'équité satisfaisantes en milieu de travail rémunéré, ce qui se répercute sur leurs temporalités handicapées.

³⁹ Comme cet article est issu de mon mémoire de maîtrise, il est important de noter que certains passages se recourent et se répètent, puisque les sections « Introduction », « Problématique » et « Cadre conceptuel » sont des versions abrégées de ces sections du mémoire.

⁴⁰ Cet article a été soumis à la revue scientifique *Nouvelles pratiques sociales*. Au moment de la publication du mémoire, il est encore en processus de publication.

Cet article est tiré d'une recherche qualitative dans le cadre de laquelle des entretiens semi-dirigés ont été effectués avec six mères et un parent trans non binaire douloureux.ses chroniques. Il se concentre sur les impacts que les mesures d'équité auxquelles les participant.e.s avaient accès en milieu de travail ont sur leurs temporalités handicapées (*crip time*) et sur leur vie familiale.

Mots-clés : accessibilité, maternités, parentalités, douleur chronique, temporalités handicapées, double journée de travail

Introduction

Au Canada, environ 20% de la population aurait des douleurs chroniques, majoritairement des femmes (Campbell et al., 2023). Pourtant, peu de recherches en sciences sociales s'intéressent aux éléments susceptibles de favoriser et/ou nuire à l'équité au travail des personnes douloureuses chroniques, et en particulier des mères, pour qui il est généralement plus difficile de concilier travail et famille en raison de plusieurs facteurs (Tremblay, 2019). Cet article, tiré d'une recherche qualitative auprès de mères et d'un parent non binaire, s'intéresse aux mesures d'équité auxquelles les différent.e.s participant.e.s ont accès et à leurs impacts sur les temporalités handicapées et sur la double journée de travail.

Problématique

La douleur affecte tous les aspects de la vie des personnes douloureuses chroniques. Elle peut avoir un impact sur les relations familiales et conjugales, ainsi que sur les activités récréatives, sociales et liées au travail (Catalano, 1996 dans Moore et Hart, 1997). La gestion de la douleur, dont le poids doit souvent être porté par l'individu seul, est un problème social : il importe que nos gouvernements investissent afin d'améliorer les soins de santé, l'avancée des recherches scientifiques et les ressources financières qui pourraient aider à améliorer les conditions de vie des personnes douloureuses chroniques⁴¹ (Melzack, 1991 dans Moore et Hart, 1997).

⁴¹ L'expression « douloureuses chroniques » est utilisée dans une perspective constructiviste et afin de politiser l'expression. Comme le terme « personnes handicapées », utilisé par Alexandre Baril (2017), il souhaite mettre en évidence le processus social qui rend les personnes douloureuses chroniques. Ce terme est également utilisé, dans une perspective fière et affirmatrice, dans l'objectif stratégique de la réappropriation d'un terme médical, qui est généralement utilisé péjorativement par les professionnel.le.s de la santé.

En 2021, le Groupe de travail canadien sur la douleur a formulé plusieurs recommandations afin d'améliorer les conditions de vie des travailleur.se.s douloureux.ses chroniques. Parmi celles-ci, il est notamment proposé d'inciter les syndicats et les employeurs à offrir des options de travail flexibles pour favoriser la rétention des personnes douloureuses chroniques. On y recommande également de mettre à jour les normes d'emploi pour permettre à toutes les personnes qui en ont besoin d'exiger un congé maladie payé à 100%.

Plusieurs recherches proposent des mesures d'accessibilité qui pourraient être efficaces afin d'améliorer les conditions de vie des personnes douloureuses chroniques dans la sphère du travail rémunéré. Wong et ses collègues (2021) recommandent d'en instaurer six principales : 1) la modification de l'architecture et de l'environnement de travail afin d'améliorer l'accessibilité de l'espace de travail; 2) la modification des responsabilités au travail afin de mieux accommoder les personnes ayant des douleurs; 3) la modification des politiques organisationnelles dans un souci de meilleure inclusivité; 4) l'embauche de personnel de soutien pour accompagner, au besoin, les personnes douloureuses chroniques; 5) la mise en place d'horaires flexibles et adaptés aux périodes de douleurs plus aiguës, et; 6) la mise en place de technologies permettant d'assister les personnes douloureuses chroniques dans la réalisation de leurs tâches.

La douleur chronique peut rendre le retour au travail plus difficile pour plusieurs personnes. Plusieurs stratégies peuvent être utilisées par les personnes douloureuses chroniques afin de réduire les obstacles du retour au travail. Notamment, certaines personnes ont recours aux congés de maladie et aux arrêts de travail (Grant et al., 2019). D'autres stratégies fréquemment utilisées consistent à faire de petites tâches, prendre plusieurs pauses dans la journée, avoir un rythme de travail plus lent ainsi que porter une attention particulière à la posture de son corps et à la charge de travail (*idem*). Ces stratégies peuvent par exemple prévenir des futurs épisodes d'intensification de la douleur (*idem*). Par contre, ces personnes ont souvent moins d'énergie que la moyenne, ce qui peut nuire à leur retour au travail (*idem*). De plus, la douleur est souvent exacerbée par certaines tâches de travail difficilement évitables et relativement résistantes aux stratégies mises en place (*idem*).

Le manque d'empathie de la part de certain.e.s employeur.se.s est perçu comme un obstacle majeur à l'employabilité des personnes douloureuses chroniques, qui ont généralement besoin d'être crues

et écoutées afin d'obtenir des mesures d'accessibilité adéquates (Grant et al., 2019). D'ailleurs, Grant et ses collègues soulèvent que plusieurs personnes douloureuses chroniques souhaitant faire un retour au travail ressentent qu'elles ne sont pas consultées ou impliquées par rapport aux décisions prises en lien avec le redéploiement et les ajustements, ce qui rend leur retour au travail plus difficile.

De plus, le climat d'austérité mis de l'avant par le néolibéralisme agit à titre d'obstacle à l'accessibilité du travail rémunéré, en raison, entre autres, d'un marché du travail fortement compétitif et axé sur la productivité (Crowley et Hodson, 2014). Les réorganisations fréquentes et la rationalisation du marché du travail contribuent à le rendre plus difficilement adaptable aux personnes douloureuses chroniques (Grant et al., 2019). D'ailleurs, Grant et ses collègues notent que le type d'emploi exerce une influence sur le retour au travail des personnes douloureuses chroniques; les emplois plus physiques étant considérés comme plus difficilement adaptables et les emplois demandant de plus hautes qualifications étant considérés comme plus facilement flexibles et adaptables.

Les parents qui ont des douleurs chroniques ont des besoins d'accessibilité au travail qui, souvent, s'entrecroisent avec les mesures de conciliation travail-famille (CTF). Selon Diane-Gabrielle Tremblay (2019), les parents, et encore plus les mères de jeunes enfants, ressentent ne pas avoir suffisamment de temps pour conjuguer leurs responsabilités familiales et professionnelles, engendrant chez elles du stress. La mise en œuvre de mesures de CTF en milieu de travail rémunéré est un moyen efficace pour améliorer la gestion du temps des parents et diminuer leur stress. Un sondage de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) mené auprès de 2238 travailleuses de 2014 à 2018 permet de remarquer que trois mesures de CTF sont utilisées par les travailleuses assez fréquemment. Notamment, 72% des travailleuses affirmaient avoir un horaire flexible, qu'elles pouvaient moduler en fonction de leurs obligations familiales. Également, 69% des répondantes avaient accès à une banque de temps ou aux heures accumulées, leur permettant de prendre des congés lorsqu'elles avaient accumulé suffisamment de temps. De plus, 56% des travailleuses affirmaient pouvoir recourir aux congés sans solde ou au traitement différé. Bien qu'une majorité des répondantes avaient accès à ces trois mesures facilitant la CTF, moins de la moitié avaient accès aux autres mesures prises en compte dans l'étude de l'INSPQ. En effet, seules 31% avaient accès à une semaine de travail réduite, 30% avaient le droit d'échanger des heures de

travail avec leurs collègues, 26% pouvaient effectuer du télétravail et 11% bénéficiaient des services d'une garderie sur leur lieu de travail (INSPQ, 2019). La présence ou l'absence de mesures de CTF a un impact considérable sur les familles comprenant un parent douloureux chronique, puisque, d'une part, la présence de mesures a un impact direct sur leur capacité à concilier leur vie au travail et celle en famille, et, d'autre part, plusieurs mesures permettent aux personnes douloureuses chroniques de mieux gérer leur douleur et de mieux conjuguer avec leurs temporalités.

Bref, les mesures d'accessibilité et de CTF peuvent avoir des effets importants sur la vie des familles dont un des membres est douloureux.se chronique. Ces mesures peuvent même avoir un impact sur les temporalités des personnes douloureuses chroniques et de leur famille.

Cadre théorique : Temporalités handicapées et double journée de travail

La recherche a été effectuée à partir d'un cadre féministe et critique du handicap, qui valorise la prise en compte de temporalités différentes des normes. Pour ce faire, j'ai mobilisé les concepts de temporalités handicapées et genrées de manière simultanée, afin de mieux prendre en compte les expériences temporelles des personnes interviewées, influencées simultanément par le handicap et le genre; le capacitisme et le sexisme.

Temporalités handicapées (crip time)

Les temporalités handicapées (*crip time*) sont d'abord et avant tout un élément important des vécus et des cultures handicapées. Elles sont également un concept central aux études crip (*crip studies*), une branche affirmative et subversive des études du handicap (*disability studies*). Ce concept récemment théorisé permet d'illustrer comment les personnes de la diversité capacitaire⁴² ont des vécus différents de la norme capacité en termes de temps et aux temporalités. Il pose les assises vers une remise en question des conceptions dominantes et normatives du temps en insistant, entre autres, sur les exigences temporelles auxquelles les personnes de la diversité capacitaire sont

⁴² « L'expression « diversité capacitaire » désigne la diversité des personnes sourdes, handicapées et neurodivergentes et psychodivergentes. À l'instar des expressions « diversité sexuelle » et « diversité culturelle », qui sont concises, l'expression « diversité capacitaire » permet de désigner un ensemble de personnes qui ont une multitude d'identités différentes sans devoir toutes les nommer » (Leduc et al., 2020).

parfois confrontées (Hassell-Crépeau, 2025⁴³; Kafer, 2013; Leduc et al., 2020). Ce concept, qui a plusieurs dimensions, permet également de mettre en valeur des pratiques mobilisant des temporalités adaptées aux personnes de la diversité capacitaire plutôt qu'aux exigences d'efficacités dictées par le néolibéralisme. Les temporalités handicapées, qui sont souvent perçues négativement, puisque socialement considérées comme trop peu productives, sont alors revalorisées à travers ce modèle (Baril, 2017a; Kafer, 2013; Leduc et al., 2020; Sheppard, 2020). Plusieurs dimensions des temporalités handicapées ont été proposées, dans les dernières années, par des intellectuel.le.s et des activistes de la diversité capacitaire. Parmi celles-ci, deux seront présentées dans le contexte de cet article : le temps anticipatoire (*anticipation time*) et le temps de décélération (*pacing time*).

D'abord, le temps anticipatoire est un temps de projection dans le futur qui est mobilisé par plusieurs personnes de la diversité capacitaire afin d'éviter ou de limiter les déclencheurs (*triggers*) de leur douleur ou de leur souffrance (Kafer, 2013). Ce temps d'anticipation est souvent utilisé comme un outil pour anticiper les potentiels éléments déclencheurs afin de se conformer aux attentes normatives du temps dans un futur proche. Par exemple, une personne migraineuse chronique pourrait choisir d'éviter d'aller au centre commercial pour ne pas être exposée aux néons, odeurs et forts bruits qui pourraient déclencher sa douleur.

Ensuite, le temps de décélération (*pacing time*⁴⁴) est un temps de repos ou d'activités à faible intensité utilisé par plusieurs personnes douloureuses chroniques, dans le but de limiter la fatigue et la douleur dans un futur proche. Les personnes douloureuses chroniques peuvent pratiquer la décélération pour plusieurs raisons. D'abord, la décélération peut être pratiquée dans un but d'avoir moins de douleur dans un futur proche pour s'assurer d'être présent.e au travail rémunéré. Il peut également arriver aux personnes douloureuses chroniques d'être contraintes de pratiquer la décélération en raison de plus grands épisodes de douleur et de fatigue engendrés, entre autres, par les barrières sociales capacitistes. De manière plus positive, la décélération peut par ailleurs être un outil d'affirmation et d'acceptation de sa douleur chronique : il peut permettre de respecter les

⁴³ Il s'agit ici d'une citation du présent mémoire.

⁴⁴ Il n'existe pas à notre connaissance de traduction en français de ce terme. Nous proposons en ce sens l'expression « temps de décélération ».

temporalités engendrées par la douleur chronique, plutôt que celles prescrites par les exigences de productivité capitalistes (Sheppard, 2020).

Double journée de travail

Les temporalités genrées concernent toutes les manières dont le temps peut être affecté par le système patriarcal de hiérarchisation des genres. Le concept de double journée de travail est mobilisé pour illustrer les temporalités genrées dans le cadre de cet article.

La double journée de travail correspond à la juxtaposition de la journée de travail productif, généralement dans la sphère publique et rémunérée, avec la journée de travail de reproduction sociale, généralement dans la sphère privée et non rémunérée (Robert et Toupin, 2018). Le travail de reproduction sociale peut inclure les travaux ménagers, sexuels, émotionnels, éducatifs, procréatifs, de soins, etc. Même si elles sont entrées sur le marché du travail lors de la deuxième moitié du vingtième siècle, les femmes assument toujours la majorité des tâches liées au travail de reproduction sociale, ce qui engendre, pour elles, une double journée de travail (*idem*).

La double journée de travail a, selon moi, un impact sur les temporalités handicapées des mères et des parents de la diversité de genre⁴⁵ douloureux.ses chroniques. Elle pourrait même nuire à leur capacité de respecter leurs propres temporalités handicapées, par exemple, en leur imposant de prioriser le travail rémunéré et le soin de leur famille plutôt que leur propre bien-être et leur repos.

Méthodologie

Afin de pouvoir prendre en compte, dans la mesure du possible, la complexité des vécus des participant.e.s douloureux.ses chroniques, la méthodologie utilisée pour ce travail de recherche devait savoir prendre en compte les expériences sociales des participant.e.s sans occulter leurs ressentis et leurs expériences intimes, lesquels seraient à considérer, selon de nombreux.ses chercheur.se.s féministes (voir, entre autres, les travaux de Camille Robert), comme politiques, tel que le scande le slogan féministe de deuxième vague « le privé est politique » (Thébaud, 1970).

⁴⁵ Le terme de diversité de genre est utilisé pour désigner la variété des identités de genre et des expressions de genre qui diffèrent des attentes sociales et culturelles attribuées au sexe assigné à la naissance (CHUV, 2024). Cela peut inclure les personnes trans, non binaires, fluides dans le genre, etc. (CDPDJ, 2024).

Les entretiens semi-dirigés ont donc été largement influencés par deux fondements épistémologiques valorisant la positionnalité et les savoirs expérientiels des personnes premièrement concernées : la positionnalité située⁴⁶ (*standpoint theory*) et la cripistémologie de la douleur (*cripistemology of pain*).

