

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

LE DEUIL AVANT LE DÉCÈS : RÉCITS DE PERSONNES PROCHES AIDANTES AUPRÈS
D'UN PARENTS VIVANT AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

KARINE MAILLETTE

SEPTEMBRE 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PROGRAMME OFFERT PAR L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

ABORDER LE DEUIL AVANT LE DÉCÈS EN CONTEXTE D'ALZHEIMER PAR LE
RÉCIT DE PERSONNES PROCHES AIDANTES

PAR

KARINE MAILLETTE

Mme Christiane Guay, directrice de mémoire

Université du Québec en Outaouais

Mme Josée Grenier, membre du jury

Université du Québec en Outaouais

M. François Aubry, membre du jury

Université du Québec en Outaouais

AVERTISSEMENT

Pour des raisons de confidentialité, toute information nominative permettant l'identification des participantes a été retirées pour être remplacées par des noms fictifs et des astérisques [***]. À la demande d'une participante son récit a également été omis dans la version publique du mémoire.

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier ma directrice de recherche, Mme Christiane Guay, professeure titulaire au Département de travail social à l'Université du Québec en Outaouais. Merci de m'avoir aidée à me dépêtrer des fleurs du tapis. Merci, surtout, de m'avoir prise où j'étais et de m'avoir amenée où je suis.

Je remercie profondément Josée LaFrance, mon amie et mentore. Merci, Josée, pour nos soupers et nos partages de cœur à cœur. Merci aussi de partager ta grande expérience du travail social. Et pour ton écoute extraordinaire. Et pour ta confiance en moi. Et pour ton amitié qui m'est très précieuse.

Je tiens également à remercier chaleureusement Marie, Nicole, Claudette et Charlotte¹ si généreuses de leur temps. Grâce à vous, j'ai pu mieux comprendre l'expérience très personnelle de la proche aide et du deuil avant le décès auprès d'un parent. Mesdames, vos récits m'ont particulièrement touchée et j'espère que le partage de votre histoire saura aider ceux et celles qui ont déjà vécu, ou qui s'appêtent à vivre, une expérience similaire.

Merci aussi à Gabriel, Annabelle et Raphaël, mes trois ti-poulets. Vos questions sur la carrière, les études, les devoirs, le travail social, tous ces pourquoi et ces comment, m'ont été très précieux. J'adore nos conversations. Je souhaite que vous puissiez toujours conserver cette belle curiosité et votre ouverture sur le monde.

Et finalement, je ne veux surtout pas oublier de remercier mon mari René Patenaude. Dans les moments de doute et de découragement (et il y en a eu quelques-uns !), tu étais là pour m'encourager ainsi que pour me rappeler l'importance que je vouais à mon projet d'études et celle de prendre soin de moi en cours de parcours. Plein de bisous.

¹ Noms fictifs choisis par les personnes participantes à l'étude.

AVANT-PROPOS

De tous les tapis, ceux à fleurs sont les pires. Il y a peu de temps encore, je leur aurais préféré les tapis sans motifs. Maintenant, je sais que ce sont les tapis à fleurs qui font grandir.

Ce projet de mémoire a été une aventure tant personnelle que professionnelle. J'ai fait la découverte du travail social et des sciences humaines. J'ai fait l'expérience de la stimulation intellectuelle qu'apportent la remise en question et le développement des connaissances. J'ai rencontré de magnifiques personnes et appris des choses passionnantes. J'ai également fait la rencontre de l'approche narrative. Et ce fut le coup de foudre.

TABLE DES MATIÈRES

AVERTISSEMENT	iii
REMERCIEMENTS.....	iv
AVANT-PROPOS.....	v
LISTE DES FIGURES	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	ix
RÉSUMÉ.....	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE À L'ÉTUDE	3
1.1 Y a-t-il quelqu'un pour aider l'aidant ?.....	3
1.1.1 La maladie d'Alzheimer.....	3
1.1.2 La proche aidance au Québec.....	5
1.1.3 Le travail social et l'intervention en contexte de proche aidance	15
1.2 Créer du sens et se redéfinir	18
1.2.1 Le sens et la prise de conscience existentielle.....	19
1.2.2 L'expression du sens lors du deuil avant le décès.....	23
1.3 Principaux constats et question de recherche	26
CHAPITRE 2 CADRE THÉORIQUE	29
2.1 Le constructivisme social de Berger et Luckmann.....	29
2.1.1 L'évolution du constructivisme.....	29
2.1.2 Le constructivisme social : ontologie et épistémologie	31
2.2 Le constructivisme social comme cadre d'analyse dans l'étude de l'expérience du deuil avant le décès vécu par les PPA	35
CHAPITRE 3 CADRE MÉTHODOLOGIQUE	37
3.1 L'approche biographique.....	37
3.1.1 Justification de l'approche biographique	37
3.1.2 Certains fondements sociohistoriques et théoriques de l'approche biographique	38
3.1.3 Usages et fonctions de l'approche biographique dans notre étude	42
3.2 La mise en œuvre de la recherche	45
3.2.1 Le recrutement des personnes participantes.....	45
3.2.2 Recueillir les récits par l'entretien narratif.....	47
3.2.3 Analyser les récits	51
3.2.4 Les considérations éthiques.....	55

3.3 Les limites	57
CHAPITRE 4 LA PRÉSENTATION DES RÉCITS	59
4.1 Omertà : le récit de Marie.....	59
4.2 Je t’aimais ben trop pour t’abandonner : le récit de Nicole.....	69
4.3 Ce n’est pas gagné : le récit de Claudette.....	92
4.4 Je regrette avoir été absente au moment de son décès : le récit de Charlotte.....	92
CHAPITRE 5 L’ANALYSE COMPRÉHENSIVE.....	105
5.1 Faire l’expérience du deuil avant le décès.....	105
5.1.1 Maintenir la relation à tout prix.....	105
5.1.2 Une expérience construite autour d’étapes charnières	110
5.2 Une expérience empreinte de sens	116
5.2.1 Le don, comme le mouvement d’un balancier	117
5.2.2 La volonté d’accompagner en faisant « de son mieux »	120
5.3 Bien accompagner son parent : l’expression du sens attribué au deuil avant le décès.....	126
5.3.1 Maintenir la vie normale du parent	126
5.3.2 Passer à l’action pour contrer le sentiment d’impuissance et protéger la relation	129
5.4 Investir de sens ma vie après le décès de mon parent	133
CONCLUSION.....	136
RÉFÉRENCES	142
APPENDICE A GUIDE DE PRÉRENCONTRE	151
APPENDICE B GUIDE D’ENTRETIEN	152
APPENDICE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	155
APPENDICE D JOURNAL DE BORD.....	161
APPENDICE E AVIS DE RECRUTEMENT.....	162
APPENDICE F LISTE DES RESSOURCES PSYCHOSOCIALES	163
APPENDICE G CERTIFICAT D’APPROBATION ÉTHIQUE.....	164

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Les états psychologiques du deuil avant le décès (Blandin et Pepin, 2015)	14
Figure 2. Les paysages et les états de la personne en approche narrative.....	50

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centres intégrés de santé et de services sociaux
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines
CRSNG	Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
PPA	Personnes proches aidantes
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec
RI	Résidence intermédiaire
RPA	Résidence privée pour aînés
TNCM	Trouble neurocognitif majeur

RÉSUMÉ

L'expérience des personnes proches aidantes auprès de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur pose des défis particuliers (Buyck *et al.*, 2011 ; Reed *et al.*, 2014), dont ceux associés à l'expérience du deuil avant le décès (Mauro, 2014 ; Pillot, 2015). Dans ce contexte, les personnes proches aidantes doivent être accompagnées et soutenues dans l'expérience de deuil avant le décès, comme dans le processus d'attribution de sens à cette expérience (Grenier et Laplante, 2020). Nous cherchons à mettre en évidence la relation entre la prise de conscience existentielle et le processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès, ainsi que les formes dans lesquelles ce sens est exprimé par les enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent vivant avec la maladie d'Alzheimer.

L'analyse du deuil avant le décès vécu par les personnes proches aidantes nécessite un cadre théorique qui rend compte de la complexité contextuelle et de la singularité de l'expérience, ce que permet le constructivisme social de Berger et Luckmann (2018). Nous nous sommes appuyés sur le concept de la socialisation secondaire de Berger et Luckmann (2018) pour entreprendre l'analyse compréhensive du deuil avant le décès, du processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience et de ses formes d'expression. L'approche biographique en tant que méthodologie de recherche laisse à la personne participante la liberté de présenter son expérience selon sa propre compréhension et interprétation des événements. Le jumelage de cette méthodologie de recherche à l'approche narrative engendre des récits d'expérience riches des connaissances contextuelles (temporelle, sociale, familiale et personnelle) (Desmarais, 2009 ; Desmarais et Gusew, 2021).

Les récits d'expérience mettent en perspective le fait que la construction du deuil avant le décès, le processus d'attribution de sens et les formes dans lesquelles ce sens s'exprime s'articulent tous autour de la relation qui lie les participantes à leur parent vivant avec la maladie d'Alzheimer. De plus, il est possible que le lien unissant les participantes à leur parent pendant l'expérience du deuil avant le décès soit reconduit dans leur expérience du deuil et même au-delà.

Mots clés : deuil avant le décès, sens, personnes proches aidantes, Alzheimer, approche biographique

INTRODUCTION

De tous les troubles neurocognitifs majeurs, l'Alzheimer est la maladie le plus souvent diagnostiquée au Québec (MSSSQ, 2020). Ce n'est plus une surprise : la population québécoise est vieillissante et le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, ainsi que le nombre de personnes qui leur offriront du soutien augmenteront au fil du temps. La réalité de celles que l'on nomme personnes proches aidantes est loin d'être homogène au Québec. Les formes d'aide, la durée du soutien offert et les contextes dans lesquels évoluent les personnes proches aidantes varient considérablement d'une personne à une autre. Or, l'expérience de la proche aidance en contexte de maladie d'Alzheimer se distingue des autres contextes d'aide par les deuils successifs que vivront les personnes proches aidantes, avant le décès de la personne aidée. Ce phénomène porte le nom de deuil avant le décès, également connu sous le nom de deuil blanc.

Les personnes proches aidantes faisant l'expérience du deuil avant le décès ont l'impression que le sens qu'elles donnaient autrefois à la vie est ébranlé, voire perdu (Grenier et Laplante, 2020). Cela occasionne beaucoup de stress chez les personnes proches aidantes. Les études suggèrent de mettre en place, auprès des personnes proches aidantes, une intervention proactive, préventive et prolongée dans le temps, dès l'annonce du diagnostic d'un trouble neurocognitif majeur (Brodatry *et al.*, 2003 ; Burke *et al.*, 2015 ; Charlesworth, 2001 ; Grenier et Laplante, 2020 ; Johansson et Grimby, 2012 ; Lindauer, Harvath, 2014). D'autres soulignent le rôle essentiel que joue le sens attribué à l'expérience de proche aidance dans le mieux-être des PPA (Pusa *et al.*, 2012 ; Milberg et Stang, 2003). Les travailleuses sociales possèdent les capacités professionnelles nécessaires pour soutenir les personnes faisant l'expérience du deuil avant le décès et pour les accompagner dans le processus d'attribution de sens. Mais encore faut-il savoir identifier ces éléments de sens dans la vie des personnes proches aidantes. Nous souhaitons, avec cette étude, mieux comprendre l'expérience du deuil avant le décès des enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, notamment le sens qu'ils y donnent. Plus spécifiquement, nous voulons mettre en évidence la relation entre la prise de conscience existentielle et le processus d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès, ainsi que la forme dans laquelle le sens est exprimé.

Nous avons divisé notre mémoire en cinq chapitres. Nous consacrons le premier chapitre à la mise en contexte du sujet à l'étude, en particulier le contexte historique, sociopolitique, sociodémographique, social et familial de la proche aidance au Québec, ainsi que la signification qu'attribuent les PPA à leur expérience du deuil avant le décès. Le deuxième chapitre présente le cadre théorique qui oriente notre étude, le constructivisme social selon Berger et Luckmann (2018). La prise en compte de la réalité individuelle présentée dans le constructivisme social de Berger et Luckmann nous permet d'appréhender plus précisément la relation entre la prise de conscience existentielle et le processus d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant décès, ainsi que la manière dont celui-ci est exprimé par les personnes proches aidantes. Le cadre méthodologique est présenté au troisième chapitre. Nous définissons l'approche biographique, ses contours, son application à notre sujet d'étude, ainsi que les différentes modalités de sa mise en œuvre. Les chapitres quatre et cinq sont consacrés respectivement à la présentation des récits d'expérience recueillis auprès des personnes participantes, ainsi qu'à leur analyse compréhensive.

CHAPITRE 1

CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE À L'ÉTUDE

Au Québec, un nombre important de personnes proches aidantes (PPA) offre du soutien ou des soins à un ou des proche(s) vulnérables. La réalité des PPA n'est toutefois pas homogène, du fait que les formes d'aide, la durée du soutien offert et les contextes dans lesquels évoluent les PPA varient considérablement d'une personne à une autre. Or, dans le contexte où les proches sont atteints d'une maladie cognitive dégénérative, l'expérience de la proche aidance est marquée par un ensemble de responsabilités, de tâches, de défis et d'enjeux qui débutent parfois dès l'annonce du diagnostic, lequel constitue un évènement particulièrement marquant. En effet, le diagnostic annonçant une maladie dégénérative de la personne aidée, comme la maladie d'Alzheimer, signifie, chez les PPA concernées, le début de deuils successifs, un phénomène qui porte le nom de deuil avant le décès. Ce chapitre vise à cerner notre objet d'étude. La première partie traite de la problématique du deuil avant décès. La deuxième constitue une recension des écrits portant sur la signification qu'attribuent les PPA à leur expérience du deuil avant le décès. Enfin, nous concluons ce chapitre en dévoilant notre question de recherche ainsi que les objectifs de la présente étude.

1.1 Y a-t-il quelqu'un pour aider l'aidant ?

La proche aidance est une réalité individuelle, singulière. Cependant, un élément commun rassemble les PPA qui évoluent en contexte de maladie dégénérative telle que celle de l'Alzheimer : l'expérience du deuil avant le décès. Afin de bien comprendre cette expérience, nous avons divisé cette partie en trois temps. Dans un premier temps, nous brossons un portrait de la maladie d'Alzheimer. Dans un deuxième temps, nous abordons l'expérience de la proche aidance, notamment le contexte sociopolitique entourant la proche aidance au Québec, ainsi que les défis et les enjeux qui lui sont associés. Enfin, nous peignons un portrait des recommandations émises par plusieurs auteurs pour adapter les interventions psychosociales aux besoins des PPA, ainsi que du rôle joué par le travailleur social dans la dispensation des services psychosociaux.

1.1.1 La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer fait partie des maladies neurocognitives ou troubles neurocognitifs majeurs. Bien que le terme démence soit un terme encore largement utilisé pour parler de cette

maladie, la démence n'est pas synonyme de maladie d'Alzheimer, mais représente plutôt le syndrome de ces maladies ou d'une de ces maladie(s) (MSSSQ, 2022). La maladie neurocognitive, ou le trouble neurocognitif, renvoie à l'atteinte de la faculté de comprendre d'une personne. Les maladies neurocognitives ou les troubles neurocognitifs ne sont pas tous des maladies dégénératives. C'est la raison pour laquelle le ministère de la Santé et des Services sociaux utilise maintenant l'expression trouble neurocognitif majeur (TNM) pour désigner les nombreuses maladies neurocognitives dégénératives qui progressent jusqu'à un stade avancé (MSSSQ, 2022). Dans ce texte, nous utilisons le terme trouble neurocognitif majeur en référence à l'ensemble des maladies neurocognitives dégénératives jusqu'à un stade avancé, dont la maladie d'Alzheimer fait partie.

Mais d'abord, qu'entendons-nous par maladie d'Alzheimer ? C'est une maladie où les neurones s'atrophient progressivement, dégènèrent et meurent, et qui se traduit par un changement dans les émotions, le comportement, ainsi que l'autonomie de la personne qui vit avec cette maladie (Côté et Hottin, 2012 ; Société Alzheimer Canada, 2020). Celle-ci éprouve plus de difficulté à comprendre, à penser et à se souvenir. Elle peut s'égarer ou devenir confuse, et d'enjouée et joviale, elle devient apathique et renfermée. Certains comportements inhabituels sont aussi observés chez elle, comme l'agressivité, la répétition de ses mots, l'errance nocturne et le manque de concentration. À la fin, la perte d'autonomie progresse jusqu'à ce que la personne ne puisse plus effectuer les activités de la vie quotidienne (manger, s'habiller, se laver). Au stade avancé de la maladie, la perte d'autonomie de la personne devient importante, au point de nécessiter une surveillance constante. L'évolution de la maladie d'Alzheimer peut être très lente (parfois sur 20 ans), et il est impossible d'en guérir (MSSSQ, 2009 ; Société Alzheimer Canada, 2020).

De tous les troubles neurocognitifs majeurs, l'Alzheimer est celui le plus fréquemment diagnostiqué (MSSSQ, 2020). En 2008, au Québec, plus de 100 000 personnes âgées de plus de 65 ans vivaient avec cette maladie. On estime que ce chiffre grimpera à 180 000 personnes en 2030 (MSSSQ, 2009). Le risque de développer la maladie d'Alzheimer augmente avec l'âge, particulièrement à partir de 80 ans (MSSSQ, 2022). Par exemple, dans la population canadienne, les décès des suites de la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées entre 75-84 ans

représentent 2,4 %, et doublent pour atteindre 4,5 % chez les personnes âgées de plus de 85 ans (Statistique Canada, 2020).

En 2011, les personnes âgées de plus de 85 ans représentaient 12 % de la population du Québec, mais on estime qu'en 2061 ils représenteront 25 % de la population québécoise (INSPQ, 2020). En effet, selon l'Institut de la statistique du Québec (2022), le rapport de dépendance démographique² atteindra au Québec un sommet significativement élevé de 41 % dès 2026 et pour atteindre 52 % en en 2066.

Le vieillissement de la population québécoise fait en sorte que le nombre de personnes âgées nécessitant des soins augmentera au fil du temps et avec lui, le nombre de PPA. En raison de ce changement démographique, il devient pertinent de chercher à mieux comprendre la situation de la proche aidance au Québec (MSSSQ, 2009).

1.1.2 La proche aidance au Québec

La PPA désigne la personne qui apporte un soutien de nature physique, psychologique et psychosociale à un proche vulnérable. Toutefois, si certains ressentent de la satisfaction dans leur rôle de PPA, d'autres y voient une suite de défis à surmonter. Pour bien comprendre la réalité des PPA au Québec, nous 1) faisons un survol de l'histoire sociopolitique de la proche aidance au Québec, des années 1960 jusqu'à aujourd'hui, 2) décrivons l'expérience de la proche aidance au Québec et 3) mettons en perspective l'expérience du deuil avant le décès, un défi particulier auquel sont confrontées plusieurs PPA.

1.1.2.1 Contexte historique et sociopolitique de la proche aidance au Québec

Du point de vue historique, la législation et les politiques gouvernementales ont évolué au fil des années et influé sur la perception collective de ce que représente un bon proche aidant. Au tournant des années 1960, le Québec devient un État-providence. Les gouvernements de l'époque

² Le rapport de dépendance démographique est un calcul qui sert à évaluer le pourcentage de la population en âge de travailler. C'est le rapport entre la population combinée de personnes qui ne sont pas ou qui ne sont plus en âge de travailler (les personnes de 14 ans et moins, ainsi que celles de 65 ans et plus) et celle des personnes en âge de travailler (les personnes de 15 à 64 ans). Plus une population est vieillissante, plus le rapport de dépendance démographique sera élevé.

interviennent activement dans les domaines économique et social et rachètent, entre autres, les hospices tenus par les communautés religieuses, mettent en place les centres hospitaliers de soins prolongés, ainsi que les centres d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées et obligent les hôpitaux à réserver un certain nombre de lits pour les patients ayant une maladie chronique (Lavoie *et al.*, 2005). L'institutionnalisation des soins aux personnes âgées est présentée par le gouvernement québécois, « [...] comme si l'hébergement constituait une récompense pour services rendus à la société » (Lavoie *et al.*, 2005, p.40). Toutefois, dans les années 1980, le gouvernement du Québec s'inquiète de la dépendance des familles aux services publics ainsi que des coûts engendrés par ceux-ci. Il instaure alors les soins à domicile et véhicule le message selon lequel les soins à la maison sont préférables à ceux offerts en institution et rappelle du même coup l'importance de la solidarité familiale (Lavoie *et al.*, 2005). Pour le gouvernement québécois, et dorénavant pour les Québécois, un bon proche aidant est une personne qui soutient son parent âgé (Pickard, 2010 ; Vreugdenhil, 2014). Dans les années 1990, dans un message plein de sollicitude qui s'adresse cette fois-ci aux personnes âgées, le gouvernement annonce la mise en place de moyens pour soutenir celles qui préfèrent demeurer à domicile. Ce message masque en réalité un objectif de compressions budgétaires au Québec. Dans cette même décennie, des compressions budgétaires, jumelées à de nouvelles responsabilités dévolues aux CLSC, font en sorte que les CLSC délaissent certains services, dont celui des soins aux patients atteints de maladies chroniques, ainsi que les services aux PPA (Lavoie *et al.*, 2005). En conséquence, l'aide et le soutien à domicile sont offerts progressivement par le secteur privé et les familles endossent de plus en plus de responsabilités et offrent elles-mêmes à leurs aînés certains soins qui étaient jusqu'alors considérés comme étant la responsabilité du personnel infirmier (Benoît, 2017). Selon plusieurs auteurs, les familles se sont graduellement fait imposer le soutien à domicile (Guberman *et al.*, 2011 ; Lavoie *et al.*, 2005). Si le gouvernement québécois reconnaît l'épuisement des PPA, il incite les organismes à but non lucratif à offrir aux PPA différents services, dont le répit (surveillance de la personne vulnérable par un ou une bénévole, afin que la PPA puisse se reposer) (Lavoie *et al.*, 2005). Vers la fin de la décennie apparaissent le crédit d'impôt pour les aidants naturels (gouvernement fédéral canadien), ainsi que les crédits d'impôt pour soutien à domicile et pour hébergement d'un parent âgé (gouvernement québécois) (Lavoie *et al.*, 2005).

En 2001, les Orientations ministérielles concernant les services aux personnes âgées énoncent la nécessité de soutenir les proches dans leurs tâches auprès de personnes âgées en perte d'autonomie par une offre de service de gardiennage (de la personne aidée), de répit et de dépannage en cas d'urgence (MSSSQ, 2001). La politique gouvernementale de 2003, nommée à juste titre « Chez soi, le premier choix », fait la promotion du soutien à domicile. On invite la population à cesser de voir dans les soins à domicile un pis-aller, mais plutôt « [...] comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (MSSSQ, 2003, p.5). Cette politique de soutien à domicile présente la personne proche aidante comme suit :

Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. (MSSSQ, 2003, p.6)

En 2003, le titre de proche aidant est dévolu exclusivement à un membre de la famille ou à un ami et inclut désormais les proches aidants de personnes âgées, de personnes handicapées et de personnes souffrant de troubles mentaux graves. La même année, le gouvernement fédéral canadien présente le congé de compassion et le gouvernement québécois les congés familiaux sans solde pour les soins d'un membre de la famille. En somme, d'une personne qui soutient son parent âgé, le *bon* proche aidant devient une personne qui, par ses soins, sa présence et son engagement, permet à la personne aidée de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Ainsi, une obligation de soins, sous forme de pression sociale, s'est greffée à la définition populaire du *bon* proche aidant (Price, 2011).

En 2020, une nouvelle loi a été adoptée au Québec, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*³. Ce faisant, le gouvernement du Québec reconnaît les personnes qui portent le rôle de PPA, ainsi que la diversité des réalités dans lesquelles elles évoluent, en plus de leur offrir du soutien. La définition de personnes proches aidantes (le nouveau terme d'usage, en remplacement de celui de proche aidant) s'élargit et se veut plus inclusive. Selon la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, une personne proche aidante au Québec renvoie actuellement à

³ *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, RLRQ c R-1.1, <https://canlii.ca/t/6d2k3>

[...] toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. [...]⁴

La mise en œuvre de cette nouvelle loi passe par la Politique nationale pour les personnes proches aidantes : reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement, publiée en 2021 et le plan d'action qui en découle. La Politique nationale n'impose plus de limite quant à l'âge ou au type d'incapacité de la personne aidée dans la définition de PPA et précise qu'il importe toutefois d'assurer une réponse adaptée à leurs besoins spécifiques en tenant compte « [...] de la diversité des réalités et des contextes dans lesquels elles exercent leur rôle » (MSSSQ, 2021, p. 25). La Politique nationale est fondée sur 7 principes : reconnaître la dignité et la sollicitude de la PPA, la soutenir, voir à sa santé et à son bien-être, accueillir la diversité des PPA et des besoins, inclure la personne aidée et la PPA comme partenaires dans les soins, respecter l'ampleur de l'engagement désirée par la PPA et finalement, consolider le partenariat entre les différentes instances au Québec et les PPA dans le but de solutionner les défis spécifiques aux PPA (MSSSQ, 2021).