En développant la théorie de la positionnalité située en 1983, Nancy Hartsock avait pour objectif de permettre la valorisation des épistémologies féministes qui accordent une place centrale aux savoirs des femmes (Hartsock, 1983). Deux thèses principales découlent de cette théorie. D'abord, selon la thèse du savoir situé, la position sociale d'une personne exerce systématiquement une influence sur ses expériences sociales et intimes, limitant son accès à certains savoirs ou lui permettant de construire certains savoirs en fonction de ses propres expériences vécues (Intemann, 2019). Ensuite, selon la thèse de l'avantage épistémique, les personnes issues de groupes marginalisés sont les mieux situées pour comprendre des situations qui sont spécifiques à leurs réalités (*idem*). La théorie de la positionnalité située a revêtu une place centrale dans toutes les étapes de cette recherche, me permettant de m'ouvrir aux autres réalités et de remettre en question l'influence de ma propre positionnalité située sur mes choix méthodologiques et théoriques et sur la construction des savoirs. Plus spécifiquement, étant moi-même migraineuse chronique, cela m'a permis d'avoir un point de vue privilégié par rapport à mon objet d'étude.

Complémentaire à la théorie de la positionnalité située, la cripistémologie de la douleur (*cripistemology of pain*), articulée par Alyson Patsavas en 2014, permet de produire des savoirs situant la douleur à l'intérieur de systèmes de pouvoir et illustrant les conditions structurelles et sociales qui ont un impact sur les personnes douloureuses chroniques. Cette nouvelle épistémologie *crip* privilégie également l'expérience de la douleur comme une source de savoir importante et insiste sur le caractère social de cette expérience.

⁴⁶ Le terme « *standpoint* » a été traduit par positionnalité située, plutôt que par le terme de point de vue situé, qui est plus communément accepté, puisque nous considérons qu'il prend mieux en compte la complexité de cette épistémologie. En effet, le terme positionnalité permet de prendre en compte à la fois la posture des personnes, leurs points de vue, mais également leurs positionnalités sociale, géographique et culturelle. Nous nous inspirons, entre autres, de la géo-corpo-politique, amenée par des penseuses féministes décoloniales latino-américaines, et mobilisée en français, par Priscyll Anctil Avoine et Danielle Coenga-Oliveira (2019). De plus, cela permet de reproduire le moins possible, par le langage, des oppressions capacitistes envers les personnes aveugles et semi-voyantes.

Dans un objectif de valorisation des savoirs situés des participant.e.s et des récits émergeant de leur positionnalité située et de leur expérience sociale de la douleur, c'est vers une recherche qualitative et inductive dont l'outil principal est l'entretien semi-dirigé que je me suis tournée.

Les entretiens ont été précédés d'un court questionnaire *Google Forms*, me permettant de recueillir des informations sociodémographiques et de connaître leurs préférences d'endroits où effectuer l'entretien (à distance, sur Zoom, ou en présentiel, chez elleux ou dans un local fermé). Les données sociodémographiques qui ont été recueillies par questionnaire sont les suivantes : leur âge, le nombre d'enfants et l'âge de chacun.e, le type de charge (totale ou partielle) qu'ils ont de leur(s) enfant(s), leur horaire de travail rémunéré (à temps plein ou partiel), leur occupation actuelle, leur identité de genre, leur appartenance (ou non) à la communauté trans, les pronoms utilisés, leur orientation sexuelle, leur statut conjugal, leur origine ethnoculturelle et leur identification (ou non) comme personne handicapée.

Au tout début de chaque entretien, je dévoilais à chaque participant.e ma positionnalité par rapport à mon objet de recherche. Je spécifiais donc que je suis migraineuse chronique, d'où mon intérêt pour le sujet de recherche. Selon moi, cela permettait de bâtir plus rapidement le lien de confiance : plusieurs participant.e.s semblaient soulagé.e.s de savoir que j'avais une expérience similaire à la leur et exprimaient comment cela pouvait être difficile d'être compris.es par des personnes n'ayant pas de douleurs chroniques.

Dans le cadre de cette recherche, sept entretiens ont été effectués. Ils ont duré entre 45 minutes et 1h45. Toutes les personnes étaient chez elles au moment de l'entretien : une a été rencontrée à son domicile, et les autres ont été rencontrées en ligne, via la plateforme Zoom.

Plusieurs mesures d'équité ont été proposées lors des entretiens afin de favoriser la participation des personnes douloureuses chroniques à la recherche. D'abord, les personnes pouvaient choisir le lieu de leur entretien. De plus, j'offrais aux personnes participantes de prendre des pauses lors de leur entretien, au besoin, afin de respecter leurs propres temporalités handicapées et de limiter les impacts de l'entretien sur leur douleur. Je leur demandais également s'il y avait des manières d'adapter l'entretien afin de limiter leur douleur.

Six femmes cisgenres et une personne trans non binaire, âgées de 29 à 47 ans au moment de l'entretien, ont été rencontrées. Les causes de leur douleur chronique varient : Charline⁴⁷ et Marianne sont migraineuses chroniques, Sophie a la spondylarthrite ankylosante, Gabrielle a une descente de vessie et des douleurs au dos non diagnostiquées depuis son accouchement, Z a le syndrome charnière dorso-lombaire et des migraines épisodiques, Kate a la fibromyalgie et Maude a une scoliose augmentée par la puberté. Trois personnes ont également reçu d'autres diagnostics pour expliquer différents symptômes invalidants, mais pas nécessairement douloureux physiquement : Sophie a la myasthénie grave, Kate a l'encéphalomyélite myalgique (plus connu sous le nom de fatigue chronique) et Z a le syndrome Arnold-Chiari.

Kate, Z et Gabrielle habitent Montréal, et Maude, Sophie, Marianne et Charline habitent respectivement dans les régions de l'Estrie, de Chaudière-Appalaches, du Saguenay-Lac-Saint-Jean et de la Côte-Nord. Les personnes participantes ont la charge, totale ou partielle, d'un à trois enfants, âgés d'entre six mois et 18 ans. Au moment de l'entretien, Charline, Gabrielle et Z travaillent à temps plein, alors que Marianne, Sophie et Maude ont un travail rémunéré à temps partiel et Kate n'a pas de travail rémunéré depuis plusieurs années pour faciliter la gestion de ses maladies et de sa vie familiale.

Lors des entretiens, les questions étaient séparées en trois thèmes principaux : la crédibilité accordée à la douleur et au vécu de la douleur, les barrières et les accommodements offerts pour les parents douloureux.chroniques sur leur lieu de travail rémunéré (actuel ou antérieur) et les impacts de la douleur chronique sur leur travail de reproduction sociale. Même si j'ai peu fait référence aux temporalités handicapées et genrées durant l'entretien, les enjeux liés à celles-ci ont émergé naturellement, sans que j'aie à les imposer.

Plusieurs participant.e.s ont évoqué les limites de la double journée de travail en contexte de douleur chronique, les accommodements auxquels iels avaient accès ou iels aimeraient avoir accès au travail et les impacts du travail rémunéré sur leur vie familiale.

⁴⁷ Afin de respecter l'anonymat des participant.e.s, leurs noms ont été remplacés par des pseudonymes.

Une analyse thématique a été facilitée par le logiciel NVivo. Plusieurs thématiques sont particulièrement ressorties lors de la codification : celles de la double journée de travail, des accommodements au travail, du soin/sollicitude (*care*) et de l'autosoin (*self-care*), de la charge mentale, du temps anticipatoire et du *pacing time*, ainsi que de la difficulté à être cru.e par les autres.

La présentation des résultats et la réflexion autour de ceux-ci se concentreront surtout sur les descriptions que les participant.e.s ont faites de leurs expériences avec deux temporalités, soit celles liées au temps anticipatoire et celles reliées au *pacing time*, mises en lien avec la double journée de travail, le soin/sollicitude (*care*) et l'autosoin (*self-care*). Pour ce faire, je présenterai d'abord comment le temps anticipatoire a un impact sur la capacité des participant.e.s à offrir et à recevoir du soin/sollicitude, puis je présenterai les liens entre le *pacing time* et la double journée de travail.

Personne participante	Genre	Âge	Région habitée	Causes ou symptômes des douleurs chroniques/diagnostic	Travail rémunéré?	Statut conjugal	Nombre d'enfants, âge et type de charge
Sophie	Femme cisgenre	47	Chaudière-Appalaches	Spondylarthrite ankylosante et myasthénie grave	Conseillère pédagogique Retour progressif d'un congé de maladie (à temps plein dans un mois).	En couple avec une autre personne que le père de son enfant	Une fille de douze ans, en garde partagée
Gabrielle	Femme cisgenre	32 ans	Montréal	Descente de vessie et douleurs au dos non diagnostiquées	.Enseignante d'éducation physique Temps plein.	En couple avec le père de son enfant	Un bébé de 11 mois (charge totale)
Charline	Femme cisgenre	39 ans	Côte-Nord	Migraine chronique	Directrice d'un OBNL Temps plein.	Mariée avec le père de ses deux derniers enfants	Trois enfants (18 ans, 9 ans et 7 ans; charge totale des deux derniers, le plus vieux habite en appartement)
Z	Personne trans non binaire	40 ans	Montréal	Syndrome charnière dorso-lombaire, syndrome Arnold-Chiari et migraine épisodique	Directeur général d'un OBNL Temps plein.	Célibataire	Un enfant de 11 ans (charge partielle)
Marianne	Femme cisgenre	37 ans	Saguenay-Lac-St-Jean	Migraine chronique	Infirmière clinicienne Temps partiel.	Mariée avec le père de ses enfants.	Trois enfants (14 ans, 11 ans et 8 ans; charge totale)

Kate	Femme cisgenre	46 ans	Montréal	Fibromyalgie et encéphalomyélite myalgique	Non. Anciennement éducatrice en CPE	En couple avec une autre personne que le père de ses enfants.	Deux enfants (9 ans et 6 ans; charge partielle)
Maude	Femme cisgenre	29 ans	Estrie	Scoliose augmentée par la puberté	Enseignante au primaire et auxiliaire de recherche Temps partiel, en même temps que son congé de maternité.	En couple avec le père de ses enfants.	Deux enfants (2 ans et demi et 6 mois; charge totale)

Quelle accessibilité au travail pour les mères et parents douloureux.ses chroniques rencontrés?

Afin de favoriser un certain bien-être au travail et de minimiser les douleurs engendrées par ce dernier, toutes les personnes participantes mobilisent, ou mobilisaient lorsqu'elles travaillaient, des mesures d'équité et d'accessibilité formelles ou informelles, allant du changement de la position debout à celle assise à la prise de pauses au travail. La plupart des personnes participantes jugent les mesures d'équité comme étant essentielles à leur participation à la vie au travail et au fonctionnement de leur double journée de travail. Toutefois, Maude et Gabrielle, enseignantes au primaire ayant des douleurs au dos, estiment que les mesures d'accessibilité ont peu d'impact sur leur bien-être et qu'elles préfèrent s'accommoder par elles-mêmes au besoin.

Temps partiel

Sophie, qui a la spondylarthrite ankylosante et la myasthénie grave, et Marianne, qui est migraineuse chronique, travaillent présentement à temps partiel. Sophie a récemment recommencé à travailler après un congé de maladie lié à ses maladies chroniques, et effectue un retour progressif au travail : « Je vais retomber à 3 jours/semaine, normalement en janvier, je vais retomber à temps plein ». Pour elle, ce type de retour progressif permet à son corps de « sui[vre] le rythme ». C'est donc une manière de respecter ses temporalités handicapées, qui sont parfois plus lentes que les temporalités normatives.

Pour sa part, Marianne est infirmière à temps partiel, ce qui est très rare à son avis : « Mon poste est à temps complet, mais ça fait quelques années que je ne suis plus capable de le faire à temps complet ». Pour elle, avoir deux jours de congé de travail rémunéré supplémentaires comporte des éléments positifs, comme le fait de pouvoir être davantage présente pour ses enfants. Bien qu'elle reconnaisse les avantages de travailler trois jours par semaine dans sa gestion de la migraine et de la double journée de travail, elle souligne plusieurs limites. En effet, elle explique que, même si elle ne fait plus cinq jours de travail rémunéré par semaine, ses employeurs s'attendent à ce qu'elle effectue, en trois jours, la même quantité de travail, puisqu'elle n'a pas de collègues avec qui partager ses tâches de travail. À cause de cette charge imposante de travail, elle a d'ailleurs dû prendre un congé de maladie en octobre dernier :

Je suis ressortie à la fin octobre parce que, même à 3 jours, je n'arrivais pas à le gérer avec le nombre de migraines que j'avais [...]. Je n'ai personne qui me remplace les 2 autres jours, [...] mon retour progressif n'était pas progressif : t'es là 3 jours, tu fais la job dans tes 3 jours, je faisais beaucoup de temps supplémentaire pour récupérer, j'étais hyper sollicitée les 3 jours que j'étais là [...]. J'ai monté à 25 migraines dans mon mois d'octobre. (Marianne)

Les exigences du travail rémunéré de Marianne ne sont pas adaptées à son horaire réduit, ayant pour effet de lui ajouter du stress et de complexifier sa gestion de la douleur. Bien qu'elle puisse pratiquer plus facilement le temps de décélération en raison du nombre accru de journées de congé de travail rémunéré par semaine, il demeure qu'elle est incapable de respecter son rythme au travail, en raison des exigences de productivité imposées.

Prise de congés de courte durée

Quatre personnes participantes ont mentionné avoir déjà eu recours à des congés de courte durée en raison de leur douleur chronique. Gabrielle mentionne que ce n'est pas utile pour elle, puisque ses douleurs arrivent surtout en fin de journée, lorsqu'elle a terminé son travail d'enseignante :

Le pic d'intensité, ça serait, [...] exemple, le lundi j'ai une grosse journée de travail, j'ai cinq périodes. Avec les enfants, je n'ai pas de pause, donc c'est sûr que je suis plus en action [...]. Le soir, j'arrive, il faut que j'aille chercher mon enfant à la garderie, là il faut que je le prenne, c'est toute cette accumulation-là qui va faire que peut-être vers 17-18h, je vais m'asseoir pis je vais faire comme, OK, mon bas du dos, je le sens que j'ai mal. Au travail,

ça ne m'affecte pas vraiment. Ça commence en fin de journée si ça a à commencer.
(Gabrielle)

Gabrielle démontre d'ailleurs qu'elle est capable d'anticiper ses moments de douleurs intensifiées et de s'accommoder en fonction de celles-ci : lorsqu'elle a des douleurs aiguës à la fin de certaines journées, elle demande à son conjoint de soulever son bébé et elle choisit de faire des activités moins exigeantes physiquement.

Le fait que Gabrielle ne ressente pas le besoin de prendre des congés de courte durée pour sa douleur chronique fait état d'une grande diversité au sein même de la population des personnes douloureuses chroniques. Cette diversité n'est pas négligeable et il est important de la prendre en compte lors de l'élaboration de politiques en faveur de l'inclusion au travail des personnes handicapées. Plusieurs autres participant.e.s, notamment Charline, Z, Marianne et Kate, ont mentionné leur besoin de parfois prendre congé en raison de leurs douleurs chroniques.