La même année, deux organismes à but non lucratif deviennent partenaires du gouvernement provincial dans le soutien des PPA : le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) et l'Appui pour les proches aidants. Chaque organisme aborde la proche aide à partir d'un angle différent. Le RANQ porte la responsabilité de sensibiliser « [...] la population et les pouvoirs publics aux réalités, aux besoins et aux droits des PPA » (MSSSQ, 2021, p.1). De son côté, l'Appui pour les proches aidants voit à mobiliser les « [...] acteurs concernés par la proche aide afin d'améliorer leur qualité de vie [et] encadre le développement d'initiatives régionales » (MSSSQ, 2021, p. 1) en veillant à la distribution de subventions auprès des organismes à but non lucratif concernés.

⁴ *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, RLRQ c R-1.1, <https://canlii.ca/t/6d2k3>

Parallèlement aux travaux gouvernementaux portant sur la proche aidance au Québec, le gouvernement développe des orientations et des actions pour adapter le système de la santé et les services à la réalité et à la population grandissante de personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches. L'élaboration des orientations et des actions s'effectue en 3 phases. La première phase, en 2009, renvoie à la publication d'un rapport couvrant « [...] tous les aspects du sujet, de la prévention jusqu'à la fin de vie, en passant par la recherche » (MSSSQ, 2022, avant-propos) sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ce rapport présente sept priorités gouvernementales : la sensibilisation à la maladie et à sa réalité chez les personnes qui en sont atteintes et chez les PPA, l'accessibilité à des services coordonnés et personnalisés à la fois chez les personnes qui en sont atteintes et chez les PPA, la qualité de vie et des soins dans les milieux de vie et en fin de vie, ainsi que la qualité de vie et des soins destinés aux PPA, la formation des professionnels et la contribution à la recherche (MSSSQ, 2022). La publication du Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) représente en 2017 la deuxième phase du travail gouvernemental (MSSSQ 2017 ; MSSSQ, 2022). Finalement, la troisième phase est mise en place avec la publication des Orientations ministérielles sur les TNCM en 2022 (MSSSQ, 2022). Ces Orientations ministérielles s'adressent aux professionnels du réseau de la santé au Québec et visent à favoriser l'implantation des meilleures pratiques auprès des personnes vivant avec un TCNM et de leurs proches. De même, le document des Orientations ministérielles sur les TNCM, en accord avec la Politique nationale sur les personnes proches aidantes, aborde le rôle de PPA, son aspect volontaire et révocable, le droit au respect de la volonté de la PPA en ce qui concerne le niveau de son engagement, ainsi que les réalités diverses avec lesquelles elles doivent composer. Nous présentons maintenant ce en quoi consiste la réalité des PPA.

1.1.2.2 L'expérience de la proche aidance

L'expérience de la proche aidance oscille entre deux pôles : l'un positif et satisfaisant, l'autre négatif et ardu (Grenier et Laplante, 2020). Caradec (2009) classe l'expérience de la proche aidance selon quatre catégories. La première est l'aide-satisfaction, où l'aide est offerte principalement par affection et où la PPA délègue des tâches de proche aidance à d'autres. La deuxième, l'aide-engagement, est de l'aide offerte quotidiennement à la fois par affection et par

devoir. Dans ces deux cas, la PPA peut encore évoquer les aspects positifs de sa réalité en tant que PPA. La troisième catégorie est l'aide-contraintes, de l'aide de niveau modéré, offerte par devoir. Puis, finalement, vient l'aide-altération, de l'aide offerte quotidiennement et par affection. Dans ces deux derniers cas, la PPA communique fortement les contraintes de sa réalité ainsi qu'une profonde souffrance (en particulier en ce qui concerne l'aide-altération). Ces grandes divergences dans l'expérience vécue peuvent être appréhendées selon quatre dimensions (ou déterminants) : le sens qu'associe la PPA à la situation vécue, son ressenti, la justification qu'elle donne à l'aide qu'offre la PPA et sa perception de l'ampleur de la tâche. En somme, l'expérience de la proche aidance est singulière et dépend à la fois du contexte et de la PPA (Caradec, 2009).

L'expérience de la proche aidance peut donc varier grandement d'une personne à une autre. Ces différences s'expliquent par différents facteurs externes aux PPA. En effet, la réalité de chaque PPA (la facilité à effectuer ses tâches, par exemple) peut dépendre d'abord de son expérience personnelle avec les différents milieux institutionnels au Québec tels que « [...] l'éducation, la santé et les services sociaux, la famille, la justice, le soutien à l'emploi et à la solidarité sociale, l'aménagement du territoire ou le transport [...] » (MSSSQ, 2021, p. 6). La réalité démographique entre également en jeu dans l'expérience de proche aidance. Par exemple, la taille des familles, l'éloignement géographique des enfants, les séparations des couples et le nombre important de femmes sur le marché du travail sont toutes des situations qui compliquent la logistique de proche aidance (Paraponaris *et al.*, 2012). De même, les caractéristiques des milieux et des personnes dans lesquels vivent et avec qui interagissent les PPA jouent un rôle dans la définition personnelle de proche aidance. Van Pevenage et ses collègues (2019) offrent un inventaire des facteurs externes qui contribuent à définir l'expérience personnelle de la proche aidance : la personne aidée, la relation entre la PPA et la personne aidée, le milieu familial, le réseau social, le milieu professionnel et la situation financière. À ceci, ajoutons encore les rôles sociaux que portent les PPA, tels que « [...] [des] jeunes adultes, des parents, des membres d'un couple, des grands-parents, des étudiants, des enfants, des travailleurs, des retraités, etc. » (MSSSQ, 2022, p. 27), ainsi que l'appartenance identitaire comme le genre, l'âge ou l'appartenance à un groupe ethnoculturel (Grenier et Laplante, 2020). Toutes ces variables jouent un rôle dans l'expérience de la proche aidance.

En plus des facteurs externes aux PPA, leur expérience de la proche aidance varie également en fonction des tâches à accomplir et du degré d'éclectisme de ces tâches (Mallon et Le Bihan-Youinou, 2017). Les soins d'hygiène⁵, les soins émotionnels⁶, la gestion de la vie quotidienne⁷ et les démarches administratives⁸ représentent une liste non exhaustive des tâches réalisées par les PPA (Bromley, 2012 ; Mallon et Le Bihan-Youinou, 2017 ; Vézina et Belzile-Lavoie, 2017). Cheneau (2019), ainsi que Davin et Paraponaris (2014) se sont également penchés sur la question et observent que plus les tâches d'accompagnement sont éclectiques, plus lourde sera la charge mentale. La PPA est « [...] celle qui s'inquiète, organise, gère, coordonne, arrange, écoute, rit, touche et prétend » [traduction libre] (Bromley, 2012, p. 210).

La proche aidance entraîne alors des conséquences dans les différentes sphères de la vie des PPA. Aider, de façon générale, bénéficie à la santé de la PPA, jusqu'à ce que les besoins de la personne aidée dépassent la limite de ce que peut offrir la PPA en matière de soutien (Buyck *et al.*, 2011). Cette limite atteinte, les bénéfices observés diminuent au fur et à mesure que les besoins en soins augmentent (Buyck *et al.*, 2011). Turcotte (2013) observe que les PPA offrant au moins deux heures de soins par semaine vont éventuellement être confrontés à certaines difficultés d'ordre psychologique, physique, professionnel, financier et social lors de leur expérience de proche aidance. Par exemple, elles peuvent vivre du stress, de la frustration et de la dépression (Davin et Paraponis, 2014). Elles peuvent également ressentir « [...] de la colère, de l'irritabilité et le sentiment d'être débordées [...] » (MSSSQ, 2021, p. 18), ainsi que de la fatigue due au manque de sommeil (Davin et Paraponis, 2014).

En ce qui concerne les conséquences sur la santé des PPA, Turcotte (2013) observe une corrélation entre l'intensité des soins offerts et l'incidence des problèmes de santé chez les PPA (ex. : blessures lors de soins). Les PPA dépensent des montants importants en matière de transport de la personne aidée, de leurs propres déplacements ou de l'hébergement (l'hébergement de la PPA et/ou de la personne aidée), au point où certaines en arrivent à devoir emprunter de l'argent à des parents et amis, ou auprès d'institutions financières (Turcotte, 2013). Aux difficultés

⁵ Le soutien dans les activités de la vie quotidienne de la personne aidée

⁶ La stimulation, l'affection, l'attention portée à la personne aidée

⁷ La surveillance, les tâches ménagères, les courses, la coordination de l'aide extérieure et la formation de l'aide extérieure

⁸ La gestion des rendez-vous médicaux et des finances

financières s'ajoutent les difficultés professionnelles qui se caractérisent par des heures de travail réduites, une baisse de productivité et des congés plus fréquents (Turcotte, 2013). Au bout du compte, les PPA peuvent en arriver à s'isoler et à se replier sur elles-mêmes (Campéon *et al.*, 2012). Le temps pour soi, pour ses enfants, pour son ou sa partenaire et pour son réseau social disparaît petit à petit et certaines PPA en viennent à éventuellement perdre le goût de lutter pour s'extirper de leur torpeur (Campéon *et al.*, 2012).

Que les PPA vivent leur proche aidance en contexte de TCNM ou non, les conséquences « [...] sur la vie familiale, sociale, étudiante et professionnelle, sur le mode de vie, sur la santé physique et psychologique ainsi que sur la situation financière » (MSSSQ, 2022, p. 29) sont similaires. Toutefois, certaines conséquences sont propres au contexte de TCNM. Par exemple, les PPA sont souvent mises à l'écart par leur réseau social (Davin et Paraponaris, 2014). Ensuite, l'implication de la PPA auprès d'un proche vivant avec un TCNM est très importante et ne cesse de croître avec l'évolution de la maladie, ce qui n'est pas le cas d'autres contextes de proche aidance. Selon Reed et ses collègues (2014), cette situation nuit aux PPA, de deux façons : Premièrement, ceci fait en sorte que les répercussions de la proche aidance sur les différentes sphères de vie des PPA sont encore plus marquées en contexte de TCNM que dans d'autres situations. Deuxièmement, cela signifie que les PPA qui accompagnent une personne vivant avec un TCNM ne bénéficient pas de l'effet positif sur leur santé dont jouissent certaines PPA œuvrant en d'autres contextes, puisque les besoins de la personne aidée dépassent souvent la limite de ce que peuvent offrir les PPA en matière de soutien (Buyck *et al.*, 2011). Enfin, la proche aidance en contexte de TCNM se démarque également par l'expérience que font les PPA du deuil avant le décès, ce qui fait l'objet de la prochaine section.

1.1.2.3 Le deuil avant le décès : quelques définitions

Les proches d'une personne vivant avec une maladie dégénérative qui entraîne éventuellement la mort connaissent un bouleversement particulier (Mauro, 2014 ; Pillot, 2015). Dans la littérature scientifique, ce bouleversement est nommé de différentes façons : prédeuil, deuil anticipé, deuil blanc, deuil avant décès, deuil ambigu, *pre-death grief*, *anticipated grief*, *pre-mourning*, etc. En anglais, certains termes tels que *anticipatory grief* et *anticipatory mourning* portent à confusion, surtout lorsque ceux-ci sont traduits de l'anglais au français. *Anticipatory grief* est un terme qui a

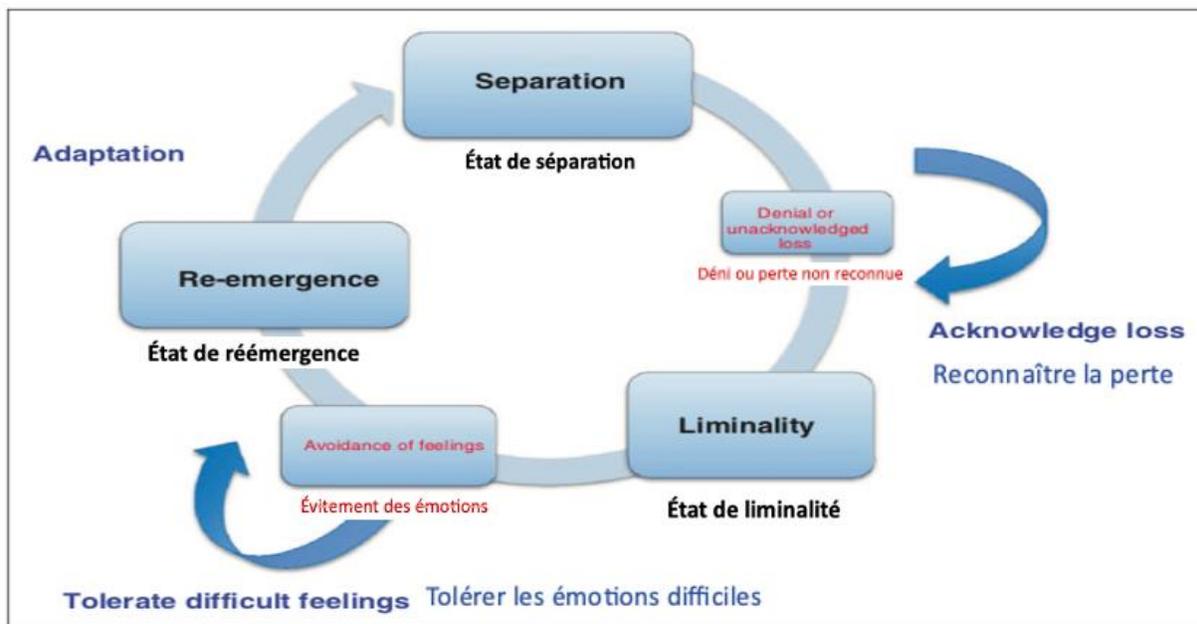
été établi d'abord par Lindemann en 1944 (Raffin Bouchal *et al.*, 2015). Toutefois, Rando (1986), pour sa part, a préféré *anticipatory mourning*, argumentant que *grief* n'est qu'une composante de l'expérience globale du deuil qui inclut « [...] l'adaptation, l'interaction, la planification et la réorganisation psychosociale. » (Raffin Bouchal *et al.*, 2015, p. 44). Malheureusement, la traduction en français de ces deux termes se résume à un seul terme, deuil anticipé, ce qui fait perdre au lecteur francophone la subtile différenciation établie par Rando en 1986. De plus, pour ajouter à la confusion, le terme anglais *anticipatory grief*, ainsi que le terme français deuil anticipé peuvent référer à la fois à un deuil sain et à un deuil pathologique (auquel cas le terme anglais *complicated grief* est également utilisé). À titre d'exemple, certains chercheurs définissent le deuil anticipé comme étant un deuil naturel, en réponse à une perte anticipée (Overton et Rocco Cottone, 2016), alors que d'autres établissent le deuil anticipé comme étant plutôt un processus psychologique pathologique et inconscient, un mécanisme de défense, où la personne qui en fait l'expérience met en place une distanciation physique et/ou émotive entre elle et son proche en fin de vie (Burke *et al.*, 2015 ; Mauro, 2014 ; Pillot, 2015).

Afin d'éviter toute confusion, nous utilisons dans cette étude le terme *deuil avant le décès*. Ce terme comporte l'avantage de faire référence à l'expérience vécue par les PPA entre l'annonce du diagnostic et le décès de la personne aidée, sans statuer sur son caractère sain ou pathologique. Le deuil avant le décès renvoie à « [...] un premier travail émotionnel et psychique [qui] va s'amorcer depuis l'annonce de la maladie grave pour cheminer progressivement » jusqu'au décès de l'être aimé [traduction libre] (Mauro, 2014, p. 640). Lindauer et Harvath définissent le deuil avant le décès en contexte de troubles neurocognitifs comme étant « (...) la réaction émotionnelle et physique de l'aidant aux pertes perçues chez un bénéficiaire de soins » [traduction libre] (2014, p. 2203).

La période du deuil avant le décès en contexte de troubles neurocognitifs présente des caractéristiques distinctives : la perte asynchrone (l'impression d'avoir déjà perdu la personne aidée, alors qu'elle est toujours présente physiquement), l'ambiguïté de la progression de la maladie, la modification du lien de communication entre la personne aidante et la personne aidée, les changements dans les relations et les rôles au sein de la famille, la perte de liberté conséquente à la dépendance croissante de la personne aidée, ainsi que la variabilité de l'intensité des émotions

ressenties au fil de la trajectoire de la maladie (Coelho et Barbosa, 2017 ; Lindauer et Harvath, 2014 ; Mauro, 2014 ; Overton et Rocco Cottone, 2016 ; Pillot, 2015 ; Plakas *et al.*, 2009). De manière similaire, les états psychologiques des PPA qui font l'expérience du deuil avant le décès sont également particuliers. Blandin et Pepin (2015) présentent à ce sujet un modèle théorique du deuil avant le décès en contexte de troubles neurocognitifs (*Dementia Grief Model*). La figure 1.1 dépeint les trois états psychologiques que vit un proche chaque fois qu'il constate une perte physique ou cognitive chez la personne atteinte d'un trouble neurocognitif ou qu'il observe un changement dans leur relation. Il s'agit des états de séparation, de liminalité (incertitude transitionnelle) et de réémergence qui sont vécus à répétition jusqu'au décès de la personne atteinte de la maladie (Blandin et Pepin, 2015).

Figure 1. Les états psychologiques du deuil avant le décès (Blandin et Pepin, 2015)



L'état psychologique de séparation est atteint lorsque la PPA observe une ou plusieurs pertes (ex. : l'impossibilité de communiquer avec la personne aidée). L'état de séparation est possible seulement si la PPA reconnaît cette perte. En outre, le passage d'un état psychologique à un autre ne se fera pas toujours sans écueils et la transition de l'état de séparation à l'état de liminalité sera compromise si, par exemple, la personne refuse de reconnaître la perte, ou est incapable émotionnellement de la reconnaître (Blandin et Pepin, 2015). L'état de liminalité est un

état psychologique dont les caractéristiques sont l'ambiguïté et l'instabilité. C'est un état transitoire, reposant entre le connu et l'inconnu. Le passage vers l'état psychologique de ré-émergence dépend de la capacité de la PPA à tolérer les émotions douloureuses qui sont propres à l'état de liminalité. Enfin, l'état de réémergence constitue un état psychologique d'acceptation et d'adaptation à la situation (ex. : la PPA endosse une responsabilité que la personne aidée ne peut plus effectuer). Selon les auteurs, ce mécanisme a pour visée l'éventuelle acceptation par les PPA des pertes vécues au fil de l'évolution de la maladie.

Bref, le besoin de soutien des PPA lors du deuil avant le décès est bien réel (Meichsner et Wilz, 2018 ; Roleston *et al.*, 2019). Voyons maintenant le rôle que les intervenants sociaux peuvent jouer dans le cheminement des PPA faisant l'expérience du deuil avant le décès.

1.1.3 Le travail social et l'intervention en contexte de proche aidance

Au fil des années, une évolution historique et sociopolitique eut lieu en ce qui concerne la proche aidance, mais l'adoption en 2020 de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* de même que la publication de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes en 2021 et des Orientations ministérielles sur les TNCM en 2022 font espérer un meilleur soutien des PPA au Québec. Nous l'avons dit plus haut, par sa Politique nationale sur la proche aidance, le gouvernement du Québec s'efforce de reconnaître la réalité des PPA maintenant que « [...] la reconnaissance des PPA est la première étape menant à l'identification de leurs besoins et à l'octroi d'un soutien multidimensionnel adapté » (MSSSQ, 2021, p. 29). En accord avec la nouvelle loi, la Politique nationale, ainsi que les nouvelles Orientations ministérielles sur les TCNM, le gouvernement du Québec réaffirme sa responsabilité quant à la santé des PPA, ainsi qu'à la reconnaissance de la singularité des besoins.

Cet engagement de la part du gouvernement du Québec s'aligne sur la recommandation émise par plusieurs chercheurs qui suggèrent de mettre en place des programmes d'intervention adaptés aux PPA (Burke *et al.*, 2012 ; Johansson et Grimby, 2012). Dans le contexte de TNCM, les PPA vivent du stress à répétition lors du deuil avant le décès, et les résultats obtenus par Beng (2013) indiquent que « [...] l'attention et la reconnaissance sont également nécessaires pour une séparation anticipée avant le décès du patient » [traduction libre] (Beng, 2013, p. 485). Les études

suggèrent également d'intégrer dans les services offerts aux PPA une intervention proactive et préventive, dès l'annonce du diagnostic d'un TNCM tel que la maladie d'Alzheimer chez l'être aimé (Brodsky *et al.*, 2003 ; Burke *et al.*, 2015 ; Charlesworth, 2001 ; Johansson et Grimby, 2012 ; Lindauer, Harvath, 2014). Une intervention prolongée dans le temps, en adéquation avec l'évolution de la maladie, est également recommandée (Grenier et Laplante, 2020). Saldinger et Cain (2004) observent que les besoins des familles sont les plus importants pendant la maladie de leur proche. Toutefois, ils font remarquer que c'est également pendant cette période que les membres de la famille sont le moins susceptibles de recevoir et d'accepter de l'aide. Saldinger et Cain (2004) appellent donc à la créativité des professionnels afin de rendre cette aide psychosociale non seulement accessible aux PPA, mais également intéressante, afin qu'ils en viennent à accepter cette aide.

Grenier et Laplante (2020) mettent en perspective le rôle important que joue la travailleuse sociale dans les interventions auprès des PPA et des membres de la famille lors du deuil avant le décès et soulignent également leur capacité professionnelle de soutenir ces personnes vers une certaine forme de résilience devant l'épreuve. Or, Costello et Hargreaves (1998) observent que le discours social n'attribue pas à la travailleuse sociale la responsabilité d'effectuer un accompagnement psychosocial en contexte de deuil (deuil avant et après le décès). Ils rappellent cependant « [...] le rôle de la travailleuse sociale en milieu multidisciplinaire : défenseur, facilitatrice en ce qui concerne l'information médicale et coordonnatrice » [traduction libre] (Costello et Hargreaves, 1998, p. 51) et incitent les professionnels du travail social à s'opposer à ce type de discours social.

En accord avec une des valeurs de la profession du travail social, c'est-à-dire celles de faire « [...] la promotion du bien-être des personnes, des couples, des familles, des groupes et des collectivités » (OTSTCFQ, 2020, p. 4), la travailleuse sociale est apte à tenir compte du contexte culturel et de la dynamique familiale, à vérifier la compréhension qu'ont les PPA (ainsi que des membres de la famille, le cas échéant) de la situation, ainsi que du degré de similitudes entre les perceptions de chacun (Grenier et Laplante, 2020). Finalement, la travailleuse voit à « [...] reconnaître la douleur et le deuil [...] rend légitime l'expérience vécue et représente un baume,

une reconnaissance, face à l'incompréhension de l'entourage à laquelle font parfois face les PPA, ce qui les isole socialement » (Grenier et Laplante, 2020, p. 174).

Les résultats obtenus par Pusa *et al.* (2012) indiquent que « [...] les personnes significatives [les proches du patient en fin de vie] vivent une situation de vie modifiée qui nécessite des stratégies afin de supporter la situation » [traduction libre] (p. 40). En effet, les PPA faisant l'expérience du deuil avant le décès peuvent avoir l'impression que le sens qu'elles portaient à la vie est ébranlé, voire perdu (Grenier et Laplante, 2020). À ce sujet, certaines études mettent en perspective que l'attribution de sens à un événement donné joue un rôle essentiel au mieux-être des PPA (Pusa *et al.*, 2012 ; Milberg et Stang, 2003). En effet, selon Frankl (2006), il serait possible pour une personne vivant une expérience de vie difficile d'arriver à développer force et motivation, ainsi que de se sortir grandie de cette expérience, à la condition qu'elle arrive à donner un sens à son vécu. Milberg et Stang (2003) incitent d'ailleurs les professionnels de la santé à inclure aux objectifs de soin des PPA des objectifs plus abstraits, comme le dépassement de soi ou le fait de donner le meilleur de soi. La travailleuse sociale peut alors encourager les échanges entre la PPA et les membres de la famille (le cas échéant) sur le sujet du sens à attribuer à l'expérience vécue (Grenier et Laplante, 2020), afin de poser les bases à partir desquelles chacun amorce son propre processus d'attribution de sens.