Directrice d'un organisme, Charline prend rarement des congés de courte durée : elle en prend seulement lorsqu'elle est totalement incapable de travailler. En raison de son rôle de gestionnaire et de l'importance que la présence au travail revêt pour son identité professionnelle, elle préfère s'absenter le moins fréquemment possible :

Pour moi, c'est important d'être présente au bureau dans les heures de travail. C'est les heures ouvrables, je suis là parce que je veux montrer à mes employé.e.s que je suis présente, que je les supporte et que je suis là pour eux. (Charline)

D'ailleurs, il lui est déjà arrivé de continuer à travailler lors de gros épisodes migraineux, ce qui a empiré sa condition :

Il y a à peu près deux ou trois semaines, j'étais au bureau, je sentais que ça s'en venait, je sentais que j'avais mal à la tête, et des fois, c'est dur de savoir. [...] j'ai diné, et [je me suis dit] : ça va passer. Je suis partie à ma réunion, et ça a été la débandade. [...] J'étais en réunion, je me sentais décomposer, il fallait que je prenne des respirations pour ne pas vomir. Les chaleurs, j'avais de la misère à me concentrer, c'était l'enfer. [...] Je me suis rendue au bout de ma réunion, je suis arrivée chez nous, je suis rentrée dans la maison, je me suis enfermée dans la chambre avec mes médicaments. (Charline)

Après cet épisode, Charline a été en crise migraineuse pendant deux semaines, la forçant à pratiquer le temps de décélération. Elle croit que, si elle s'était mieux écoutée et qu'elle avait pris congé en après-midi, sa crise migraineuse aurait pu être écourtée. Si elle avait davantage mobilisé le temps anticipatoire et qu'elle avait tenté de limiter les déclencheurs de sa douleur, elle aurait possiblement eu moins de douleur et été moins contrainte à pratiquer son temps de décélération.

Directeur d'un organisme en économie sociale, Z encourage ses employé.e.s à prendre des congés payés lorsqu'ils ont des difficultés personnelles; lui-même prend des congés lorsqu'il a de gros épisodes de douleur :

Quand j'ai de la douleur, j'ai des migraines, si je suis trop fatigué à cause des incidences cognitives, ma job est subventionnée, le gouvernement offre un Contrat d'intégration au travail qui compense X pourcentage de mon salaire pour favoriser l'embauche et le maintien en emploi malgré les limitations. [...] Ça me permet, justement, pour certains membres de mon staff, de leur dire « non, non, prends ta journée off, je vais te payer quand même ». (Z)

Il encourage ses employé.e.s à pratiquer le temps de décélération et à respecter leurs temporalités; une attitude qui est relativement rare chez les employeur.se.s.

Quant à elle, Marianne, qui peut avoir jusqu'à 25 crises migraineuses par mois, ne prend pas de congés de courte durée lors de gros épisodes de douleur :

Si je me mets à prendre congé pour ça, je ne rentrerai jamais. Quant à ça, je vais me mettre en arrêt de maladie ou je vais devenir invalide. À un moment donné, au nombre de migraines que j'ai par mois, je n'ai pas le choix de travailler en douleur, ou sinon, j'arrête de travailler. (Marianne)

Marianne souligne d'ailleurs très bien certaines limites du temps de décélération : lorsque la douleur est presque constante, il est peu possible de prendre des pauses et des congés à chaque fois que l'on est en douleur. En effet, ici, le besoin de pratiquer le temps de décélération vient se heurter aux temporalités normatives qui demandent aux femmes d'exercer une double journée de travail et qui exigent efficacité ainsi que productivité de la part des individus afin de répondre aux dictats du capitalisme.

D'autres participantes, comme Maude et Kate, sont limitées dans la possibilité de prendre des congés en raison de leur contexte de travail, ce qui tend à les empêcher de pratiquer le temps de décélération. Les emplois du réseau public, notamment, qui sont souvent en pénurie de main-d'œuvre, peuvent généralement offrir moins de flexibilité à leurs employé.e.s et ont des conditions de travail plus contraignantes (Tremblay et Larivière, 2003).

Jusqu'à tout récemment, Maude était enseignante dans une école dans le Grand-Nord du Québec. En raison de l'absence de garderies, elle enseignait en compagnie de son premier bébé. De plus, si elle devait s'absenter, cela pouvait avoir un impact considérable sur les enfants :

Il n'y a pas de suppléants du tout, alors si tu prends congé, soit que la classe est fermée ou soit que ça retombe sur mes collègues directement, mais en même temps... je dirais que prendre congé pour la douleur, je ne le faisais pas parce que je prenais déjà congé pour ma fille, ce n'était pas possible de travailler avec elle tout le temps, donc on prenait chacun [moi et mon conjoint] une demi-journée par semaine. (Maude)

En effet, les suppléant.e.s sont rares dans les écoles du Nunavik et, dans le cas où elle s'absentait, sa classe était fermée et les enfants n'avaient pas accès au déjeuner servi par l'école. Dans ce contexte, beaucoup de pression est placée sur les épaules des professeur.e.s qui craignent les répercussions de leur prise de congés sur leurs élèves. Cela s'impose comme un obstacle de taille pour les mères douloureux.ses chroniques qui ont parfois besoin de prendre congé en raison de douleurs intensifiées ou de fatigue accumulée. En effet, plutôt que de pouvoir prendre congé lors de gros épisodes de douleur, Maude était parfois forcée à pratiquer la double journée de travail de manière simultanée, en apportant son bébé presque naissant à l'école.

Kate, qui n'a pas d'emploi rémunéré depuis que sa fille est née, avait également beaucoup de pression à ne pas prendre de congés de courte durée au travail. En raison de sa fibromyalgie et de son encéphalomyélite myalgique, elle prenait parfois congé pour se reposer et pour pratiquer le temps de décélération, mais elle ressentait du jugement de la part des autres :

Au travail, il y avait beaucoup de jugement, parce qu'une employée qui s'absente continuellement, ce n'est pas le fun pour une entreprise. Moi, je travaillais avec des humains, donc j'avais les 8 paires de parents qui étaient tout le temps en colère parce que je n'étais pas toujours présente, c'était un stress. (Kate)

Kate ressentait beaucoup de stress au travail, ce qui était un déclencheur de sa douleur et de sa fatigue. En plus de limiter sa capacité à respecter son temps de décélération, cela l'empêchait de pouvoir limiter les déclencheurs de sa douleur.

Prise de congés de longue durée

Cinq personnes participantes (Maude, Marianne, Sophie, Z et Kate) ont eu recours à des congés de longue durée en raison de leur douleur chronique.

Plusieurs participant.e.s estiment que la prise de congés de longue durée permet de mieux gérer sa journée et de pouvoir se reposer sans sacrifier le travail de reproduction sociale ou le temps en famille : elles passent ici de la double journée de travail à une journée de travail de reproduction sociale. Pour Sophie : « Être chez toi en congé de maladie [...] t'as quand même des zones dans ta journée où tu peux te reposer ou tu peux respirer, pis tu sais que tu as ta charge parentale qui recommence quand ta fille va revenir ».

Bien que les congés de longue durée comportent plusieurs avantages, ils peuvent avoir plusieurs inconvénients pour les personnes douloureuses chroniques. Z, Kate et Marianne ont d'ailleurs vécu des difficultés par rapport à leurs congés de longue durée.

Z a eu de la difficulté à prendre un congé de longue durée lorsqu'il était étudiant au doctorat. En raison de son statut d'étudiant, il était incapable de recevoir un revenu de base pour subsister à ses besoins :

Un des enjeux que j'ai eus, en fait, quand j'ai fait la méningite, c'est que ni mon dos ni ma tête ne fonctionnait, il a fallu que j'arrête le doctorat. J'avais une assurance privée que je me payais, ils ont refusé de m'invalider parce qu'ils ont dit "tes bourses de doctorat, ce n'est pas un revenu" [...] j'ai été obligé de commencer à travailler parce que j'avais pas d'argent, j'étais pas admissible à l'aide sociale, tu sais, j'avais comme filet social pour m'aider. (Z)

De son côté, Marianne a de la difficulté à retourner au travail après ses congés de longue durée, puisque sa charge de travail est peu adaptée à ses besoins :

Si je pouvais avoir un retour que je sais qui pourrait vraiment être progressif, ça m'aiderait à revenir. Je vais attendre vraiment, [...] avant de retourner... ou sinon, de retrouver d'autres choses, parce que, à 25 migraines par mois, je n'y arrive pas. (Marianne).

Télétravail

Cinq participant.e.s ont l'option d'effectuer du télétravail. Cette mesure d'adaptation et de conciliation travail-famille est généralement très appréciée par les personnes participantes, puisqu'ils peuvent ainsi limiter le temps de transport et avoir un meilleur contrôle sur leur environnement immédiat, ce qui permet d'éviter les potentiels déclencheurs de leur douleur :

Des fois, je ne prends pas congé, mais je viens travailler chez nous, fait que déjà je suis moins dérangée un peu. Oui, le *Teams* sonne, mais c'est moins [dérangeant] que quand tout le monde rentre dans mon bureau un après l'autre, et ça me permet de me concentrer quand j'ai des choses à faire plus spécifiques. (Marianne)

Bref, le télétravail a été identifié, par plusieurs participant.e.s comme une manière de mieux respecter leurs temporalités, de rendre la double journée de travail moins éprouvante et de s'accommoder plus facilement lors de moments de douleur importante.

Horaires flexibles

Alors que la majorité des participant.e.s ont généralement des horaires réguliers du lundi au vendredi, Z, Marianne et Maude ont présentement des horaires flexibles modulables en fonction de leurs épisodes de douleur.

Plutôt que de prendre des congés, Marianne adapte son horaire en fonction de sa douleur, une stratégie mobilisée par plusieurs participant.e.s afin de pouvoir recourir à la décélération :

Je suis dure avec moi, je ne prends pas beaucoup de congés. J'aménage mon horaire plutôt. Mettons, je vais rester couchée le matin, le temps que mes médicaments fassent effet, pis je vais rentrer, mettons, à 10h ou à 11h. Je vais finir plus tard, je vais m'en venir de l'ouvrage, pis je vais travailler le soir ou je vais travailler le samedi. [...] Tu sais, si je ne me sens pas bien, je vais partir plus tôt et je vais reprendre mon temps une autre journée. (Marianne)

Sa flexibilité d'horaire lui permet de mieux anticiper ses épisodes de douleur intensifiée et de limiter le temps de transport ainsi que les éléments susceptibles d'empirer sa douleur lorsqu'elle a une crise migraineuse. Cette mesure d'accessibilité peut être particulièrement aidante pour les mères et les parents douloureux.chroniques, puisqu'elle facilite, entre autres, la gestion de la double journée de travail, du temps de décélération et du temps anticipatoire.

Maude souligne d'ailleurs l'aspect facilitateur d'un horaire flexible pour la double journée de travail :

En recherche, c'est super flexible, donc j'ai des tâches pis j'ai 10 heures par semaine. Là, depuis deux semaines, je fais à peu près deux heures le matin... 1h30, peut-être, parce que [mon bébé] a commencé à faire des siestes, ça, c'est le fun [rires]. Sinon, c'était comme vraiment éparpillé, donc dès que je pouvais, j'allais travailler, j'essaie de faire 45 minutes le soir quand ils sont couchés. C'est ça, donc c'est comme un petit peu tout le temps, mais jamais beaucoup. (Maude)

L'inflexibilité des horaires constitue une grosse difficulté pour les personnes dont les douleurs sont imprévisibles. C'est le cas de Kate, dont l'emploi ne lui permettait pas de pratiquer la décélération et de se reposer en fonction de ses besoins :

C'est pas une job adaptée pour la fibromyalgie parce que je faisais 9 heures consécutives, il fallait que j'aille aux toilettes rapidement, je mangeais debout en nourrissant les bébés, parce qu'on doit manger avec les enfants, [...]. Dans mes 30 minutes de pause, tu vas aux toilettes, tu vas t'asseoir, il reste 15 minutes, donc, le repos, oublie ça. Fait que, pour moi c'était difficile, et c'était un 37 heures 30 sur 4 jours. (Kate)

L'horaire de Kate rendait d'ailleurs difficile la gestion de la double journée de travail combinée à la gestion de la douleur chronique, ce qui augmentait son stress : « Moi, j'avais le temps supplémentaire obligatoire. Si le ratio enfants-éducatrices ne le permettait pas, je ne pouvais pas partir, [...] automatiquement, quand t'as des enfants et que tu travailles, toutes les tâches ménagères [deviennent un stress]. ». Éventuellement, à la suite de plusieurs congés de travail de longue durée, Kate a fait le choix d'arrêter son travail rémunéré pour mieux se consacrer à son travail de reproduction sociale auprès de ses enfants et pour mieux prendre soin d'elle. Plusieurs personnes douloureuses chroniques, en raison, entre autres, du manque d'adaptation de leur milieu de travail, doivent également faire ce choix difficile. Kate décrit bien ce dilemme : « Il a fallu que je choisisse,

donc j'ai choisi ma vie familiale, au détriment de travailler, avoir une vie sociale. Ce sont toujours des choix déchirants, finalement. ».

Prise de pauses et prise en compte des temporalités dans les tâches

Plusieurs personnes participantes, dont Charline, Z, Kate et Marianne, prennent, ou prenaient, lorsqu'elles étaient encore en fonction, des pauses au travail.

Lorsqu'elle sent qu'une crise migraineuse débute, Charline essaie de prendre des pauses et de faire des tâches plus simples pour accommoder les symptômes neurocognitifs, tels que le brouillard cérébral, et pour tenter de limiter la douleur le plus possible :

Hier, vers 10h, j'ai senti que je commençais à avoir mal à la tête, je savais que mon mari, il fallait qu'il sorte du bureau. Je l'ai appelé, il est venu me porter rapidement ma médication au travail. Je l'ai prise, j'ai pris un petit 20 minutes pour relaxer plus calmement dans mon bureau, et j'ai été capable de faire le reste de ma journée, mais j'ai fait de la petite job relax au bureau. J'ai vraiment pris ça plus calmement. (Charline)

La prise de pauses est une manière pour Charline de pratiquer le temps de décélération lorsqu'elle sent une migraine arriver. Ensuite, l'accomplissement de tâches plus faciles, dans une journée où elle est en douleur, est une façon de respecter un rythme plus lent.

Également migraineuse, Marianne décide de rentrer chez elle quotidiennement lors de ses pauses diner : « Je vais toujours diner chez moi, ça me fait un moment où j'ai du silence [...], pis ça me fait un moment pour décompresser ». Comme Charline, elle pratique le temps de décélération, mais c'est surtout de manière préventive, dans le but d'éviter d'être exposée à des bruits forts, déclencheurs de migraines. Le temps de décélération vient donc ici se croiser avec le temps anticipatoire.

Kate, pour sa part, pratiquait le temps de décélération de manière non intentionnelle lorsqu'elle travaillait : « Je tombais souvent endormie pendant la sieste parce que, les enfants, ils dorment de 1 à 3, les rideaux sont fermés, les lumières sont fermées, pis là, même assise, je tombais endormie parce que j'étais vraiment [...] en état de survie ».

Pour faciliter la prise de pauses, Z, qui est également neurodivergent, a comme objectif de créer un espace sensoriellement neutre pour ses employé.e.s neurodivergent.e.s et malades chroniques :

Je veux nous offrir un espace où on peut aller se reposer, un espace sensoriellement neutre où on peut juste aller se coucher 20 minutes. Moi, je le sais que je le ferais tous les jours, ça entrerait dans ma routine, et je sais que mes collègues en profiteraient et qu'il y aurait probablement d'autre monde qui utiliserait cet espace-là. (Z)

Comme plusieurs personnes douloureuses chroniques sont sensibles à différentes informations sensorielles, incluant les odeurs, les bruits et la lumière forte, la mise en place de ce type d'espace, où la présence de stimuli est minimale, peut être une mesure efficace pour favoriser la rétention du personnel douloureux chronique et pour maximiser son bien-être au travail.