Encore faut-il savoir identifier ces divers éléments de sens dans la vie des PPA. Afin de favoriser une intervention éclairée, les travailleurs sociaux doivent connaître les différents facteurs internes, ainsi que les différentes dimensions qui contribuent au processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience de la proche aidance et du deuil avant le décès, ainsi que la variété de formes utilisées par les PPA pour exprimer et vivre le sens qu'elles auront attribué à leur expérience. D'ailleurs, Costello et Hargreaves (1998) suggèrent qu'une formation sur l'intervention en contexte de deuil avant le décès, ainsi qu'une supervision clinique de ces professionnels soient ajoutées au curriculum d'étude en travail social.

En résumé, la proche aidance au Québec est une réalité de plus en plus importante au Québec. Le risque de développer la maladie d'Alzheimer augmente avec l'âge et le vieillissement de la population québécoise fait en sorte qu'il pourrait être fort possible de voir le nombre de personnes âgées nécessitant des soins augmenter au fil du temps et avec lui, le nombre de PPA.

Du point de vue historique, la législation, les politiques gouvernementales et la représentation collective de ce qu'est (ou de ce que doit être) une personne proche aidante ont évolué sur fond de compression budgétaire, si bien que les responsabilités dévolues aux proches ont augmenté avec les années. La publication récente d'une loi et d'une politique nationale en ce qui concerne les PPA, ainsi que la publication des Orientations ministérielles concernant les TNCM soulignent le désir du gouvernement du Québec de reconnaître la réalité de la proche aidance. Or, si l'expérience de la proche aidance, ainsi que ses répercussions possibles dans la vie des PPA varient grandement d'un individu à un autre, nous savons que l'expérience des PPA auprès de personnes atteintes d'un TNCM pose des défis particuliers dont les répercussions peuvent nuire considérablement à la santé physique, psychologique, sociale et mentale des PPA. À ces multiples défis, nous ajoutons ceux associés à l'expérience du deuil avant le décès. Dans ce contexte, le rôle de la travailleuse sociale est important. Celle-ci doit non seulement accompagner la PPA dans les défis associés à son expérience de deuil avant le décès, mais aussi la soutenir lors de la recherche et l'attribution de sens. Cela dit, que sait-on du sens que ces PPA attribuent à leur expérience du deuil avant le décès ? Cette question a déjà fait l'objet d'études et il convient maintenant d'en faire état.

1.2 Créer du sens et se redéfinir

En contexte de proche aidance, le processus de recherche et d'attribution de sens débute au moment où les PPA prennent conscience que le temps auprès de la personne aidée est limité. Une personne confrontée à la maladie et à la mort « (...) prend conscience de la précarité de sa vie, des nouvelles limites et de sa finitude » (Richard, 2012, p. 563) et le sens qu'elle avait attribué à sa vie se trouve soudainement ébranlé. Cette prise de conscience existentielle permet aux PPA de redéfinir le sens qu'elles avaient alors attribué à leur existence (Orioux, 2016). Dans cette section, nous présentons une recension des écrits sur le thème du sens dans un contexte de deuil avant décès. Les études sur le sujet font ressortir que 1) le sens est associé à une prise de conscience existentielle et 2) que le sens s'exprime de différentes manières.

1.2.1 Le sens et la prise de conscience existentielle

Plusieurs études sur le sujet du sens se sont intéressées tout particulièrement à la prise de conscience existentielle⁹ des PPA qui apportent un soutien à des personnes atteintes d'une maladie dégénérative menant vers le décès.

Yalom et Lieberman (1991) se sont inspirés des résultats d'une étude réalisée par Yalom (1980), selon lesquels certains patients, lorsque confrontés à leur mort prochaine, apportent des changements à leur vie. Les chercheurs se sont demandé si les membres de l'entourage apportaient à leur vie des changements similaires, après le décès de leur proche. L'étude avait pour objectif de déterminer le degré de prise de conscience existentielle des conjoints en deuil, les conséquences de cette prise de conscience sur le deuil du proche, ainsi que le profil psychologique des individus plus à même de prendre conscience de la finitude humaine. L'étude a été réalisée auprès de 36 conjoints ou conjointes (âge moyen de 57 ans) ayant perdu récemment leur partenaire à la suite d'un cancer. Les résultats de cette étude montrent que 37 % des participants se sont effectivement engagés dans un processus existentiel à la suite du décès de leur conjoint. L'étude de Yalom et Lieberman (1991) démontre que les PPA prennent conscience de la finitude humaine une fois le proche décédé.

Si les PPA prennent conscience de la finitude humaine une fois le proche décédé, leur est-il également possible d'en prendre conscience *avant* le décès, alors que leur proche se trouve en fin de vie ? Sur ce sujet, les études sont divisées. Selon certains auteurs, une compréhension émotionnelle est nécessaire pour une prise de conscience existentielle et amorcer le processus de recherche et d'attribution de sens (Coelho et Barbosa, 2017 ; Fasse *et al.*, 2013 ; Pillot, 2015). Ces mêmes auteurs remettent en question la possibilité que les PPA puissent amorcer une quelconque prise de conscience existentielle alors que leur proche est en fin de vie et soutiennent que leur compréhension du décès à venir n'est qu'intellectuelle (Coelho et Barbosa, 2017 ; Fasse *et al.*, 2013 ; Pillot, 2015). De la même manière, dans leur étude visant à explorer la capacité des conjoints à se préparer au décès à venir lors de la fin de vie de leur partenaire, Saldinger et Cain (2004) arrivent à la conclusion qu'une préparation au décès à venir est impossible pour les PPA. Ils expliquent ceci du fait que les PPA éprouvent tant de stress qu'il leur est impossible de tirer de

⁹ Prendre conscience de la finitude humaine.

la période avant le décès une quelconque richesse d'expérience. Dans cette étude longitudinale réalisée auprès de 30 participants, les chercheurs observent que lorsqu'ils se trouvent confrontés au décès imminent de leur conjoint ou conjointe, les participants ont eu une impression d'impuissance et ressentent de l'anxiété (Saldinger et Cain, 2004). Selon les chercheurs, ce sont ces sentiments d'impuissance et d'anxiété qui, combinés aux soins à apporter au malade, à la gestion de la maisonnée et à l'éducation des enfants, font en sorte qu'il leur avait été impossible de faire de la fin de vie du partenaire une expérience significative. Saldinger et Cain (2004) constatent que « la plupart d'entre eux [participants] semblaient avoir du mal à surmonter ces émotions de manière à pouvoir faire face à la mort imminente en ayant confiance dans leur capacité à y faire face après le décès » [traduction libre] (p. 88). Saldinger et Cain (2004) considèrent que la compréhension que se font les PPA du décès prochain de leur partenaire est intellectuelle.

Beng *et al.* (2013) se sont penchés sur l'expérience de la souffrance chez les PPA. À l'instar de Saldinger et Cain (2004), les chercheurs observent que le décès prochain du conjoint ou de la conjointe, ainsi que le deuil (après le décès) à venir ne sont pas compris émotionnellement par les PPA. Dans cette étude exploratrice, quinze PPA se sont portées volontaires. La majorité des participants prenait soin d'un ou d'une conjointe ou encore d'un parent. Tous ont été rencontrés pour un entretien. Dans cette étude, les PPA confient s'inquiéter de leur vie après le décès du proche et prévoient souffrir de « [...] la solitude, du silence et [de] la tristesse en absence de leur proche » [traduction libre] (Beng *et al.*, 2013, p. 478). Les résultats démontrent que les PPA comprennent que la maladie de leur proche est incurable, que les traitements curatifs ont cessé et qu'ils assistent à la fin de vie de leur proche. Les résultats dévoilent néanmoins que ces PPA présentent également du déni, de la résistance ou une difficile acceptation de la réalité du décès à venir et qu'« [...] aucune des PPA ne pouvait accepter le décès prochain avec équanimité » [traduction libre] (Beng *et al.*, 2013, p. 477). Les résultats obtenus par Beng et ses collègues (2013) révèlent que les PPA ne comprennent qu'intellectuellement le décès à venir, du moins dans la période qui précède le décès.

Enfin, les résultats obtenus d'une étude réalisée par Fasse *et al.* (2013) rejoignent également les résultats de Beng et ses collègues (2013). Les auteurs se sont penchés sur le fonctionnement psychique et émotionnel d'une conjointe confrontée à l'imminence du décès de son mari souffrant

d'un cancer avancé. Des entretiens semi-directifs individuels ont eu lieu dans une période précédant de 1 à 6 mois le décès, 6 mois après le décès, puis 12 mois après le décès du conjoint. Au terme de l'étude, les auteurs concluent qu'en amont du décès de son conjoint, la participante n'a toujours pas intégré le concept de la mort à venir ; elle en a une compréhension intellectuelle. Ils tirent également la conclusion que, bien que la maladie grave et l'expérience du deuil aillent souvent de pair, il faut éviter de conclure hâtivement à la nécessité pour les PPA de se préparer au décès du proche (Fasse *et al.*, 2013).

Cela étant dit, d'autres auteurs démontrent qu'au contraire, il est possible pour les PPA de s'adonner à une prise de conscience existentielle avant le décès de leur proche (Hovland, 2018 ; Pusa *et al.*, 2012). L'accompagnement du proche en fin de vie est posé comme étant le début du travail de deuil et une période qui « [...] peut permettre de se préparer, dans une certaine mesure, à la perte ultime et de débiter un cheminement personnel qui se poursuit à la suite de la perte » (Dumont, 2006, p. 111). Pusa *et al.* (2012) observent que les PPA vivent, avant le décès de leur proche, une expérience significative qui transforme radicalement leur vie. L'étude de Pusa *et al.* (2012) porte sur le sens attribué par les PPA à leur expérience de la maladie et du décès de leur proche. Celle-ci a été réalisée auprès de onze personnes ayant un proche atteint d'un cancer pulmonaire inopérable. Les quatre thèmes identifiés à partir des données de l'étude (la perte d'équilibre, la transition, la prise en charge et la poursuite de sa vie) évoquent la transformation des PPA pendant leur expérience du deuil avant le décès.

Dans le cadre de sa thèse de doctorat, Dumont (2006) fait part que « [...] pour plusieurs, la fin de vie de la personne accompagnée a l'effet de les confronter à leur propre mortalité. » (p. 100). L'étude de Dumont (2006) « [...] s'intéresse à l'impact psychosocial du contexte d'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants qui ont pris soin d'un malade en phase terminale de cancer. » (p. ii). Réalisée auprès de 35 PPA, l'étude longitudinale montre que, contrairement à Yalom et Lieberman (1991), ce n'est pas le décès du proche qui déclenche la prise de conscience existentielle. La crise existentielle, soit la prise de conscience de la finitude humaine, peut s'effectuer plus tôt, notamment lors du départ du domicile de la personne aidée vers un milieu de soins.

Valdimarsdottir *et al.* (2004) ont fait l'étude des facteurs permettant de prédire le moment où les conjointes prennent conscience de la mort imminente de leur mari atteint d'un cancer et des conséquences à long terme de cette prise de conscience. Dans cette étude rétrospective réalisée auprès de 379 femmes suédoises, les auteurs constatent que le moment où émerge une prise de conscience existentielle varie considérablement entre les PPA. Les résultats indiquent que 15 % des participantes ont pris conscience de la fin de vie de leur conjoint ou conjointe à moins de 24 heures de son décès, 48 % se rendent compte que leur conjoint se trouve en fin de vie moins de 3 mois avant son décès, 15 % des participantes ont réalisé cette prise de conscience de 3 à 6 mois avant son décès et 26 % ont eu cette prise de conscience plus d'un an avant le décès (Valdimarsdottir *et al.*, 2004). Ces résultats très variables dépendent du soutien psychologique offert aux participantes pendant la maladie de leur conjoint, ainsi que leur accès à des professionnels de la santé (Valdimarsdottir *et al.*, 2004). Les chercheurs observent également que les PPA peuvent prendre conscience du décès à venir beaucoup plus tôt dans la trajectoire de la maladie de leur mari si certains critères sont rencontrés : être informées au moins une semaine à l'avance de la nature incurable de la maladie de leur conjoint, les symptômes psychologiques et/ou physiques de fin de vie du partenaire malade doivent ne plus pouvoir être soulagés, recevoir du soutien psychologique ou avoir accès à des professionnels de la santé, entretenir de bons liens émotionnels avec d'autres proches que leur conjoint, vivre en milieu rural, vivre auprès de son conjoint ou de sa conjointe malade leur première relation maritale, ou avoir obtenu une chambre individuelle en milieu de soins (Valdimarsdottir *et al.*, 2004).

L'étude de Hovland (2018) montre également qu'il est possible pour les PPA de faire émerger du sens avant le décès du proche. Cette étude qualitative réalisée après de 36 PPA ayant vécu la mort d'un membre âgé de la famille vise à mieux comprendre l'expérience du deuil avant le décès chez ces PPA¹⁰. Les auteurs constatent que les valeurs, les croyances, les expériences passées, ainsi que l'environnement dans lequel le proche se trouve en fin de vie¹¹, peuvent mener les PPA à accepter, à accueillir et même à souhaiter le décès de son proche (Hovland, 2018), selon le sens prêté au décès prochain. Une première signification prêtée au décès à venir est celle de la

¹⁰ Pour participer à l'étude, Les PPA devaient avoir pris soin d'un membre âgé de la famille décédé d'une cause liée à une maladie neurocognitive de 6 à 18 mois auparavant. Les participants étaient majoritairement des femmes blanches d'environ 64 ans et dont le conjoint ou l'enfant adulte étaient atteints d'un trouble neurocognitif.

¹¹ Chez la majorité des PPA pour qui le décès à venir était considéré comme un souhait, leur proche se trouvait en milieu de soins palliatifs.

mort-salvatrice, la mort comme meilleure alternative à la souffrance, à un éventuel transfert en résidence pour personnes âgées ou à la possibilité que la personne aidée survive à la PPA. Une deuxième signification est celle de la mort comme étant une porte ouverte sur un monde meilleur. Une troisième pose la mort comme une solution pour le soulagement des difficultés vécues par les PPA. Et finalement, une quatrième signification est prêtée au décès imminent : la mort comme finalité à une absence déjà constatée¹². Selon Hovland (2018), les résultats obtenus ont le potentiel de modifier la perception des professionnels de la santé pour qui « [...] une personne ne commencera à faire son deuil qu'après le décès de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif [...] » [traduction libre] (p. 286).

En somme, les résultats des études recensées se rejoignent sur le fait que prendre conscience de la finitude de la vie humaine, c'est-à-dire faire une prise de conscience existentielle, déclenche chez les PPA le processus de recherche et d'attribution de sens. Toutefois, il y a divergence de résultats et de conclusions quant au moment où les PPA feront cette prise de conscience existentielle. Des chercheurs estiment qu'une compréhension émotionnelle s'avère nécessaire pour permettre la prise de conscience existentielle nécessaire à l'amorce d'un processus de recherche et d'attribution de sens, mais que les PPA ne sont capables que d'une compréhension intellectuelle de la mort prochaine de la personne accompagnée. Ces chercheurs remettent en question la possibilité que les PPA puissent amorcer une quelconque prise de conscience existentielle alors que leur proche est toujours en vie. D'autres démontrent le contraire et qu'il serait possible pour les PPA de s'adonner à une prise de conscience existentielle avant le décès de leur proche. Néanmoins, le processus de recherche et d'attribution de sens débiterait en cours de trajectoire de la maladie du proche (Valdimarsdottir *et al.*, 2004).

1.2.2 L'expression du sens lors du deuil avant le décès

Au-delà des études portant sur la prise de conscience existentielle, des chercheurs se sont plutôt penchés sur la manière dont les PPA attribuent une ou des significations à leur expérience du deuil

¹² Les PPA avaient l'impression que le proche les avait déjà quittés depuis longtemps, en raison des changements de la personnalité et des capacités physiques et cognitives.

avant le décès. Ces études mettent en perspective le fait que le sens que l'on donne à son expérience peut s'exprimer sous différentes formes, notamment celle des rituels et des missions personnelles.

Le rituel est porteur de sens. La pratique ou le maintien de rituels offre un symbolisme à l'expérience. Les rituels sont séculaires, religieux, spirituels, familiaux, sociaux ou professionnels. Ils sont pratiqués par les PPA avec l'objectif de protéger, de préparer ou de redéfinir. Une activité de la vie quotidienne peut comporter un symbolisme important pour les personnes qui s'y engagent et, de ce fait, constituer un rituel (Des Aulniers, 2007 ; Pria Veillon, 2017). Selon Thomas, « [...] chaque fois que la signification d'un acte réside dans sa valeur symbolique plus que dans sa finalité mécanique, nous sommes déjà sur la voie d'une conduite rituelle » (1991, p. 115). Des Aulniers (2007) présente les multiples praticités du rite en contexte de maladie. Il peut y avoir des rites dont l'objectif est de mettre de côté la laideur de la maladie, de mettre à l'avant la vie et de répondre « [...] au désarroi provoqué par les transformations actuelles du statut de la mort » (2007, p. 25). Et encore, d'autres rites auront pour visée de préparer les PPA aux changements à venir et de redéfinir leur lien avec la personne aidée (Des Aulniers, 2007). Les rituels varient selon leur(s) origine(s) ou leur(s) objectif(s), mais ils ont ceci en commun : ils sont porteurs d'intentions implicites.

Pria Veillon (2017) a mené une étude exploratoire sur les modalités de réaménagement du lien conjugal lorsque l'un des membres du couple est atteint de la maladie d'Alzheimer et réside en unité long séjour¹³. Cette étude qualitative vise à savoir « [...] s'il était possible de plus et [de] mieux accompagner les conjoints aidants quand leur partenaire dément est placé en institution » (Pria Veillon, 2017, p. 72). À partir de récits de couples, l'auteure observe que les rituels mis en place par les PPA à la suite du transfert en institution du partenaire malade dépendent d'abord des comportements et des règles quotidiennes propres au couple avant le transfert (Pria Veillon, 2017). C'est par l'entremise de rituels que les conjoints pourront maintenir leur relation de couple malgré le départ du domicile familial vers un milieu de soins. À titre d'exemple, Pria Veillon (2017) fait part de ce couple dont l'identité repose sur l'image d'une équipe soudée, une image mise à mal lorsque le mari est transféré en milieu de soins. La conjointe visite son conjoint quotidiennement et l'horaire qu'elle s'impose est rigide ; elle ne s'accorde aucune exception. Pria Veillon observe

¹³ Il s'agit d'un équivalent des Centres hospitaliers de soins de longue durée au Québec.

que ces visites quotidiennes, et leur caractère obligatoire, permettent à la conjointe de maintenir le lien étroit qui existe entre elle et son mari, en dépit de son absence du domicile familial. Le sens que la conjointe prête à son expérience auprès d'un conjoint malade est de maintenir l'image d'un couple soudé (Pria Veillon, 2017). Le sens est exprimé par un rituel de visites journalières.

La mission personnelle est porteuse de sens. C'est dans leur conception de ce qu'est ou de ce que doit être une PPA que ces aidantes puisent le sens qu'elles investissent par la suite dans leurs actions, pensées et préoccupations. Le sens est alors exprimé sous forme de missions personnelles et dépend de plusieurs facteurs sociaux. En effet, « [...] la perception que la PPA a de son rôle, de même que ses réalités et ses besoins varient grandement, notamment selon le fait qu'elle soit de sexe féminin ou masculin, qu'elle soit jeune et soutienne un parent, qu'elle soit membre d'une nation autochtone ou issue d'une autre origine ethnoculturelle [...] » (MSSSQ, 2021, P.30). Les valeurs personnelles définissent également les PPA : pour certaines, c'est le devoir familial qui devient le pilier sur lequel repose l'acte de proche aide (Bromley, 2012 ; Pusa *et al.*, 2012 ; Van Wijngaarden, 2018). Pour d'autres, c'est leur conception de l'humanité et de la dignité humaine qui les guide dans leur définition de PPA (Van Wijngaarden, 2018). L'expérience professionnelle des PPA joue également un rôle dans la définition de leur mission personnelle en contexte de proche aide. Par exemple, Flynn Weitzman et Levkoff (2008) ont effectué une étude auprès de 14 personnes à la fois infirmières de profession et PPA d'un parent âgé. Les résultats obtenus identifient deux missions personnelles portées par ces PPA professionnelles de la santé : l'éducation du milieu et la défense des droits. Pour ces PPA formées aux gestes infirmiers, il est essentiel d'éduquer les personnes évoluant autour d'elles et de leur parent à la condition de santé de leur parent, ainsi que de défendre les droits de leur parent vulnérable. Ces PPA s'investissent du rôle de protecteur et deviennent « [...] l'ultime mécanisme de défense à un système de la santé défaillant et dysfonctionnel » [traduction libre] (Kaiser et Kaiser, 2017, p. 46). Pour ces PPA, elles doivent être une personne « (...) présente, engagée, attentive, active et vigilante » [traduction libre] (Kaiser et Kaiser, 2017, p. 46).

Raffin Bouchal *et al.* (2015) ont mené une étude dont l'objectif était d'obtenir une meilleure connaissance de l'expérience du deuil avant le décès et de la qualité de vie des familles à la suite du décès d'un proche atteint de cancer. Huit familles ayant perdu un être cher à la suite d'un cancer

12 à 24 mois auparavant ont participé à l'étude¹⁴. Cette étude rétrospective identifie trois missions personnelles portées par les PPA faisant l'expérience du deuil avant le décès : être avec la personne aidée, retrouver la personne, la relation et l'histoire du couple d'avant la maladie, puis se préparer. La première mission est celle d'être avec la personne aidée. Les PPA se positionnent dans l'instant présent et demeurent aux côtés de la personne aidée dans le but de la protéger à la fois de la progression de la maladie et de l'incertitude quant à l'avenir (Raffin Bouchal *et al.*, 2015). Les auteurs expliquent être avec dans ces mots : « Vous vous concentrez tellement sur l'aide à apporter et sur le fait de vous assurer que le passage de la vie à la mort de la personne, de votre proche, se fasse sans heurts [...] » [traduction libre] (Raffin Bouchal *et al.*, 2015, p. 50). La deuxième réaction des PPA est celle de retrouver la personne, la relation et l'histoire du couple d'avant la maladie (Raffin Bouchal *et al.*, 2015 ; Rando, 1986). Les PPA se donnent alors pour mission de raconter la vie de la personne aidée, ainsi que la relation qui existait entre elles et leur proche avant que se pointe la maladie. La troisième réaction est celle de se préparer. Les PPA imaginent, planifient et préparent leur vie dans l'après-maladie.

Bref, les significations attribuées à l'expérience du deuil avant le décès peuvent prendre différentes formes, notamment celles de rituels et de missions personnelles. La pratique de rituels permet aux PPA d'exprimer le sens qu'elles attribuent à leur expérience sous la forme d'un symbolisme d'ordre séculaire, religieux, spirituel, familial, social ou professionnel. De plus, les PPA peuvent investir du sens dans leurs actions, pensées et préoccupations et l'exprimer sous la forme de missions personnelles.

1.3 Principaux constats et question de recherche

La recension des écrits a mis en exergue que la prise de conscience de la finitude humaine entraîne une crise existentielle, laquelle marque chez les PPA le début d'un processus de recherche et d'attribution de sens et une redéfinition de la signification qu'elles avaient jusqu'alors prêtée à la vie. Cela dit, les études ne s'entendent pas quant à la capacité des PPA de réaliser cette prise de conscience existentielle avant le décès du proche. Malgré les résultats divergents sur cet aspect,

¹⁴ Toutefois, bien que tous les membres de ces familles aient été invités, ce sont plutôt les conjoints et les conjointes qui se sont présentés à l'entretien.

des auteurs constatent que les PPA sont à même d'attribuer un sens à leur expérience pendant la période du deuil avant la mort et l'expriment par le bien de rituels ou de missions personnelles.

À l'exception des études de Van Pevenage *et al.* (2019) et de Fasse *et al.* (2013), les études présentées dans ce chapitre ont pour objectif explicite de comprendre l'expérience des PPA. Si certaines portent sur l'anticipation du décès d'un patient par ses proches (Coelho et Barbosa, 2017) ou l'expérience rétrospective du deuil avant le décès et de la qualité de vie des familles à la suite du décès d'un proche atteint de cancer (Raffin Bouchal *et al.*, 2015), d'autres placent très clairement la signification de l'expérience au centre de leurs recherches (Hovland, 2018 ; Pria Veillon, 2017 ; Pusa *et al.*, 2012).