Conclusion

La population des mères et des parents non binaires douloureux.ses chroniques est très diversifiée. Toutefois, il est possible de soulever plusieurs mesures d'équité au travail qui sont particulièrement appréciées et qui aident à vivre le temps de décélération, le temps anticipatoire et la double journée de manière davantage fluide et respectueuse de soi. Selon moi, ces mesures exigent des employeurs un élément clé : faire preuve de flexibilité, d'écoute, d'empathie et d'adaptation pour mieux soutenir leurs employé.e.s douloureux.ses chroniques. Au-delà de cela, pour favoriser l'inclusion en emploi, il faut des changements structurels permettant de valoriser des temporalités plus lentes et plus respectueuses des personnes de la diversité capacitaire et des personnes qui doivent effectuer une double journée de travail.

Alors que le premier article accorde une place centrale aux temporalités handicapées, le deuxième article met l'accent sur les impacts qu'ont les mesures d'équité au travail sur les temporalités handicapées et genrées des personnes participantes, permettant aux employeurs de mieux comprendre comment avoir un impact positif sur les temporalités des mères et des parents non binaires douloureux.ses chroniques. Dans tous les cas, la mise en commun des temporalités handicapées et genrées comporte, selon moi, plusieurs apports qui seront discutés dans la conclusion.

CONCLUSION

« La douleur en elle-même est une expérience étrange, mais on s'habitue. C'est aussi fatigant qu'être le parent d'un nouveau-né. Ça crée tellement de casse-têtes et de défis intéressants. C'est comme une nouvelle addiction à *World of Warcraft* ou une rénovation de cuisine qui ne finit jamais, qui s'ajoute à une vie déjà bien occupée. Voilà ce que c'est : un projet bizarre que tu dois gérer en plus de tout le reste. Un projet bizarre et sans fin. »

(Sonya Huber, 2017)⁴⁸

Ce mémoire, ancré dans ma positionnalité située de femme douloureuse chronique, questionne les rapports aux temporalités handicapées et genrées de mères et d'un parent non binaire douloureux. Il démontre que les temporalités handicapées et genrées s'influencent entre elles afin de créer des expériences singulières. À travers deux articles, j'ai exploré les vécus des temporalités handicapées et genrées par les participant.e.s, ainsi que l'importance des mesures d'équité en emploi pour favoriser le bien-être des personnes douloureuses chroniques au travail. Je crois que cette recherche apportera plusieurs apports, dont la création de nouveaux concepts et le développement de connaissances sociales sur le handicap et la douleur chronique en français. Elle m'a également permis de réfléchir, ci-bas, à l'importance de la création de bonnes pratiques pouvant être favorisées par les travailleur.se.s sociaux.les afin de mieux inclure les personnes douloureuses chroniques.

Apports - Vers des temporalités handigenrées?

Cette recherche démontre que les temporalités handicapées, genrées et capitalistes s'influencent pour créer des situations particulières. Elles n'existent d'ailleurs pas les unes sans les autres. À ma connaissance, il s'agit de la première recherche qui se penche spécifiquement sur la question des intersections entre les temporalités handicapées et genrées. Elle a d'ailleurs conduit à la proposition d'un nouveau concept : celui des temporalités handigenrées. Ces temporalités sont simultanément

⁴⁸ Traduction libre de : « Pain itself is a weird experience, but you get used to it. It's as tiring as parenting a newborn. It creates so many interesting conundrums and challenges. You can imagine it as adding a *World of Warcraft* addiction or a constant remodeling of one's kitchen to your already busy life. That's what it's like: a weird project you have to manage in addition to everything else you already have goin on. A weird project that will never go away. »

influencées par le handicap et le genre, et par le fait même, le capacitisme et le patriarcat, qui créent des hiérarchies entre les personnes handicapées et les personnes capacitées, ou bien entre les hommes cisgenres et les femmes et personnes trans et non binaires. La création d'un concept prenant à la fois en compte les temporalités handicapées et genrées est, selon moi, le plus grand apport de cette recherche, puisqu'il ouvre la porte à un rapprochement entre études féministes et études du handicap et qu'il permet de mieux comprendre comment les systèmes de genre et de construction du handicap s'interinfluencent pour créer des situations temporelles particulières.

Une proposition d'un nouveau concept : Les temporalités handigenrées

Après l'analyse des entretiens et la présentation des résultats de recherche, un constat m'est apparu. Afin de mettre en commun les temporalités handicapées et genrées de manière plus fluide, il nous faut pouvoir nommer cet enjeu intersectionnel. En ce sens, je propose le concept de temporalités handigenrées. L'obtention de riches témoignages des participant.e.s m'a permis de mieux réfléchir à la création d'un concept alliant temporalités handicapées et genrées et je n'aurais pas pu le faire sans la générosité de toutes ces personnes aux réflexions brillantes.

Dans le concept de temporalités handicapées, le préfixe « handi » fait un clin d'œil aux temporalités handicapées et à l'appellation « handi.e.s », que plusieurs militant.e.s français.es utilisent pour désigner les personnes handicapées. Le suffixe « genrées » fait, à son tour, référence aux temporalités genrées, qui sont vécues simultanément aux temporalités handicapées. La définition que je propose de ce concept est la suivante : Il s'agit d'un concept polysémique ayant comme objectif de prendre en compte la pluralité et la diversité des expériences temporelles vécues par les femmes et les personnes de la diversité de genre handicapées, sourdes, neurodivergentes et psychodivergentes, vivant des enjeux intersectionnels de sexisme et de capacitisme. Plutôt que de considérer les temporalités genrées et handicapées comme deux éléments isolés et compartimentés, le concept de temporalités handigenrées permet de reconnaître que les femmes et les personnes de la diversité de genre expérimentent simultanément ces temporalités.

Ainsi, ce concept de temporalités handigenrées, qui englobe à la fois les temporalités handicapées et genrées, les présente, non pas de manières séparées, mais comme un tout : les temporalités handicapées et genrées influencent simultanément les vies des femmes et des personnes de la

diversité de genre qui font partie de la diversité capacitaire. Une première modélisation de ce concept, sous forme de schéma conceptuel, est présentée aux annexes L et M. Celle-ci démontre rapidement comment les différentes acceptions des temporalités handicapées et genrées, qui ont été nommées ci-haut, peuvent être liées ensemble par le concept de temporalités handigenrées. Par exemple, le fait de pratiquer la double journée de travail et le travail de soin/sollicitude (*care*) peut générer une lourde charge mentale et rendre le repos (*autosoin/selfcare*) plus difficile. Cela a possiblement un impact sur le temps anticipatoire (temps où on essaie d'éviter les déclencheurs de la douleur) et sur le temps de décélération (temps de repos ou d'activités à très faible intensité). À l'inverse, le fait de prioriser son temps anticipatoire et son temps de décélération peut avoir des impacts, positifs ou négatifs, sur la charge mentale et le repos, ce qui à son tour peut avoir une incidence sur la double journée de travail et la configuration familiale du travail de soin/sollicitude.

Examinons un autre exemple de l'interinfluence des temporalités handicapées et genrées à travers le concept de temporalités handigenrées. Comme il a été mentionné plus tôt, les femmes et les personnes de la diversité de genre ont tendance à être moins facilement crues lorsqu'elles abordent leur douleur ou leur handicap. Cela peut engendrer des injustices épistémiques, lesquelles ont des impacts sur le temps d'incrédulité (temps durant lequel les personnes douloureuses chroniques ne sont pas crues, repoussant l'obtention d'un diagnostic) et sur le temps curatif (temps qu'on impose aux personnes de la diversité capacitaire, à travers lequel le seul « bon » futur en serait un où elles seraient guéries de leur handicap, leur sourditude, leur neurodivergence ou leur maladie)

Une analyse sociale, féministe et crip de la douleur chronique

Des militant.e.s handicapé.e.s se battent depuis plusieurs années pour qu'on reconnaisse les barrières sociales à leur mieux-être et à leur pleine participation sociale. Ce mémoire a su relever plusieurs obstacles à la pleine participation sociale des mères et des parents douloureux.ses chroniques, notamment les lacunes dans les mesures d'équité au travail et les exigences de la double journée de travail qui sont placées sur les épaules des femmes et des personnes non binaires assignées femmes à la naissance. Plusieurs personnes ne comprennent toujours pas les enjeux sociaux qui pourraient être vécus par les personnes douloureuses chroniques. Pourtant, ils sont centraux à leurs vies, à nos vies. Cette recherche a permis de documenter l'importance de mieux

comprendre les enjeux sociaux vécus par les personnes douloureuses chroniques afin qu'elles soient mieux incluses et qu'elles puissent améliorer leur qualité et leurs conditions de vie.

Une recherche sur le handicap et la douleur chronique en français

De retour au Québec, j'ai commencé à chercher mes mots en français pour appliquer ce que j'avais appris en anglais. *Crips, ableism, disability, crip theory. I got lost in translation*. Les concepts d'*ableism* et de *disablism* sont bien connus dans les *disability studies* et sont de plus en plus utilisés par activistes et artistes. Pourtant, ils commencent à peine à émerger dans la littérature francophone. (Laurence Parent, 2017)

Rares sont les études crip francophones de la douleur chronique. Ce mémoire permet le développement de savoirs francophones sur la douleur chronique dans une perspective féministe et crip. La difficulté d'accéder à des connaissances et du savoir dans une langue qui n'est pas hégémonique comme l'anglais peut engendrer des injustices épistémiques, puisque tous.tes n'auront pas accès à ces savoirs. Le développement de savoirs crip en français effectué dans ce mémoire permettra aux francophones d'avoir accès à des connaissances dans leur langue.

Alexandre Baril (2017b) propose le concept de « temporalité de trans-crip-tion » afin, entre autres, de mettre en lumière les impacts de l'anglonormativité sur les chercheur.se.s francophones dans le domaine des études queer, trans et crip. Il explique d'ailleurs que, concrètement, les chercheur.se.s francophones dans ces domaines, s'ils veulent subsister de leur recherche, doivent généralement passer plus de temps à lire et à écrire en anglais, ou à trouver des informations existantes en ligne, en raison de l'infime quantité de ressources scientifiques en français. Ce type de recherche, publiée en français, rend accessibles en français des savoirs principalement anglophones. En ayant pris le temps de lire des centaines d'articles scientifiques, de chapitres et de livres en anglais, j'ai aussi dû consacrer du temps à traduire les concepts et rendre les pensées de chaque auteur.rice intelligibles en français. Pour moi, cela constitue un apport considérable.

La diffusion des savoirs à travers la publication de deux articles

J'ai choisi d'effectuer un mémoire par articles dans le but de diffuser mes savoirs et de les rendre utiles à d'autres chercheur.se.s, travailleur.se.s sociaux.les et personnes douloureuses chroniques. Je crois fermement que la recherche ne devrait pas rester dans sa tour d'ivoire. Au contraire, la

recherche en sciences sociales est, selon moi, inutile si elle n'a pas d'impact concret sur les vies des personnes concernées et sur l'amélioration des pratiques. Or, la publication de deux articles, dans des revues scientifiques reconnues, amènera idéalement plus de personnes à connaître les résultats de cette recherche.

Pistes pour le travail social

Comme susmentionné, il est essentiel que la recherche ait des impacts positifs et concrets dans nos sociétés. Pour ce faire, plusieurs pistes inspirées des approches anti-oppressives sont proposées afin de mieux inclure les mères et les parents douloureux.ses chroniques et de limiter leur oppression et leur marginalisation. J'ai donc décidé de rédiger, en me fiant aux résultats de ma recherche, cette liste non exhaustive de pistes qui pourraient être mises en place en travail social afin de favoriser des approches qui ne reproduisent pas l'oppression envers les personnes douloureuses chroniques :

1. Utiliser le langage que les personnes douloureuses chroniques avec qui nous travaillons utilisent, afin de ne pas reproduire d'oppressions et d'injustices épistémiques.

Par exemple, assimiler les migraines d'une personne migraineuse chronique à des maux de tête peut être réducteur. De plus, certaines expressions peuvent être réductrices et opprimantes pour les personnes douloureuses chroniques :

- « Moi, à un moment donné, il y a un médecin qui m'a dit « toi, t'es comme un vieux char qui marche mal, mais ce n'est pas grave ». [...] Il a invalidé ce que je vivais, il avait zéro empathie [...] » (Sophie)

- « L'encéphalomyélite myalgique [...] c'est le terme [désignant] la fatigue chronique, mais qui est quand même un peu controversé aussi [...]. J'avais la fatigue chronique, les gens roulaient des yeux, pis en tout cas. Fait que maintenant, j'utilise le terme compliqué pour être sûre de pas avoir de problèmes. » (Kate)

L'utilisation de certains mots au profit d'autres peut être stigmatisante pour les personnes concernées. Pour encourager un travail social inclusif, demander aux personnes comment elles s'identifient permet de mieux comprendre leur rapport à leur douleur et, si c'est le cas, à leur maladie chronique.

2. Favoriser les pratiques inclusives :

a. Éviter les produits avec des parfums ou des huiles essentielles, dans la mesure du possible.

Plusieurs personnes douloureuses chroniques, notamment les personnes migraineuses chroniques et fibromyalgiques, sont hypersensibles à différents stimuli, notamment aux odeurs. Il est donc important de prendre en compte l'impact des parfums sur les personnes avec qui nous travaillons :

- « Si je prends l'autobus, pis qu'il y a du parfum, je sors. Tu sais, c'est plate parce que des fois j'ai un rendez-vous, je vais en autobus l'été, pis là je ne peux pas sortir, ben j'ai un sac dans ma sacoche parce que [bruit de dégoût], c'est rough. Les odeurs, je pense que c'est pire que le bruit. Pis pourquoi le monde met encore du gros parfum? » (Kate)

La simple action de porter du parfum dans les lieux publics peut avoir des impacts nocifs considérables sur certaines personnes douloureuses ou malades chroniques, mais également sur des personnes autistes, entre autres. Les travailleur.se.s sociaux.les qui travaillent souvent avec des populations marginalisées devraient donc porter attention à l'utilisation de parfums et d'huiles essentielles afin de favoriser la pleine participation de tous.tes leurs usager.ère.s.

b. Lorsque possible, essayer de laisser les néons fermés pour limiter les stimuli visuels

Un autre aspect de l'accessibilité des personnes douloureuses chroniques est celui de la luminosité, qui peut avoir un impact sur la santé des usager.ère.s en travail social. Plusieurs personnes participantes, et tous.tes les participant.e.s migraineux.ses chroniques, ont identifié la forte luminosité comme un déclencheur de leur douleur. Lorsqu'il est possible de tamiser les lumières, cela peut donc faciliter l'accessibilité pour plusieurs personnes douloureuses chroniques :

- « J'allume jamais mes lumières, je gère ma toile pour la luminosité, je gère mon écran. ». (Marianne)

Les milieux dans lesquels nous travaillons ont tendance à être munis d'éclairage aux néons. Lorsqu'il est possible d'éviter de les allumer et d'utiliser des éclairages alternatifs, la pleine participation des personnes douloureuses chroniques est favorisée.

3. Respecter les temporalités handicapées

a. Prendre des pauses au besoin lors des rencontres.

Plusieurs personnes douloureuses chroniques ont besoin de pauses pour limiter leur douleur et ses impacts, ou pour s'accommoder du brouillard cérébral qui l'accompagne parfois. Ce temps de pause est nommé le temps de décélération dans le cadre théorique de cette recherche :

- « [...] ma douleur vient de monter, je vais arrêter, je vais prendre une pause, je vais attendre, je vais voir » (Z).

La prise de pauses, souvent peu valorisée dans les séances de relation d'aide, pourrait avoir un effet thérapeutique pour les personnes douloureuses chroniques, leur permettant de respecter le rythme de leur douleur et de constater que la personne intervenante est sensible aux enjeux liés à la douleur chronique. En ce sens, lors des entretiens, il a été offert aux participant.e.s de prendre des pauses au besoin, afin de respecter le rythme de leurs douleurs, une disposition bien accueillie par plusieurs.

b. Accepter les possibilités d'un retard ou d'une annulation de dernière minute.

Plusieurs participant.e.s à la recherche ont souligné que la douleur chronique est souvent imprévisible. En effet, il est difficile pour plusieurs personnes douloureuses chroniques de savoir si elles seront en mesure de se présenter à un rendez-vous ou si elles seront dans un épisode de douleur prononcée. Ce temps, à travers lequel les personnes douloureuses chroniques se projettent dans le futur, est nommé, dans cette recherche, le temps d'anticipation. :

- « Ça demande beaucoup d'adaptation à tout le monde parce qu'il y a des moments où je vais totalement bien, je suis normale, et des moments où est-ce qu'il n'y a rien qui fonctionne. Donc, tu sais, c'est dur pour les

gens de savoir... ça peut changer d'une minute à l'autre, c'est imprévisible, tu sais. Je peux aller super bien, on fait une activité, pis paf! Là, ça me pogne et il faut qu'on quitte, il faut qu'on parte, il faut que je m'isole. » (Marianne)

Comme les crises de douleur sont imprévisibles, il est possible qu'une personne doive annuler contre son gré un rendez-vous pour favoriser son mieux-être et son rétablissement. Il est donc recommandé aux travailleur.se.s sociaux.les de prendre en compte cette temporalité et de faire preuve de flexibilité en cas de retard ou d'annulation de dernière minute.

c. Accepter que les temporalités de la personne en face de soi soient peut-être différentes des siennes.

Chaque personne mange, se déplace, parle et réfléchit à un rythme différent. Certaines personnes, notamment plusieurs personnes de la diversité capacitaire, font certaines de ces actions à un rythme plus lent que ce qui est prescrit par la norme. Ces temporalités plus lentes sont généralement dévalorisées par nos sociétés capitalistes et capacitistes, qui prônent un rythme de vie toujours plus rapide. Pour être de bon.ne.s allié.e.s pour les personnes de la diversité capacitaire, il importe de déconstruire ces idées et de miser sur une (re)valorisation des temporalités, parfois plus lentes, des personnes de la diversité capacitaire. En termes de douleur chronique, ces temporalités peuvent se manifester de différentes manières : par exemple, pensons à une personne qui utilise des aides à la mobilité (cane ou chaise roulante) en raison de sa polyarthrite rhumatoïde, à une personne qui mange plus lentement que la norme en raison d'une maladie intestinale, ou encore à une personne qui formule des idées plus lentement qu'à l'habitude lorsqu'elle est en crise migraineuse.

- « Mes collègues au bureau sont habitué.e.s que, à un moment donné, je peux boiter, ça peut être que l'inflammation se situe à la hanche, ça peut changer de côté. » (Sophie)

d. Ne pas parler de « guérison » de la douleur chronique et éviter de parler en termes curatifs.

La douleur chronique ne peut généralement pas être guérie. Pourtant, plusieurs personnes douloureuses chroniques affirment avoir reçu des conseils afin de guérir de leur douleur. Ces conseils peuvent non seulement être nocifs pour la santé de ces personnes, mais ils les placent dans une posture gênante, issue d'une idéologie curative, qui promet que le seul futur valable pour ces personnes en serait un où elles seraient guéries. Ce type de commentaires et de conseils curatifs peut être irritant et culpabilisant pour les personnes douloureuses chroniques :

- « Tout le monde connaît quelqu'un qui a guéri de sa fibromyalgie. C'est super ça [ton sarcastique]! Moi, ce que je répons maintenant, c'est que c'était un faux diagnostic parce que tu ne guéris jamais de ça. Tu peux améliorer ta condition si ton environnement est optimal, donc tu ne guéris pas de ça. Moi, personnellement, je veux dire, je suis rendue à 46 ans, je vis avec ça depuis que j'ai 15 ans. Tu me dis que ça se guérit, tu me culpabilises. » (Kate)

e. Encourager ses collègues médecins à prendre au sérieux leurs patient.e.s douloureux.ses chroniques et soutenir les personnes dans leurs démarches d'obtention d'un diagnostic.

Presque toutes les personnes qui ont participé à cette recherche ont souligné qu'elles ne se sont pas senties suffisamment crues ou écoutées par un médecin à un moment ou à un autre de leur vie. Certaines ont d'ailleurs attendu plus de 15 ans depuis le début de leurs symptômes avant d'obtenir un diagnostic et une prise en charge adéquats. Cette absence de crédibilité accordée de la part des médecins ayant eu un impact considérable sur leur santé, il est essentiel que les travailleur.se.s sociaux.les jouent un rôle plus important dans la défense de droits des personnes douloureuses chroniques et dans la crédibilité qui leur est accordée.

- « J'avais peut-être 12 ans quand j'ai commencé à me plaindre, pis je me souviens que j'avais une amie qui avait une grosse scoliose, qui a eu une opération, la même opération que moi, pis elle me l'avait dit quand j'avais 12 ans, pis on avait le même âge, « eille, je pense que t'as une scoliose », pis je me suis plaint à mon père qui est médecin pendant des années pis lui il prenait pas ça au sérieux du tout, j'étais comme juste une ado qui chiâlait, pis à 15 ans il m'a demandé de me pencher pis il a vu que mon dos était comme pas de niveau quand je me penchais, pis c'est à partir de là que j'ai eu une référence à l'hôpital pis que les démarches ont commencé [...] » (Maude)

Bref, bien qu'il y ait encore plusieurs obstacles à la participation et à l'inclusion des mères et des parents de la diversité de genre douloureux. Ses chroniques en société, le fait de comprendre que leurs temporalités sont influencées par plusieurs facteurs est, selon moi, une piste de solution pour faciliter leur inclusion. Le concept de temporalités handigénérées, ainsi que les recommandations issues de ce mémoire auront, je l'espère, un impact social positif.

ANNEXE A
DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES PARTICIPANTES

Personne	Genre	Âge	Orientation sexuelle	Région habitée	Causes ou symptômes des douleurs chroniques/diagnostics	Considère avoir un handicap?	Travail rémunéré?	Statut conjugal	Nombre d'enfants, âge et type de charge
Sophie	Femme cis	47	Hétéro	Chaudière-Appalaches	Spondylarthrite ankylosante et myasthénie grave	Non.	Conseillère pédagogique. Retour progressif d'un congé de maladie (à temps plein dans un mois).	En couple avec une autre personne que le père de son enfant	Une fille de douze ans, en garde partagée (une semaine sur deux)
Gabrielle	Femme cis	32	Hétéro	Montréal	Descente de vessie et douleurs au dos non diagnostiquées	Non.	Enseignante d'éducation physique. Temps plein.	En couple avec le père de son enfant	Un bébé de 11 mois (charge totale)
Charline	Femme cis	39	Hétéro	Côte-Nord	Migraine chronique	Non.	Directrice d'un OBNL. Temps plein.	Mariée avec le père de ses deux derniers enfants	Trois enfants (18 ans, 9 ans et 7 ans; charge totale des deux derniers, le plus vieux habite en appartement)
Z	Personne trans non binaire	40	Pansexuel	Montréal	Syndrome charnière dorso-lombaire, syndrome Arnold-Chiari et migraine épisodique	Oui.	Directeur général d'un OBNL en économie sociale. Temps plein.	Célibataire	Un enfant de 11 ans (charge partielle)
Marianne	Femme cis	37	Hétéro	Saguenay-Lac-St-Jean	Migraine chronique	Ne sait pas et Autre : « Ma condition de migraine	Infirmière clinicienne, assistante au supérieur immédiat.	Mariée avec le père de ses enfants.	Trois enfants (14 ans, 11 ans et 8 ans; charge totale)

						chronique est handicapante au quotidien ».	Temps partiel.		
Kate	Femme cis	46 ans	Hétéro	Montréal	Fibromyalgie et encéphalomyélite myalgique	Ne sait pas.	Non.	En couple avec une autre personne que le père de ses enfants.	Deux enfants (9 ans et 6 ans; charge partielle d'une semaine sur deux, mais également les matins de l'autre semaine)
Maude	Femme cis	29 ans	Bisexuelle	Etrie, a récemment déménagé. Avant, elle habitait dans le Nunavik.	Scoliose augmentée par la puberté	Non.	Travail de recherche universitaire à temps partiel en même temps que son congé de maternité.	En couple avec le père de ses enfants.	Deux enfants (2 ans et demi et 6 mois)

ANNEXE B AFFICHE DE RECRUTEMENT

Recherche sur les réalités des mères qui ont des douleurs chroniques

L'étude s'intéresse aux vécus des temporalités des mères qui ont de la douleur chronique, notamment à comprendre comment elles gèrent leur charge parentale en contexte de douleur chronique

VOUS DEVEZ

- Être âgée de **plus de 18 ans**
- Être considérée **active sur le marché du travail**
et/ou être aux études
- Avoir la charge d'un ou plusieurs **enfants de moins de 18 ans**
- Avoir de la douleur chronique, diagnostiquée ou non, depuis au moins quatre mois

LA PARTICIPATION À L'ÉTUDE COMPORTE :

- Un **entretien** enregistré confidentiel d'à peu près **une heure**
- Une compensation de **30\$** pour vous remercier
- Vous choisissez le mode : **présentiel ou à distance** (sur Zoom)

SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉE À PARTICIPER, VEUILLEZ CONTACTER MARIEKE HASSELL-CRÉPEAU PAR COURRIEL :

hassell-crepeau.marieke@courrier.uqam.ca ou hassell-crepeau.marieke@uqam.ca

ANNEXE C
DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DE L’AFFICHE DE
RECRUTEMENT

L’affiche de recrutement est sur fond blanc, avec quelques couleurs pastel (bleu, rose, orange et mauve). Voici ce qui est écrit :

Recherche sur les réalités des mères qui ont des douleurs chroniques

L’étude s’intéresse aux vécus des temporalités des mères qui ont de la douleur chronique, notamment à comprendre comment elles gèrent leur charge parentale en contexte de douleur chronique.

VOUS DEVEZ :

- Être âgée de **plus de 18 ans**
- Être considérée **active sur le marché du travail**
- Avoir la charge d’un ou plusieurs **enfants de moins de 18 ans**
- Avoir de la douleur chronique, diagnostiquée ou non, depuis au moins quatre mois

LA PARTICIPATION À L’ÉTUDE COMPORTE :

- Un **entretien** enregistré confidentiel d’à peu près **une heure**
- Une compensation de **30\$** pour vous remercier
- Vous choisissez le mode : **présentiel ou à distance** (sur Zoom)

SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉE À PARTICIPER, VEUILLEZ CONTACTER MARIEKE HASSELL-CRÉPEAU PAR COURRIEL :

hassell-crepeau.marieke@courrier.uqam.ca ou hassell-crepeau.marieke@uqam.ca

ANNEXE D
QUESTIONNAIRE PRÉ-ENTRETIEN

Questionnaire pré-entretien

Étude sur la parentalité et la douleur chronique

hassellmarieke@gmail.com [Changer de compte](#)



Non partagé

* Indique une question obligatoire

Veuillez écrire votre prénom : *

Votre réponse

Préférez-vous une rencontre en virtuel ou en présentiel?

- Je préfère une rencontre sur Zoom
- Je préfère vous rencontrer dans un local de l'UQAM
- Je préfère vous rencontrer à mon domicile (à Montréal)
- Je n'ai pas de préférence
- Autre : _____

Quel âge avez-vous?

Votre réponse

Combien d'enfants avez-vous et quel âge ont-ils?

Avez-vous la charge de vos enfants?

- Oui, totale
- Oui, partielle
- Non
- Autre : _____

Travaillez-vous?

- Oui, à temps plein
- Oui, à temps partiel
- Non, je suis présentement en congé parental depuis un an ou moins
- Non, je suis présentement en arrêt de travail depuis moins de six mois
- Non
- Autre : _____

Étudiez-vous?

- Oui, à temps plein
- Oui, à temps partiel
- Non, je suis présentement en congé parental depuis un an ou moins
- Non, je suis présentement en arrêt de travail depuis moins de six mois
- Non
- Autre : _____

Quelle est votre occupation actuelle?

Votre réponse _____

Dans quelle ville et dans quelle région habitez-vous?

Votre réponse _____

À quel genre vous identifiez-vous? Vous pouvez cocher tous les choix qui correspondent à votre identité de genre :

- Femme
- Homme
- Non binaire
- Agenre
- Bispirituelle
- Fluide dans le genre
- Intersexe
- En questionnement
- Je préfère ne pas répondre
- Autre : _____

Êtes-vous une personne trans?

- Oui
- Non

Êtes-vous une personne trans?

- Oui
- Non
- En questionnement
- Je préfère ne pas répondre
- Autre : _____

Quels pronoms préférez-vous que j'utilise pour m'adresser à vous? (Vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Elle
- Il/lui
- Iel
- Autre : _____

Quelle est votre orientation sexuelle? Veuillez cocher toutes les cases qui y correspondent :

- Hétérosexuelle
- Homosexuelle
- Bisexuelle
- Pansexuelle
- Asexuelle
- Bispirituelle
- En questionnement
- Je préfère ne pas répondre

Quel est votre statut conjugal? Vous pouvez cocher toutes les réponses qui s'appliquent et ajouter des précisions dans l'option "Autre" si vous le souhaitez :

- En couple avec la personne avec qui vous avez eu vos enfants
- Marié.e avec la personne avec qui vous avez eu vos enfants
- En couple avec une autre personne que celle avec qui vous avez eu vos enfants
- Marié.e avec une autre personne que celle avec qui vous avez eu vos enfants
- Célibataire
- Relation polyamoureuse
- Relation ouverte
- Autre : _____

Quelle est votre origine ethnoculturelle?

Votre réponse _____

Considérez-vous avoir un handicap?

- Oui (veuillez préciser le type de handicap dans l'option "Autre" si vous le souhaitez)
- Non
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre
- Autre : _____

Envoyer

Effacer le formulaire

ANNEXE E
DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DU QUESTIONNAIRE PRÉ-ENTRETIEN

Le questionnaire pré-entretien a été créé à partir du logiciel Google Forms. Le fond est mauve et les bulles de questions sont blanches. Il est possible de cocher des cases pour certaines questions ou d'écrire des réponses pour d'autres questions. Il est écrit ceci :

Questionnaire pré-entretien

Étude sur la parentalité et la douleur chronique

hassellmarieke@gmail.com

* Indique une question obligatoire

Veillez écrire votre prénom : *

[Votre réponse]

Préférez-vous une rencontre en virtuel ou en présentiel?

- Je préfère une rencontre sur Zoom
- Je préfère vous rencontrer dans un local de l'UQAM
- Je préfère vous rencontrer à mon domicile (à Montréal)
- Je n'ai pas de préférence
- Autre : [espace pour écrire une réponse]

Quel âge avez-vous?