Les études consultées abordent également la compréhension que se font les PPA du décès éminent de leur proche (Coelho et Barbosa, 2017 ; Fasse *et al.*, 2013 ; Pillot, 2015), la prise de conscience de la finitude humaine par les PPA pendant la maladie du proche (Beng *et al.*, 2013 ; Dumont, 2006 ; Hovland, 2018 ; Pusa *et al.*, 2012 ; Saldinger et Cain, 2004 ; Valdimarstotti et Steineck (2004), la transformation existentielle qui en découle (Yalom, 1980 ; Yalom et Lieberman, 1991) et finalement, la forme que prend le sens prêté au deuil avant le décès (Des Aulniers, 2007 ; Flynn Weitzman et Levkoff, 2008 ; Pria Veillon, 2017 ; Pusa *et al.*, 2012 ; Raffin Bouchal *et al.*, 2015 ; Van Wijngaarden, 2018). Cela étant dit, la plupart des recherches recensées ont été réalisées dans un contexte où les personnes aidées souffrent de cancer et auprès de conjoints ou conjointes, ou auprès de PPA dont le lien avec la personne aidée était indifférencié. Or, l'expérience du deuil avant le décès vécu par les enfants d'âge adulte dont le parent vit avec un TCNM demeure un sujet moins étudié comparativement à celui des conjoints ou celui du contexte de maladie du cancer. C'est donc ici que se situent la pertinence et l'originalité de notre étude.

Ce projet de recherche vise à mieux comprendre l'expérience du deuil avant le décès des enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, notamment le sens qu'ils y donnent. La question de recherche a été réfléchi de façon à mettre en évidence la relation entre la prise de conscience existentielle et le processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès, ainsi qu'à faire valoir la forme dans laquelle le sens est exprimé.

En quoi l'expérience des PPA offrant un soutien à un parent atteint de la maladie d'Alzheimer nous renseigne-t-elle sur le processus du deuil avant décès, le processus de recherche et d'attribution de sens et en particulier, la manière dont celui-ci s'exprime au quotidien ?

Dans le prochain chapitre, nous décrivons le cadre théorique que nous avons adopté pour appréhender le phénomène étudié et mettre en contexte l'expérience du deuil avant le décès tel qu'il est vécu par les PPA.

CHAPITRE 2

CADRE THÉORIQUE

Ce chapitre vise à présenter le cadre théorique qui oriente cette étude. Nous avons retenu pour cadre théorique le constructivisme social, un cadre tout indiqué pour une étude qui vise à comprendre l'expérience du deuil avant le décès par les PPA et l'attribution de sens à cette expérience. Dans ce chapitre, nous présentons le constructivisme social selon Berger et Luckmann (2018). Nous concluons en présentant la portée de ce cadre théorique dans le cadre de notre étude.

2.1 Le constructivisme social de Berger et Luckmann

En tant que théorie de la connaissance, le constructivisme social de Berger et Luckmann doit ses fondements épistémologiques au domaine de la philosophie, en particulier, les travaux d'Alfred Schütz. Avec les années, plusieurs domaines ont également contribué à la théorie et à la posture de ce cadre théorique. Cette section a pour visée de présenter le constructivisme social de Berger et Luckmann en deux temps. Dans un premier temps, nous effectuons un bref retour sur l'évolution du constructivisme depuis ses débuts. Nous nous penchons, dans un deuxième temps, sur les principes ontologiques généraux du constructivisme, ainsi que sur les principes épistémologiques spécifiques au constructivisme social, tels que présentés par Berger et Luckmann (2018).

2.1.1 L'évolution du constructivisme

Le constructivisme social doit ses bases épistémologiques à deux philosophes allemands, Emmanuel Kant (1724-1804) et Hans Vaihinger (1852-1933). Emmanuel Kant propose que l'humain naisse avec une structure intrinsèque, ce qu'il nomme esprit humain. Selon Kant, l'esprit humain précède toute expérience (Carpenter et Brownlee, 2017). Autrement dit, les connaissances précèdent l'expérience vécue. De son côté, Hans Vaihinger conçoit que l'humain construit sa réalité parce que cette construction lui est utile. Vaihinger souligne qu'il importe peu de savoir si la réalité construite reflète ou non une réalité absolue, puisque le rôle de cette réalité individuelle est d'offrir une direction aux actions posées par l'individu (Carpenter et Brownlee, 2017). Vaihinger suggère que la réalité est construite par un individu dans le but de donner un sens à ses actions. Plus tard, en 1929, Jean Piaget, psychologue, ajoute à l'épistémologie du constructivisme la théorie développementale de l'intelligence : l'individu possède un mode de régulation interne

dès la naissance et l'interaction entre ce mode de régulation interne et l'environnement produit l'intelligence humaine (Carpenter et Brownlee, 2017).

À partir des années 1930, et jusqu'au début des années 1960, la subjectivité intéresse beaucoup moins le milieu de la recherche. Les chercheurs remettent de nouveau en question « [...] la portée scientifique des matériaux subjectifs [...] » (Desmarais, 2009, p. 364). En revanche, au début des années 1960, la recherche qualitative connaît un nouvel essor et l'intérêt scientifique en ce qui a trait à la subjectivité humaine est ravivé. En 1955, George Kelly, psychologue, raffine l'épistémologie du constructivisme avec la théorie de la construction de la personnalité : la réalité est construite et elle permet à l'individu d'interpréter, de comprendre et de réagir à son environnement (Carpenter et Brownlee, 2017). Puis Berger et Luckmann (1966) révolutionnent la sociologie avec la publication de *La Construction sociale de la réalité* en 1966. Le livre est un succès et l'idée de la construction de la réalité enthousiasme le domaine de la sociologie (Berger et Luckmann, 2018 ; Martinez-Brawley, 2020). À partir des années 1980, de multiples concepts sont présentés et façonnent le constructivisme. Quatre chercheurs se font remarquer pour leurs contributions à l'ontologie du constructivisme : les théoriciens Ernst von Glasersfeld et Heinz von Foerster et les neurobiologistes Humberto Maturana et Francisco Varela (Carpenter et Brownlee, 2017). Glasersfeld et von Foerster affirment que la réalité dépend de celui ou celle qui l'observe (Carpenter et Brownlee, 2017). Maturana et Varela établissent de leur côté que l'individu est un système fermé et que son environnement ne peut l'influencer directement, mais que l'interaction entre l'environnement et l'individu incite celui-ci à remettre en question ses connaissances antérieures, ce qui entraînerait l'apparition de nouvelles connaissances (Carpenter et Brownlee, 2017). C'est le principe de l'autodétermination¹⁵. D'autres comme Fisher (1991) présentent le constructivisme comme étant une autre façon de comprendre la réalité et l'élaboration des connaissances humaines. Schwandt (1994), quant à lui, observe que la compréhension de la réalité par un individu nécessite forcément qu'il l'ait d'abord interprétée. L'interprétation de la réalité étant de nature subjective, la compréhension qui en découle l'est également, faisant en sorte que les nouvelles connaissances produites seront donc nécessairement subjectives. En recherche, le

¹⁵ La théorie de l'auto-organisation individuelle (également nommée théorie de l'autopoïèse) de Maturana et de Varela établit que l'individu est semblable à un système fermé à l'influence extérieure et par conséquent, possède la capacité d'organiser seul ses pensées. De la théorie de l'auto-organisation, on tire le concept de *l'individu capable d'autodétermination*, un concept récurrent en travail social (Carpenter et Brownlee, 2017).

constructivisme fait une première apparition dans le Handbook of Qualitative Research en 1994 (Martinez-Brawley, 2020). Le constructivisme est reconnu dès lors comme une philosophie de la connaissance humaine. Avec les années, les professions du domaine de la relation d'aide accueillent le constructivisme comme cadre théorique. Carpenter et Brownlee (2017) font part des plus récents travaux portant sur le constructivisme en contexte de relation d'aide (toutes professions confondues) : Baervelt (2013), Carpenter (1996), Lindquist (2013), Mahoney (1991), McWilliams (2016) et Strong (2014).

2.1.2 Le constructivisme social : ontologie et épistémologie

Les fondements épistémologiques et ontologiques du constructivisme social sont reconnus comme étant nombreux et divergents (Drisko, 2013) ce qui, selon Martinez-Brawley (2020), constitue la plus grande richesse de ce cadre d'analyse. Mais encore faut-il comprendre certains de ces principes ontologiques et épistémologiques de base. Pour ce faire, nous avons divisé cette section en deux parties. Dans la première, nous présentons deux points de vue ontologiques qu'il est possible de rencontrer dans la recherche constructiviste propre au travail social. Puis dans la deuxième, nous expliquons les fondements épistémologiques portés par le constructivisme social, comme l'expliquent Berger et Luckmann (2018).

2.1.2.1 La réalité est construite : ontologie

Le chercheur constructiviste postule que la réalité est construite. Carpenter et Brownlee (2017) font remarquer que cette posture de base présente différentes variations ontologiques. Le constructivisme radical et le constructivisme critique représentent deux exemples de telles variations ontologiques. Le constructivisme radical propose une posture à la limite de l'idéalisme (Carpenter et Brownlee, 2017). C'est une posture qui n'admet pas de réalité en dehors de la réalité construite. Autrement dit, la réalité n'existe qu'à partir de l'interprétation d'un individu de toute expérience qu'il vit. L'individu est le seul créateur de sa réalité. À titre d'exemple, « il y a autant de réalités qu'il y a d'individus » est un énoncé qui appartient à une posture du constructivisme radical (Carpenter et Brownlee, 2017). Carpenter et Brownlee (2017) font la démonstration du constructivisme radical de la façon suivante : un objet nommé « rose » peut avoir une signification particulière pour différents individus. Par exemple, pour l'un, « rose » pourrait faire référence à une fleur, pour un autre, à une couleur, alors que pour un troisième « rose » pourrait être interprété

comme étant la conjugaison du verbe anglophone *to rise*. La réalité de « rose », la connaissance que chacun possède du mot « rose », est différente selon l'individu. La théorie de l'auto-organisation par Maturana et Varela (1987) est un exemple illustrant la posture du constructivisme radical. D'autres chercheurs contribuent également aux théories reposant sur une posture constructiviste radicale : Heinz von Foerster et Ernst von Glasersfeld, pour leur contribution importante « [...] à l'aspect de l'épistémologie constructiviste qui concerne la nature de la réalité en tant que dépendante de l'observateur » [traduction libre] et Paul Watzlawick, pour « [...] son examen de notre supposition de la "réalité" d'un monde dit "objectif" et de la possibilité de construire des mondes individuels plus désirables » [traduction libre] (Carpenter et Brownlee, 2017, p. 98).

Le constructivisme critique, quant à lui, prétend qu'il existe bien une réalité objective et que celle-ci influence l'individu. L'individu n'est pas seul créateur de sa réalité, mais plutôt co-créateur de celle-ci ; il participe à la création de sa réalité à partir de son interaction avec son environnement (Mahoney, 1991). Le constructivisme social de Berger et Luckmann est un exemple de constructivisme critique. Selon Berger et Luckmann, la réalité est représentée par l'ensemble des phénomènes auxquels l'individu est confronté quotidiennement, mais qu'il ne peut contrôler. La réalité objective est illustrée par la vie quotidienne dont chacun fait l'expérience. La réalité est « [...] une qualité appartenant à des phénomènes que nous reconnaissons comme ayant une existence indépendante de notre propre volonté [...] » (Berger et Luckmann, 2018, p. 39). En outre, la réalité « [...] n'exige pas de vérification supplémentaire au-dessus et au-delà de sa simple présence. Elle est simplement là, en tant que facticité évidente et contraignante. Je sais qu'elle est réelle » (Berger et Luckmann, 2006, p. 71). La réalité, c'est la vie quotidienne, celle dans laquelle évolue l'individu (Berger et Luckmann, 2018). Les multiples interactions entre l'individu et les phénomènes de la réalité objective qu'est la vie quotidienne contribuent à l'élaboration de sa réalité individuelle. Kelly (1955) et Mahoney (1991) font également partie des chercheurs adhérant à cette posture (Carpenter et Brownley, 2017).

Malgré certaines différences ontologiques, telles que présentées par le constructivisme radical (il n'existe pas de monde objectif) et critique (il existe un monde objectif), la posture du chercheur constructiviste demeure néanmoins que l'individu construit sa propre réalité. Forte de

cette posture, nous nous penchons maintenant sur la façon dont l'individu s'y prend pour construire sa réalité selon le constructivisme social de Berger et Luckmann.

2.1.2.2 La construction de la réalité individuelle subjective et de la réalité sociale objective : épistémologie

Sur le plan épistémologique, le constructivisme social renvoie à l'idée selon laquelle les connaissances¹⁶ individuelles sont créées à partir de l'interprétation qu'un individu fait de son environnement (la réalité subjective). La réalité sociale est construite à partir de la mise en relation de ces connaissances individuelles (la réalité objective).