[Votre réponse]

Combien d'enfants avez-vous et quel âge ont-ils?

[Votre réponse]

Avez-vous la charge de vos enfants?

- Oui, totale
- Oui, partielle
- Non
- Autre : [espace pour écrire une réponse]

Travaillez-vous?

- Oui, à temps plein
- Oui, à temps partiel
- Non, je suis présentement en congé parental depuis un an ou moins
- Non, je suis présentement en arrêt de travail depuis moins de six mois
- Non
- Autre : [espace pour écrire une réponse]

Étudiez-vous?

- Oui, à temps plein
- Oui, à temps partiel
- Non, je suis présentement en congé parental depuis un an ou moins
- Non, je suis présentement en arrêt de travail depuis moins de six mois
- Non
- Autre : [espace pour écrire une réponse]

Quelle est votre occupation actuelle?

[Votre réponse]

Dans quelle ville et dans quelle région habitez-vous?

[Votre réponse]

À quel genre vous identifiez-vous? Vous pouvez cocher tous les choix qui correspondent à votre identité de genre :

- Femme
- Homme
- Non binaire
- Agenre
- Bispirituelle
- En questionnement
- Je préfère ne pas répondre

Êtes-vous une personne trans?

- Oui

- Non
- En questionnement
- Je préfère ne pas répondre
- Autre : [espace pour écrire une réponse]

Quels pronoms préférez-vous que j'utilise pour m'adresser à vous? (Vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Elle
- Il/lui
- Iel
- Autre : [espace pour écrire une réponse]

Quelle est votre orientation sexuelle? Veuillez cocher toutes les cases qui y correspondent :

- Hétérosexuelle
- Homosexuelle
- Bisexuelle
- Pansexuelle
- Asexuelle
- Bispirituelle
- En questionnement
- Je préfère ne pas répondre

Quel est votre statut conjugal? Vous pouvez cocher toutes les réponses qui s'applique et ajouter des précisions dans l'option « Autre » si vous le souhaitez :

- En couple avec la personne avec qui vous avez eu vos enfants
- Marié.e avec la personne avec qui vous avez eu vos enfants
- En couple avec une autre personne que celle avec qui vous avez eu vos enfants
- Marié.e avec une autre personne que celle avec qui vous avez eu vos enfants
- Célibataire
- Relation polyamoureuse
- Relation ouverte
- Autre : [espace pour écrire une réponse]

Quelle est votre origine ethnoculturelle?

[Votre réponse]

Considérez-vous avoir un handicap?

- Oui (veuillez préciser le type de handicap dans l'option « Autre » si vous le souhaitez)
- Non
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre
- Autre : [espace pour écrire une réponse]

ANNEXE F CANEVAS D'ENTRETIEN

Premières petites questions pour faire connaissance

- Demander aux participant.e.s s'ils préfèrent le vouvoiement ou le tutoiement.
- Faire signer le formulaire de consentement et vérifier si iels ont des questions.
- S'assurer qu'ils sont dans une pièce fermée si l'entretien est sur Zoom.
- Dire que je suis migraineuse chronique et que j'ai des douleurs chroniques et au cou et à la mâchoire.
- Demander de me le dire si iels ont besoin de prendre des pauses. Demander comment je peux faire pour que mon entretien n'ait pas trop d'impact sur leur douleur chronique.

Questions introductives et générales (enfants, âge, questions sur les participant.e.s et leurs partenaires, comment ça va à la maison?)

- Pour m'assurer que ma recherche soit confidentielle, je vais changer votre prénom par un pseudonyme, qui sera utilisé pour vous représenter, par exemple si je vous cite dans mon mémoire ou dans des articles scientifiques. Je me demandais s'il y avait un pseudonyme que vous vouliez que j'utilise pour parler de vous? Si vous n'avez pas d'idée tout de suite, vous pouvez aussi m'envoyer un pseudonyme par courriel sans problème.
- Parlez-moi de votre famille,
 - depuis quand êtes-vous avec votre partenaire? Quel âge a-t-il/iel/elle?
- Combien d'enfants avez-vous? Quel âge ont-ils?

Questions sur la douleur chronique

- Parlez-moi un peu de votre douleur chronique.
- Comment décririez-vous vos douleurs chroniques?
- Comment ça influence votre quotidien?
 - Au travail? À la maison? Avec les enfants? Votre partenaire? Avec le médecin?
- Avez-vous un diagnostic?
 - Si diagnostic : ça vous a pris combien de temps avant d'avoir un dx?
 - Est-ce que vous vous sentiez parfois pas crue, ou pas prise au sérieux?
 - Si non : pourquoi vous pensez que vous n'avez toujours pas de dx?
- À quel type d'aide professionnelle avez-vous eu recours pour votre douleur chronique?
- Depuis quand avez-vous de la douleur chronique? (Si cela n'a pas été abordé avant)

Questions sur la décision d'avoir des enfants

- Parlez-moi un peu de votre décision d'avoir des enfants.
 - Est-ce que vous en avez toujours voulu?
- Votre douleur chronique est apparue avant ou après avoir eu vos enfants? (si cela n'a pas été abordé avant)
- Depuis quand avez-vous un désir d'avoir des enfants?
- Est-ce que votre douleur chronique a eu un impact sur votre désir d'être parent?

Questions sur le travail rémunéré

- Quel est votre travail?
- À quoi ressemble votre horaire de travail?
 - Réussissez-vous à le respecter?
- Vous arrive-t-il de prendre congé à cause de votre douleur?
 - Est-ce facile de prendre congé à votre travail?
- Avez-vous droit à des accommodements au travail pour votre douleur?
- Est-ce que vous considérez que votre travail est conciliant par rapport à votre rôle de parent?
- Comment vous trouvez ça, travailler lors de gros épisodes de douleur?
- Quand vous êtes au travail, est-ce que ça vous arrive de penser à ce que vous avez à faire à la maison?
 - Si n'a pas d'idées : Par exemple, à penser aux repas à préparer, aux activités de loisir des enfants, etc.

Questions sur le travail de reproduction sociale et les temporalités genrées (travail domestique, non rémunéré à la maison)

- À la maison, comment sont réparties vos tâches ménagères?
 - Est-ce que la répartition change quand vous êtes en épisode de grosses douleurs?
- Est-ce que vos enfants vous aident pour les tâches?
 - Comment?
- Est-ce qu'il vous arrive de devoir vous occuper de vos enfants lorsque vous avez de gros épisodes de douleur?
 - Comment ça se passe?
 - Et comment ça se passe lorsque vous devez absolument vous reposer?
 - Qui fait les tâches?
 - Est-ce que vous éprouvez parfois de la culpabilité par rapport à la quantité de tâches que vous pouvez accomplir?

Questions sur les temporalités handicapées (si la personne n'a pas suffisamment développé sur ces points précédemment)

- Comment réagiriez-vous si on vous disait, demain matin, que vos/votre enfant(s) avai(en)t des douleurs chroniques qui s'apparentent aux vôtres?

- Quelle influence la douleur chronique a-t-elle sur votre image de soi en tant que parent?
- Est-ce qu'il vous arrive de devoir prendre des pauses à cause de votre douleur, ou de devoir vous reposer en prévision, pour limiter votre douleur chronique dans un futur proche?

Questions sur l'autosoin (*self-care*), le soin/sollicitude (*care*), la décélération et la charge mentale (si la personne participante n'a pas suffisamment développé sur ces points précédemment)

- Avez-vous du temps juste pour vous, pour prendre soin de vous?
 - Si oui, qu'est-ce que vous aimez faire pour prendre soin de vous?
 - Trouvez-vous que vous avez suffisamment de temps pour prendre soin de vous?
 - Quels sont les principaux défis qui se placent devant vous quand vous souhaitez vous reposer?
- Demander aux participant.e.s s'ils ont d'autres éléments à souligner, qui n'ont pas été couverts dans l'entretien
 - Rappeler aux participant.e.s qu'ils recevront 30\$ afin de les remercier pour leur participation et leur demander s'ils préfèrent le recevoir sous forme de virement ou de carte-cadeau

ANNEXE G

RUBRIQUES ET THÉMATIQUES (SUR NVIVO)

Codes							Rechercher Projet
Nom	Fichiers	Références	Créé par	Créé le	Modifié par	Modifié le	
○ Décision d'avoir des enfants	5	8	MHC	2024-02-08 16:12	MHC	2024-03-07 14:09	
○ Intersection sexisme-capacitisme	0	0	MHC	2024-01-09 16:29	MHC	2024-01-09 16:29	
○ Injustices épistémiques	7	35	MHC	2024-01-09 16:30	MHC	2024-03-07 14:12	
○ Misfit	6	25	MHC	2024-01-09 16:29	MHC	2024-03-07 13:53	
○ Partage de la douleur (perméabilité)	7	44	MHC	2024-01-09 16:31	MHC	2024-03-07 14:00	
○ Stratégies de résistance	7	27	MHC	2024-01-14 13:16	MHC	2024-03-07 14:12	
○ Unhealthy disabled	6	24	MHC	2024-01-09 16:29	MHC	2024-03-07 13:27	
○ Systèmes d'oppression	0	0	MHC	2024-01-09 16:28	MHC	2024-01-09 16:28	
○ Capacitisme	2	6	MHC	2024-01-09 16:28	MHC	2024-02-05 15:04	
○ Capitalisme	1	11	MHC	2024-01-09 16:28	MHC	2024-03-07 12:11	
○ Cisnormativité	1	3	MHC	2024-03-04 15:55	MHC	2024-03-05 12:57	
○ Grossophobie	1	2	MHC	2024-03-05 17:15	MHC	2024-03-07 10:59	
○ Hétéronormativité	1	1	MHC	2024-03-05 12:32	MHC	2024-03-05 12:32	
○ Temporalités genrées	0	0	MHC	2024-01-09 16:24	MHC	2024-01-09 16:24	
○ Care	7	65	MHC	2024-01-09 16:25	MHC	2024-03-07 14:15	
○ Charge mentale	7	67	MHC	2024-01-09 16:25	MHC	2024-03-07 14:15	
○ Double journée de travail	7	51	MHC	2024-01-09 16:25	MHC	2024-03-07 14:00	
○ Proche aidance	6	26	MHC	2024-04-22 10:28	MHC	2024-04-22 10:28	
○ Self-care	7	67	MHC	2024-01-09 16:25	MHC	2024-03-07 14:15	
○ Travail de reproduction sociale	7	75	MHC	2024-01-14 13:31	MHC	2024-03-07 14:15	
○ Temporalités handicapées	0	0	MHC	2024-01-09 16:22	MHC	2024-01-09 16:22	
○ Injonction à la guérison, futur sans handicap	7	23	MHC	2024-01-09 16:24	MHC	2024-03-07 14:09	
○ Pacing time	7	84	MHC	2024-01-09 16:24	MHC	2024-03-07 14:13	
○ Projection dans le futur	7	61	MHC	2024-01-09 16:23	MHC	2024-03-07 14:13	
○ Temporalités plus lentes	7	36	MHC	2024-01-09 16:24	MHC	2024-03-07 14:02	
○ Temps d'incrédulité	7	34	MHC	2024-01-09 16:23	MHC	2024-03-07 14:11	
○ Travail rémunéré	0	0	MHC	2024-04-22 10:29	MHC	2024-04-22 10:29	
○ Accommodements au travail	7	30	MHC	2024-01-16 11:44	MHC	2024-03-07 13:49	
○ Arrêt travail	5	30	MHC	2024-01-14 13:20	MHC	2024-03-07 13:38	
○ Vie pré-maladie ou douleur - déclenchement	7	23	MHC	2024-01-14 13:18	MHC	2024-03-07 14:11	

ANNEXE H

DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DES RUBRIQUES ET THÉMATIQUES (SUR NVIVO)

Une capture d'écran des différentes rubriques et thématiques a été prise sur le logiciel NVivo. Ces rubriques et thématiques se situent dans un tableau gris et blanc, où il est possible d'apercevoir le nombre de fichiers où chaque code a été mentionné, le nombre de fois où il y a eu référence au thème, la personne qui a créé chaque code ainsi que la date de création, puis la date de la dernière modification. Voici la liste de thèmes et de rubriques qui sont présentés :

- Décision d'avoir des enfants
- Intersection sexisme-capacitisme
 - Injustices épistémiques
 - Misfit
 - Partage de la douleur (perméabilité)
 - Stratégies de résistance
 - Unhealthy disabled
- Systèmes d'oppression
 - Capacitisme
 - Capitalisme
 - Cisnormativité
 - Grossophobie
 - Hétéronormativité
- Temporalités genrées
 - Care
 - Charge mentale
 - Double journée de travail
 - Proche aidance
 - Self-care
 - Travail de reproduction sociale
- Temporalités handicapées
 - Injonction à la guérison, futur sans handicap
 - Pacing time
 - Projection dans le futur
 - Temporalités plus lentes
 - Temps d'incrédulité
- Travail rémunéré
 - Accommodements au travail
 - Arrêt travail
- Vie pré-maladie ou douleur – déclenchement

ANNEXE I

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Les maternités vécues à travers le prisme de la douleur chronique : concilier temporalités handicapées, travail domestique et travail rémunéré

Étudiante-chercheuse

Marieke Hassell-Crépeau
Étudiante à la maîtrise en travail social, UQÀM
hassell-crepeau.marieke@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Myriam Dubé
Professeure, École de travail social, UQÀM
dube.myriam@uqam.ca

Véro Leduc

Professeure, Département de communication, UQÀM
leduc.veronique@uqam.ca

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui implique des entretiens semi-dirigés auprès de mères et de parents de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques. 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.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Vous pouvez nous poser toutes les questions que vous jugez nécessaires.

Description du projet et de ses objectifs

Le projet s'intéresse aux vécus des mères qui ont des douleurs chroniques, qui sont traversés par des enjeux liés à la santé, à la maternité et à la parentalité, mais également par des enjeux liés aux structures sociales (manque d'accessibilité, difficulté de suivre un horaire de travail régulier, etc.). Le projet se déroulera du mois de novembre 2023 au mois de juin 2024 et il impliquera de cinq à huit participantes. À partir d'entretiens semi-dirigés, il est souhaité de repérer les différentes manières dont les mères qui vivent avec de la douleur chronique font l'expérience des temporalités handicapées (crip time) et des temporalités genrées.

Nature et durée de votre participation

Vous participerez à un entretien semi-dirigé d'environ une heure. Vous pourrez choisir si vous souhaitez effectuer l'entretien à distance (sur la plateforme Zoom) ou en présentiel (à domicile ou dans une salle fermée à l'UQAM). Le son de l'entretien sera enregistré.

Avantages liés à la participation

Vous ne retirerez personnellement pas d'avantages à participer à cette étude. Toutefois, vous aurez contribué à

l'avancement de la science et aurez bénéficié d'un espace de partage bienveillant et confidentiel.

Risques liés à la participation

Il est possible que votre douleur chronique soit exacerbée durant l'entretien, entre autres en raison de l'endroit où vous serez assise. Si vous éprouvez de la douleur, n'hésitez pas à demander des pauses ou à changer de position. La chercheuse s'adaptera à vous.

Il est également possible que des sujets abordés lors de l'entretien fassent remonter des souvenirs douloureux. Après l'entretien, afin de vous permettre de vous confier, la chercheuse vous enverra les coordonnées de ressources d'aide psychosociale.

De plus, nous sommes conscientes qu'un entretien d'une heure peut être une quantité de temps importante consacrée à une recherche. Pour limiter le temps consacré à la recherche, n'hésitez pas à demander de faire l'entretien sur Zoom ou à domicile. Pour vous remercier pour le temps consacré et pour vous payer pour ce dernier, 30\$ seront offerts à chaque participante.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de l'étudiante-chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats, à part si vous souhaitez que l'étudiante-chercheuse utilise votre vrai prénom afin de vous remercier pour votre contribution à la production de savoirs. Les entrevues transcrites seront numérotées et seule l'étudiante-chercheuse aura la liste des participantes et du numéro qui leur aura été attribué. Les enregistrements seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et tous les documents relatifs à votre entrevue seront conservés sous clé durant la durée de l'étude. L'ensemble des documents sera détruit 1 an après la dernière communication scientifique, si vous ne souhaitez pas que l'étudiante-chercheuse puisse utiliser vos données de recherche lors de son doctorat (voir la prochaine section).

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour que l'étudiante-chercheuse puisse réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

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 m'aviser verbalement; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Chaque participante à la recherche recevra 30\$ pour sa participation. L'argent sera envoyé par virement *Interac*.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet:

Marieke Hassell-Crépeau

Étudiante à la maîtrise en travail social, UQAM

514-424-7445

hassell-crepeau.marieke@courrier.uqam.ca

Myriam Dubé

Professeure, École de travail social, UQAM

dube.myriam@uqam.ca

Véro Leduc

Professeure, Département de communication, UQAM

leduc.veronique@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 au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPÉ FSH (cerpe.fsh@uqam.ca).

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; 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.

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

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement de la chercheuse

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'il 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

ANNEXE J

LISTE DE RESSOURCES D'AIDE PSYCHOSOCIALE

Ressources d'aide

Association québécoise de la douleur chronique (AQDC)

1-855-DOULEUR ou 1-855-368-5387

Site internet : <https://aqdc.info/>

Centre d'aide aux victimes d'actes criminels

1-866-532-2822

Site internet : <https://cavac.qc.ca/>

Fédération québécoise des organismes communautaires Famille

Site internet : <https://fqocf.org/trouver-un-ocf/>

Info-Social

811, option 2

Ligne d'aide en cas de crise de suicide

988 (disponible par appel ou texto)

Ligne d'écoute Relief (santé mentale)

1-866-738-4873

Site internet : <https://relief.ca/>

L'R des Centres de femmes

Site internet : <https://rcentres.qc.ca/centres-de-femmes/>



Ressources d'aide (suite)

Regroupement québécois des centres d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel (RQ-CALACS)

1-888-933

Site internet : <https://rqcalacs.qc.ca/#>

SOS Violence conjugale

1-800-363-9010

Site internet : <https://sosviolenceconjugale.ca/fr>

Tel-Jeunes Parents

1-800-361-5085

Site internet : <https://www.teljeunes.com/fr/parents>



ANNEXE K
DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DE LA LISTE DE
RESSOURCES D'AIDE PSYCHOSOCIALE

La capture d'écran présente une liste de ressources sur fond beige. Au bas des pages, il y a des fleurs rouges, bleues et vertes. Voici la liste de ressources d'aide :

Association québécoise de la douleur chronique (AQDC)

1-855-DOULEUR ou 1-855-368-5387

Site internet : <https://aqdc.info/>

Centre d'aide aux victimes d'actes criminels

1-866-532-2822

Site internet : <https://cavac.qc.ca>

Fédération québécoise des organismes communautaires Famille

Site internet : <https://fqocf.org/trouver-un-ocf/>

Info-Social

811, option 2

Ligne d'aide en cas de crise de suicide

988 (disponible par appel ou texto)

Ligne d'écoute Relief (santé mentale)

1-866-738-4873

Site internet : <https://relief.ca/>

L'R des Centres de femmes

Site internet : <https://rcentres.qc.ca/centres-de-femmes/>

Regroupement québécois des centres d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel (RQ-CALACS)

1-888-933

Site internet : <https://rqcalacs.qc.ca/>

SOS Violence Conjugale

1-800-363-9010

Site internet : <https://sosviolenceconjugale.ca/fr>

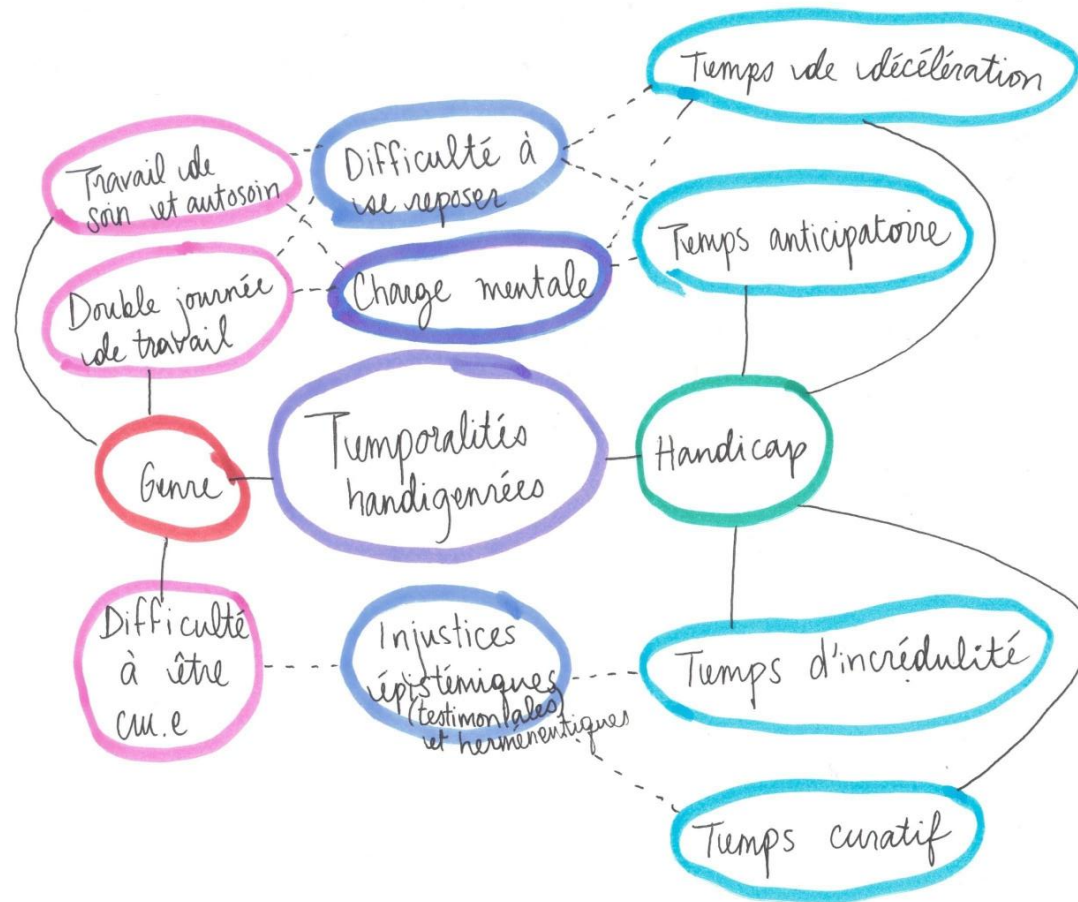
Tel-Jeunes Parents

1-800-361-5085

Site internet : <https://www.teljeunes.com/fr/parents>

ANNEXE L

SCHÉMA DU CONCEPT DE TEMPORALITÉS HANDIGENRÉES



ANNEXE M

DESCRIPTION VISUELLE ET VERSION ACCESSIBLE DU SCHÉMA DU CONCEPT DE TEMPORALITÉS HANDIGENRÉES

Le schéma présente le concept de temporalités handigenrées, en mettant l'accent sur le fait qu'il se situe à l'intersection du genre et du handicap. Du côté gauche, les temporalités genrées sont représentées par la couleur rose. Du côté droit, les temporalités handicapées sont représentées par la couleur bleue. Au milieu, les temporalités handigenrées, de couleur mauve, relient les temporalités handicapées et genrées. Voici un tableau synthèse du schéma :

Genre	Temporalités handigenrées	Handicap
<ul style="list-style-type: none">• Travail de soin et autosoin• Double journée de travail	<ul style="list-style-type: none">• Difficulté à se reposer• Charge mentale	<ul style="list-style-type: none">• Temps de décélération• Temps anticipatoire
Difficulté à être cru.e	Injustices épistémiques (testimoniales et herméneutiques)	<ul style="list-style-type: none">• Temps d'incrédulité• Temps curatif

BIBLIOGRAPHIE

- Abel, Emily K. (2021). *Sick and tired: An intimate history of fatigue*. The University of North Carolina Press.
- Amiri, Parastoo et al. (2021). Migraine: A review on its history, global epidemiology, risk factors, and comorbidities », *Frontiers in Neurology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.800605>.
- Anctil Avoine, Priscyll et Coenga-Oliveira, Danielle. (2019). La corpo-politique : les apports des féministes décoloniales latino-américaines, *Féminétudes*, 108-119.
- Archambault, Michèle et al. (2021). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes*, Gouvernement du Québec, 84 p. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>.
- Arman, Maria et al. (2020). Women's lived experiences of chronic pain: Faces of gendered suffering, *Qualitative Health Research*, 30(5), 772-782. <https://doi.org/10.1177/1049732319888478>
- Augustine, Nathalie. (2014). Les aidants. La moitié des personnes en situation de handicap sont aidées, essentiellement par leurs proches, *Insee Dossier Île-de-France*, 1.
- Banens, Maks. (2013). La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés, *Handicap et autonomie*, 57-60. <https://shs.hal.science/halshs-00979812v1/document>.
- BAnQ. (2021). *La leçon de vocabulaire avec Louis T | Autisme*. <https://www.facebook.com/banqweb20/videos/la-le%C3%A7on-de-vocabulaire-avec-louis-t-autisme/276494140754728/>.
- Baril, Alexandre. (2017a). Temporalité trans : identité de genre, temps transitoire et éthique médiatique, *Enfances, Familles, Générations*, 27, 1-28. <http://journals.openedition.org/efg/1359>.
- Baril, Alexandre. (2017b). Docteur, suis-je un anglophone enrôlé dans un corps de francophone? Une analyse intersectionnelle de la « temporalité de trans-crip-tion » dans des sociétés capacitistes, cisnormatives et anglonormatives, *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 16-44. <https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/349/572>.
- Barnabe, Cheryl et al. (2012). Sex differences in pain scores and localization in inflammatory arthritis: A systematic review and metaanalysis, *The Journal of Rheumatology*, 39(6), 1221-1230.
- Bastien-Charlebois, Janik. (2020). Un personnage intersexe révèle une réalité encore taboue, *Téléjournal*. <https://ici.radio-canada.ca/tele/le-telejournal-avec-celine-galipeau/site/segments/reportage/206129/fragile-intersexe-hermaphrodite>.

- Bélangier, Jennifer et Delvaux, Martine. (2022). *Les allongées*. HélioTropé.
- Berger, Peter et Luckmann, Thomas. (2003). *La construction sociale de la réalité*. Armand Collin.
- Bergeron, Dave A., Bourgault, Patricia et Gallagher, Frances. (2015). Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille, *Pain Research and Management*, 20(2), 101-106. <https://doi.org/10.1155/2015/501616>.
- Berrard, Anna et Choulet-Vallet, Anaïs. (2022). Mettre en contact plutôt que mettre à distance le monde sensible. Pour une épistémologie écoféministe du toucher, *Tracés*, 42, 97-122. <https://doi.org/10.4000/traces.13843>
- Bilge, Sirma. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité, *Presses universitaires de France*, 1(225), 70-88. <https://doi.org/10.3917/dio.225.0070>.
- Bilge, Sirma. (2015). Le blanchiment de l'intersectionnalité, *Recherches féministes*, 28(2), 9-32. <https://doi.org/10.7202/1034173ar>.
- Braun, Victoria et Clarke, Virginia. (2006). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Bruyère, Myriam. (2018). *L'insoutenable productivité du travail*. Le Bord de l'Eau.
- Buchman, Daniel Z., Ho, Anita et Goldberg, Daniel S. (2016). Investigating trust, expertise, and epistemic injustice in chronic pain, *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(1), 31-42. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9761-x>.
- Campbell, Fiona et al. (2023). *Traitement de la douleur chronique et des troubles complexes concomitants de santé mentale et de consommation de substances*. Santé Canada, 58 p. https://publications.gc.ca/collections/collection_2023/sc-hc/H134-34-2023-fra.pdf.
- Carel, Havi et Kidd, Ian James. (2014). Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17, 529-540.
- CHUV. (2024). La diversité de genre, qu'est-ce que c'est? <https://www.chuv.ch/fr/disa/disa-home/adolescents/quelles-consultations/consultation-diversite-de-genre/la-diversite-de-genre-quest-ce-que-cest>.
- CISSS de Laval. 2023. DI-TSA-DP. <https://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/deficience-intellectuelle-di-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa-deficience-physique-dp/>.
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec. (2024). Exigence professionnelle. <https://www.cdpedj.qc.ca/fr/formation/accommodement/Pages/html/exigence-professionnelle.html>.

- Côté, Catherine. (2022). Communiquer l'invisible. Une auto-ethnographie de l'expérience vécue de la douleur chronique comme enjeu féministe, *GLAD! Journal sur le langage, le genre, les sexualités*, 13. <https://doi.org/10.4000/glad.5570>
- Côté, Catherine et al. (2022). Comprendre la douleur chronique au spectre du genre : attentes de rôles de genre et pandémie, *Journal sur l'identité, les relations interpersonnelles et les relations intergroupes*, 15, 12-29. <https://www.jiriri.ca/wp-content/uploads/2022/09/corrige-V15.pdf>.
- Crenshaw, Kimberlé. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color, *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>.
- Crow, Liz. (2013). Lying down anyhow: An autoethnography, *Qualitative Inquiry*, 20, 359-361. <https://doi.org/10.1177/1077800413489>
- Crowley, Martha et Hodson, Randy. (2014). Neoliberalism at work, *Social Currents*, 1(1), 91-108. <https://doi.org/10.1177/2329496513511230>
- Davis, Angela. (2003). *Are Prisons Obsolete?* Seven Stories Press, 128 p.
- Delli Noci, Carlo et Berna, Chantal. (2015). Traumatisme et douleur chronique : échos et amplifications des souffrances physiques et psychiques, *Revue médicale suisse*, 480.
- Delphy, Christine. (2003). Par où attaquer le « partage inégal » du « travail ménager » ? *Nouvelles Questions Féministes*, 22(3), 47-71. <https://doi.org/10.3917/nqf.223.0047>.
- Éducaloi. (2023). Congé et vacances : à quoi ai-je le droit? <https://educaloi.qc.ca/dossier/conges-vacances/>.
- Evans, Subhadra, Shipton, Edward A. et Keenan, Thomas. (2006). The relationship between maternal chronic pain and child adjustment: The role of parenting as a mediator, *The Journal of Pain*, 7(4), 236-243. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2005.10.010>.
- Evans, Subhadra et de Souza, Lorraine. (2008). Dealing with chronic pain: Giving voice to the experiences of mothers with chronic pain and their children, *Qualitative Health Research*, 18(4), 489-500. <https://doi.org/10.1177/1049732308315433>.
- Federici, Silvia. (2014). *Caliban et la sorcière. Femmes, corps et accumulation primitive*, Entremonde Senonevero, 410 p.
- Federici, Silvia. (2020). Chapitre 2 : Silvia Federici. L. Toupin (dir.) *La crise de la reproduction sociale. Entretiens avec Louise Toupin*, Les Éditions du Remue-Ménage, 55-81.
- Fougeyrollas, Patrick. (2009). Entretien avec Patrick Fougeyrollas, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 45, 165-174. <https://doi.org/10.3917/nras.045.0165>.
- Frederick, Angela. (2017a). Risky mothers and the normalcy project: Women with disabilities negotiate scientific motherhood, *Gender & Society*, 31(1), 74-95. <http://www.jstor.org/stable/44281809>.

- Frederick, Angela. (2017b). Visibility, respectability, and disengagement: The everyday resistance of mothers with disabilities, *Social Science & Medicine*, 181, 131-138. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.030>.
- Freund, Peter E. S. et McGuire, Meredith B. (1991). The social construction of medical knowledge. Dans *Health, Illness and the Social Body : A Critical Sociology*, Prentice Hall, 203-229.
- Fricker, Miranda. (2007). *Epistemic Injustic: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press, 208 p.
- Garland-Thomson, Rosemarie. (1996). Benevolent maternalism and physically disabled figures: Dilemmas of female embodiment, *American Literature*, 68(3), 555-586. <https://doi.org/10.2307/2928244>.
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory, *NWSA Journal*, 14(3), 1-32. <https://muse.jhu.edu/article/37970>.
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2011). Misfits: A feminist materialist disability concept, *Hypatia*, 26, 591-609. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01206.x>.
- Goodin, Burel R. et al. (2018). International health-related stigma in persons living with HIV and chronic pain: implications for depressive symptoms, *AIDS Care*, 30, 66-73.
- Gouvernement du Québec. (2024). *Charte des droits et libertés de la personne*. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/C-12>.
- Grant, Mary, Rees, Sophie, Underwood, Martin et Froud, Robert. (2019). Obstacles to returning to work with chronic pain: In-depth interviews with people who are off work due to chronic pain and employers, *BMC Musculoskeletal Disorders*, 20(1), 1-15.
- Groupe de travail canadien sur la douleur. (2021). Un plan d'action pour la douleur au Canada. Santé Canada, 23 p. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/about-health-canada/public-engagement/external-advisory-bodies/canadian-pain-task-force/report-2021-rapport/report-rapport-2021-fra.pdf>.
- Grue, Lars et Tafjord Lærum, Kristin. (2002). 'Doing motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities, *Disability & Society*, 17(6), 671-683. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010443>.
- Gurung, Lina. (2020). Feminist standpoint theory: Conceptualization and utility, *Dhaulagiri Journal of Sociology and Anthropology*, 14, 106-115.
- Haicault, Monique. (1984). La gestion ordinaire de la vie en deux, *Sociologie du travail*, 26(3), 268-277. <https://www.jstor.org/stable/43149231>.
- Hall, Kim. Q. (2017). Feminist and queer intersections with disability studies, dans A. Garry (dir.), *The Routledge Companion to Feminist Philosophy*, Routledge, 405-418.

- Hall, Steven et Liebenberg, Linda. (2024). Qualitative Description as an Introductory Method to Qualitative Research for Master's-Level Students and Research Trainees, *International Journal of Qualitative Methods*, 23.
- Hartsock, Nancy. (1983). The feminist standpoint : Developing the ground for a specifically feminist historical materialism, dans S. Harding et M. B. Hintikka (eds), *Discovering Reality*, Synthese Library, 283-310.
- Hassell-Crépeau, Marieke. (2024a). *Les maternités et parentalités vécues à travers le prisme de la douleur chronique : Concilier temporalités handicapées, travail domestique et travail rémunéré*. Communication, Symposium Rétrospection et Renouveau, Université d'Ottawa, 25 avril 2024.
- Hassell-Crépeau, Marieke. (2024b). *Genre, maternités et parentalités en contexte de douleur chronique, injustices épistémiques et temporalités handicapées*. Communication, 91^e congrès de l'Acfas, 13 mai 2024.
- Heussaff, Sarah. (2024). « De la vie au lit », *La galerie UQÀM*. <https://galerie.uqam.ca/expositions/de-la-vie-au-lit/>.
- Hill Collins, Patricia. (1990). *La pensée féministe noire. Savoir, conscience et politique de l'empowerment*, Les éditions du remue-ménage, 480 p.
- hooks, bell. (1981). *Ain't I a Woman: Black Women and Feminism*, Routledge, 205 p.
- Hooley, Jill M., Franklin, Joseph C. et Nock, Matthew K.. (2014). Chronic pain and suicide: understanding the association, *Current Pain and Headache Reports*, 18(435). <https://doi.org/10.1007/s11916-014-0435-2>.
- Huber, Sonya. (2017). *Pain Woman Takes Your Keys, and Other Essays from a Nervous System*, Tobias Wolf, Editor, 204 p.
- Hurley, Robert W. et Adams, Meredith C. B. (2008). Sex, gender, and pain : An overview of a complex field, *Anesthesia & Analgesia*, 107(1), 309-317.
- Institut national de la statistique et des études économiques. (2008). Enquête Handicap-santé – volet ménages. <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/serie/s1245>.
- Imbert, Geneviève. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie, *Recherche en soins infirmiers*, 3(102), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>.

- Intemann, Kristen. (2010). 25 years of feminist empiricism and standpoint theory: Where are we now? », *Hypatia*, 25(4), 778-796. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2010.01138.x>.
- Jauvin, Nathalie et al. (2019). *Conciliation travail-vie personnelle : point de vue de travailleuses et pistes d'action pour des contextes de travail plus favorables à la santé mentale*. Institut national de la santé publique du Québec, 52 p. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2618_conciliation_travail_point_vue_femmes.pdf.
- Jean-François, Karine-Myrgianie. (2019). Capacitisme : L'oubliée de l'intersectionnalité. Communication, colloque annuel du RéQEF, 26 avril 2019. <https://www.youtube.com/watch?v=9YKtGc3I3DI>.
- Jones, Cara E. (2016). The pain of endo existence: Toward a feminist disability studies reading of endometriosis, *Hypatia*, 31(3), 554-571. <https://doi.org/10.1111/hypa.12248>.
- Kafer, Alison. (2013). *Feminist, Queer, Crip*, Indiana University Press, 258 p.
- Kahlo, Frida. (1940). *The Dream (The Bed)*. <https://www.fridakahlo.org/the-dream-the-bed.jsp>.
- Kannerstein, David et Whitman, Sarah. (2010). La douleur chronique et la vie de famille : survivre à la douleur chronique d'un proche, dans *Faire équipe face à la douleur chronique*, Les Productions Odon, 167-175.
- Lavoie, Amélie et Auger, Alexis. (2023). *Être parent au Québec en 2022. Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur la parentalité 2022*, Institut de la statistique du Québec, 336 p. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/etre-parent-quebec-2022.pdf>.
- Leduc, Véro et al. (2020). *Les pratiques artistiques des personnes sourdes ou handicapées au Canada – Glossaire*. Conseil des arts du Canada, 11 p. <https://conseildesarts.ca/recherche/repertoire-des-recherches/2021/02/arts-sourds-et-handicapes>.
- Lefrançois, Catherine et Julien, Mélanie. (2022). *Portrait des Québécoises, édition 2022. La situation familiale*, Conseil du statut de la femme, 62 p. <https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/portrait-quebecoise-edition-famille.pdf>.
- Malacrida, Claudia. (2009). Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability, *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117.
- Ma place au travail. (2023). D'où vient Ma place au travail? <https://www.maplaceautravail.org/qui-sommes-nous>.
- Masson, Dominique. (2022). Les théories féministes anglosaxonnes du handicap. Cartographie des Feminist Disability Studies, *Travail, genre et sociétés*, 2(48), 89-109. <https://doi.org/10.3917/tgs.048.0089>.

- Maynard, Robin. (2017). *NoirEs sous surveillance. Esclavage, répression, violence d'État au Canada*, Mémoire d'encrier, 460 p.
- Meiksins Wood, Ellen. (2009). Les origines agraires du capitalisme », dans E. Meiksins Wood (dir.) *L'origine du capitalisme*, Lux Éditeur, 151-193.
- Ministère de la Famille du Québec. Outil 4 – Les mesures de conciliation travail-famille (CTF), 4 p. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/grossesse-parentalite/conciliation-famille-travail-etudes>.
- Moore, P. V. et Hart, Beverley G. (1997). Chronic pain management in the workplace, *AAOHN Journal*, 45(9), 451-460.
- Ndao-Brumblay, S. Khady et Green, Carmen R. (2005). Racial differences in the physical and psychosocial health among black and white women with chronic pain, *Journal of the National Medical Association*, 97(10), 1369-1377.
- Neason, Alexandria. (2020). Why we capitalize 'Black' (and not 'white'), *Columbia Journalism Review*. <https://www.cjr.org/analysis/capital-b-black-styleguide.php>.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2022). Foire aux questions – Statistiques sur les personnes handicapées. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/faq/faq-statistiques.html>.
- Paillé, Pierre et Mucchielli, Alex. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Papillon, Mathieu. (2019). La grossophobie médicale dénoncée par des professionnels de la santé, *Le Téléjournal/Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1705455/epicene-montreal-suprematie-masculin-feminin-francais>.
- Parent, Laurence. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français?, *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(3), 183-212. <https://libkey.io/libraries/2485/articles/495586585/full-text-file>.
- Patsavas, Alyson. (2014). Recovering a criptistemology of pain: Leaky bodies, connective tissue, and feeling discourse, *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8(2), 203-218. <https://muse.jhu.edu/article/548851>.
- Piepmeier, Alison, Cantrell, Amber et Maggio, Amber. (2014). Disability is a feminist issue: Bringing together women's and gender studies and disability studies, *Disability Studies Quarterly*, 34(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v34i2.4252>.
- Price, Margaret. (2015). The bodymind problem and the possibilities of pain, *Hypatia*, 30(1), 268-284. <https://doi.org/10.1111/hypa.12127>.
- Proche aide Québec. (2024). *Statistiques. Découvrez, en chiffres, les réalités vécues par les personnes proches aidantes au Québec et au Canada*. <https://procheaide.quebec/statistiques/>.

- Quivy, Raymond et Van Campenhoudt, Luc. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*, DUNOD.
- Raja, Srinivasa N. et al. (2020). The revised international association for the study of pain definition of pain: Concepts, challenges, and compromises, *Pain*, 161(9), 1976-1982.
- Robert, Camille. (2018). Du "travail d'amour" au travail exploité. Retour historique sur les luttes féministes entourage le travail ménager, dans C. Robert et L. Toupin (dir.), *Travail invisible : Portraits d'une lutte féministe inachevée*. Les Éditions du remue-ménage, 31-45.
- Robert, Camille et Toupin, Louise. (2018). Politiser le travail invisible : un projet féministe inachevé, dans C. Robert et L. Toupin (dir.), *Travail invisible : Portraits d'une lutte féministe inachevée*. Les Éditions du remue-ménage, 7-30.
- Rodriguez, Iyubanit, Abarca, Esmeralda, Herskovic, Valeria et Campos, Mauricio. (2019). Living with chronic pain: A qualitative study of the daily life of older people with chronic pain in Chile, *Pain Research and Management*. <https://doi.org/10.1155/2019/8148652>.
- Rosa, Hartmut. (2013). *Accélération. Une critique sociale du temps*, La Découverte, 484 p.
- Rosa, Hartmut. (2014). *Aliénation et accélération. Vers une théorie critique de la modernité tardive*, La Découverte, 153 p.
- Rosa, Hartmut. (2018). *Résonance. Une sociologie de la relation au monde*, La Découverte, 719 p.
- Rottenstein, Adena. (2017). Taking great pains with disability theory, dans M. Jarman, L. Monaghan et A. Quaggin Harkin (eds.), *Barriers and Belonging: Personal Narratives of Disability*, Temple University Press, 225-228.
- Sacks, Tina K. (2018). Performing Black womanhood: a qualitative study of stereotypes and the healthcare encounter, *Critical Public Health*, 28(1), 59-69. <https://doi.org/10.1080/09581596.2017.1307323>.
- Samuels, Ellen. (2017). Six ways of looking at crip time, *Disability Studies Quarterly*, 37(3). <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/5824/4684%3E>.
- Savoie-Zajc, Lorraine. (2009). L'entrevue semi-dirigée, dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*, Les Presses de l'Université du Québec, 337-361.
- Schwend, Amets S. (2020). Trans health care from a depathologization and human rights perspective, *Public Health Reviews*, 41(3). <https://doi.org/10.1186/s40985-020-0118-y>.
- Seery, Annabelle. (2018). Des luttes intimes, des luttes collectives, dans C. Robert et L. Toupin (dir.), *Travail invisible : Portraits d'une lutte féministe inachevée*, Les Éditions du remue-ménage, 61-70.
- Serrie, Alain. (2015). La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société, *Bulletin académique national de médecine*, 199(4-5), 555-565.

- Sheppard, Emma. (2020). Performing normal but becoming crip: Living with chronic pain, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 39-47. <https://doi.org/10.16993/sjdr.619>.
- Société de transport de Montréal. (2023). Accès au métro par ascenseur. <https://www.stm.info/fr/infos/accessibilite-universelle/acces-au-metro-par-ascenseur>.
- Statistique Canada. (2023). Près de 1 Canadien sur 3 indique que les exigences de son travail empiètent sur sa vie personnelle et familiale. <https://www.statcan.gc.ca/o1/fr/plus/5623-pres-de-1-canadien-sur-3-indique-que-les-exigences-de-son-travail-empietent-sur-sa-vie>.
- Thébaud, Françoise. (2014). Le privé est politique. Féminismes des années 1970, dans M. Pigenet et D. Tartakowsky (dir.), *Histoire des mouvements sociaux en France*, La Découverte, 509-520.
- Thomas, Hilary. (2003). Pregnancy, illness and the concept of career, *Sociology of Health & Illness*, 25(5), 383-407. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.t01-1-00351>.
- Tosas, Mar Rosàs. (2021). The downgrading of pain sufferers' credibility, *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s13010-021-00105-x>.
- Tremblay, Diane-Gabrielle. (2019). *Conciliation emploi-famille et temps sociaux*. Presses de l'Université du Québec, 488 p.
- Tribunal des droits de la personne. (2020). *La Charte des droits et libertés de la personne du Québec en bref*, 81 p. https://tribunaldesdroitsdelapersonne.ca/fileadmin/tribunal-droits-personne/pdf/Charte_en_bref_PDF_balise.pdf.
- Tronto, Joan C. (2008). Du care, *Revue du MAUSS*, 32(2), 243-265.
- Unruh, Anita M. (1996). Gender variations in clinical pain experience, *Pain*, 65(2), 123-167.
- Wendell, Susan. (1989). Toward a feminist theory of disability, *Hypatia*, 4(2), 104-124. <https://www.jstor.org/stable/3809809>.
- Wendell, Susan. (2001). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities, *Hypatia*, 16(4), 17-33. <https://muse.jhu.edu/article/14210>.
- Werner, Anne, Isaksen, Lise W. et Malterud, Kirsti. (2004). 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain, *Social Science & Medecine*, 59(5), 1035-1045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>.
- Wong, Jasin et al. (2021). Job accommodations, return to work and job retention of people with physical disabilities: A systematic review, *Journal of Occupational Rehabilitation*, 31(3), 474-490. <https://doi.org/10.1007/s10926-020-09954-3>.