La réalité individuelle (ou réalité subjective). Berger et Luckmann (2018) observent que les connaissances que possède un individu sont construites à la suite de l'interprétation et de la compréhension qu'il se fait des expériences ou des phénomènes qu'il vit au quotidien. Berger et Luckmann (2018), en s'inspirant grandement des travaux de George Herbert Mead, font la démonstration que les connaissances individuelles s'acquièrent en deux phases. La première phase se caractérise par la socialisation primaire de l'individu, une socialisation qui débute dès sa naissance. Celui-ci s'adonne à un apprentissage d'identification aux personnes significatives auxquelles il se sera attaché émotionnellement (Berger et Luckmann, 2018). Berger et Luckmann (2018) présentent ensuite la socialisation secondaire, une socialisation qui découle des interactions de l'individu avec son environnement. De ces interactions, il résulte que les connaissances que possédait l'individu antérieurement à l'interaction subissent « [...] de nouvelles acquisitions ou corrections » (Berger et Luckmann, 2006, p. 20) et de nouvelles connaissances sont créées. Ces nouvelles connaissances serviront à l'interprétation et à la compréhension des prochaines expériences de cet individu. Le concept de la socialisation secondaire rappelle que l'individu « [...] n'est pas une île en soi, mais [qu']il est constamment intégré dans un réseau complexe de relations avec les autres et les idées » (Drisko, 2013, p. 84). Essentiellement, les connaissances de l'individu sont subjectives, parce qu'elles sont créées à partir d'une interprétation et d'une compréhension personnelle, individuelle et singulière. Le concept de la socialisation secondaire de Berger et Luckmann soutient également l'idée selon laquelle les connaissances individuelles évoluent dans

¹⁶ Le terme *connaissances* fait ici référence aux connaissances que possède un individu quant à la réalité du monde qui l'entoure. Berger et Luckmann (1966) utilisent également le terme *identité* dans leurs écrits. Dans leurs écrits, les termes *connaissances* et *identité* sont synonymes de *réalité*.

le temps et dépendent de l'époque, ainsi que de l'environnement dans lequel vit un individu (McWilliams, 2016). Les connaissances individuelles dépendent du contexte dans lequel elles ont été créées (Schwandt, 1994).

La réalité sociale (ou réalité objective). Le constructivisme social, selon Berger et Luckmann (2018), reprend le concept de la phénoménologie de Weber : la réalité individuelle renseigne la réalité collective. La réalité sociale est construite à partir de la mise en relation des subjectivités individuelles lors de la vie sociale, un concept nommé intersubjectivité. L'individu évolue « [...] dans un monde où le langage, la pensée et l'expérience font consensus » [traduction libre] (Carpenter et Brownlee, 2017, p. 100). La réalité sociale est objective, puisqu'elle est « [...] appréhendée comme une réalité ordonnée et significative » (Berger et Luckmann, 2018, p. 13). Cette réalité objective, sous forme de discours dominants normatifs, est omniprésente. Ces mêmes discours sociaux font partie de l'environnement de l'individu. Ils prennent part à la socialisation secondaire de ceux-ci en s'insinuant dans les échanges quotidiens, prenant la forme de paroles et de pensées, celles précédées d'un « tout le monde sait que » (Berger et Luckmann, 2018). Qribi (2010) présente quatre méthodes que possède la société pour rendre légitimes ces réalités objectives qui étaient au départ, rappelons-le, individuelles et subjectives : l'objectivation du langage (ces phrases qui débutent par un « tout le monde sait que »), par les adages et les proverbes (être né pour un petit pain), par la théorisation de champs sociaux (les théories du Droit, par exemple), ou encore par les légendes et les mythes (des symboles de l'expérience humaine).

En somme, le constructivisme stipule que la réalité est relative puisque construite, et les chercheurs ayant le constructivisme pour cadre théorique s'intéressent à la façon dont se construit la réalité sociale et individuelle. Pour Berger et Luckmann, les connaissances que porte un individu en regard de sa réalité construite dépendent de « [...] sa perception, ses émotions, ses croyances et son langage » (Carpenter et Brownlee, 2017, p. 100.) La réalité individuelle est dite subjective parce qu'elle s'inscrit dans les connaissances individuelles et singulières (Berger et Luckmann, 2018). L'individu construit sa réalité en interprétant son environnement, ses expériences et les phénomènes qu'il vit au quotidien à travers la lunette de ses connaissances. À leur tour, les nouvelles connaissances qui émergeront participeront à l'interprétation et à la compréhension d'expériences futures. La réalité individuelle est qualifiée de subjective parce que les

connaissances de cet individu proviennent de l'interprétation et de la compréhension singulière de son environnement (Berger et Luckmann, 2018). À la prochaine section, nous démontrons de quelle façon le constructivisme social de Berger et Luckmann se prête à l'analyse du sujet à l'étude.

2.2 Le constructivisme social comme cadre d'analyse dans l'étude de l'expérience du deuil avant le décès vécu par les PPA

L'expérience vécue par les PPA du deuil avant le décès représente une expérience complexe et singulière. Son analyse nécessite un cadre qui permet de rendre compte de la complexité contextuelle et de la singularité de l'expérience. C'est pour cette raison qu'il nous est apparu que le constructivisme social se prêtait bien à l'analyse du sujet à l'étude, c'est-à-dire à l'expérience du deuil avant le décès des enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, notamment le sens qu'ils y donnent. L'élaboration de la réalité individuelle présentée dans le constructivisme social de Berger et Luckmann, sous la forme de la socialisation primaire et secondaire de l'individu, nous permet d'appréhender plus précisément la relation entre la prise de conscience existentielle, le processus d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant décès, ainsi que la manière dont celui-ci est exprimé par les PPA.

Le constructivisme social s'intéresse au sens qu'attribue la personne à son expérience vécue (Goldsworthy, 2005 ; Schwandt, 1994). Le cadre d'analyse appréhendé rend possible l'analyse de la compréhension, de l'interprétation et, ultimement, du sens que les PPA attribuent à l'expérience du deuil avant le décès. L'élaboration de la réalité individuelle, sous la forme de la socialisation primaire et secondaire, que présente le constructivisme social de Berger et Luckmann reconnaît à l'individu la subjectivité et la singularité de sa réalité (Martinez-Brawley, 2020). Cette réalité individuelle est fonction des interactions entre l'individu et son environnement, y compris ces discours dominants normatifs et objectifs (la réalité objective) auxquels les PPA sont confrontées quotidiennement et que Berger et Luckmann nomment la socialisation secondaire. Le concept de la socialisation secondaire aide à mieux comprendre la contribution de l'interaction entre les PPA et leur environnement à leur interprétation et à la compréhension que les PPA prêtent à leur expérience du deuil avant le décès.

Le constructivisme social de Berger et Luckmann permet une compréhension à la fois globale et particulière du sujet à l'étude. Globale, parce que nous nous appuyons sur le concept de

la socialisation secondaire, soit les interactions entre les PPA et leur environnement (les institutions, les membres de la famille, les discours tenus par la société, etc.), pour comprendre le sens attribué par les PPA au deuil avant le décès. Puis particulière, parce que la théorie de la construction de la réalité individuelle admet les multiples interprétations que font les PPA de leur expérience du deuil avant le décès puisqu'il « [...] laisse place à de nombreuses visions possibles de la réalité [...] » (Martinez-Brawley, 2020, p. 268). Cette ouverture à la subjectivité des PPA permet une analyse en profondeur du processus de recherche et d'attribution de sens qui a lieu alors qu'elles vivent le deuil avant le décès.

Carpenter et Brownlee (2017) encouragent les professionnels du travail social adhérant au constructivisme social, autant les cliniciens que les chercheurs, à mettre de côté toutes « [...] notions de certitude, de réalité, d'objectivité et d'extériorité [ainsi que] la conviction qu'elles constituent effectivement les points d'ancrage de l'expérience humaine » (p. 101). Nous croyons que la méthodologie de recherche devant être retenue pour cette étude doit pouvoir soutenir cette ouverture à l'interprétation et à la compréhension singulière de l'expérience du deuil avant le décès par les PPA. Elle doit également reconnaître la construction des connaissances des PPA au sein de leur processus de recherche et d'attribution de sens alors qu'elles font l'expérience du deuil avant le décès. Le prochain chapitre décrit l'approche biographique, une méthodologie qui se prête bien à cet effet.

CHAPITRE 3

CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Ce chapitre vise à présenter le cadre méthodologique retenu pour cette étude. Il s'agit de l'approche biographique, une méthodologie qui s'harmonise très bien avec le cadre théorique du constructivisme social décrit au chapitre précédent. Ce chapitre est divisé en trois parties. Dans la première, nous explicitons les contours de l'approche biographique, ainsi que son application à notre sujet d'étude. Dans la deuxième partie, nous présentons les modalités de la mise en œuvre de celle-ci. Nous concluons ce chapitre en mettant en perspective les principales limites de notre étude.

3.1 L'approche biographique

L'expérience du deuil avant le décès par les PPA est une expérience complexe et singulière. L'analyse et l'interprétation des résultats de cette étude nécessitent une méthodologie qui rend compte de la complexité contextuelle et de la singularité de l'expérience du deuil avant le décès, ainsi que du processus de recherche et d'attribution de sens qui l'accompagne. Pour ce faire, nous avons retenu l'approche biographique. Dans un premier temps, nous présentons les raisons qui justifient notre choix de l'approche biographique en tant que méthodologie pour cette étude. Dans un deuxième temps, nous abordons certains fondements de l'approche biographique. Nous terminons en démontrant les usages et les fonctions de l'approche biographique en lien avec le sujet à l'étude.

3.1.1 Justification de l'approche biographique

L'approche biographique nous est apparue comme offrant une méthodologie tout à fait adaptée à notre objet d'étude. En effet, cette méthodologie de recherche offre une ouverture toute particulière à l'interprétation et à la compréhension singulière de l'expérience du deuil avant le décès par les PPA. Elle reconnaît le rôle central et l'apport des PPA dans la production de connaissances.

L'approche biographique en tant que méthodologie propose un espace propice au partage en laissant la liberté à la personne participante de présenter son expérience de deuil avant le décès selon sa propre compréhension et interprétation des événements. C'est une approche

méthodologique qui reconnaît l'importance de l'interprétation subjective de la PPA de sa propre expérience. Le « rapport du sujet-acteur au monde réel passe par sa subjectivité, ou plutôt par l'expérience qu'il fait de ce monde [...] » (Desmarais, 2009, p. 370), ce qui fait de la PPA l'experte de l'expérience vécue et la seule à savoir ce qui doit faire partie, ou non, du récit à partager. L'approche biographique s'accorde au cadre théorique du constructivisme social de Berger et Luckmann puisqu'elle admet la subjectivité et la singularité de l'expérience, ainsi que la multiplicité des interprétations possibles. De plus, l'approche biographique permet de tenir compte des différentes interactions entre la PPA et son environnement. L'approche biographique offre à la PPA la latitude nécessaire pour qu'elle puisse rendre compte de la complexité contextuelle (contexte temporel, social, familial, personnel) de son expérience vécue. Finalement, si le cadre théorique permet la compréhension du sens que les PPA attribuent à leur expérience du deuil avant le décès, ce n'est possible qu'à partir de la collecte d'un matériel biographique riche (Desmarais, 2009). L'approche biographique permet d'obtenir un tel matériel, c'est-à-dire de l'information à partir de laquelle il est possible de dégager le sens attribué à l'expérience vécue. La méthodologie de l'approche biographique possède une vaste histoire et repose sur des fondements théoriques variés. À la section suivante, nous rendons compte de certains de ces fondements, ainsi que de leur développement au cours du dernier siècle.

3.1.2 Certains fondements sociohistoriques et théoriques de l'approche biographique

La sociologie, l'anthropologie et le travail social sont des disciplines qui comptent dans leurs rangs plusieurs chercheurs de longue date ayant développé une expertise au sujet de l'approche biographique. Il est toutefois impossible ici d'effectuer un survol de tout ce qui s'est écrit sur le sujet. Pour cette raison, nous nous sommes appuyés principalement sur les travaux de Bertaux (2005) et de Desmarais (2009), deux chercheurs et experts contemporains en approche biographique pour établir certaines prémisses appartenant à cette approche.

L'évolution des différentes manifestations entourant le développement de l'approche biographique se résume difficilement. À l'instar de Desmarais (2009) nous nous en tiendrons à trois grandes périodes qui l'ont particulièrement marquée. La méthode biographique voit le jour avec l'École de Chicago au début du 20^e siècle. C'est la première période de l'approche biographique. La biographie est alors utilisée pour le développement des connaissances sociales.

La publication de *Le Paysan Polonais* de Thomas et Znaniecki en 1918 est un bon exemple de cette finalité biographique (Desmarais, 2009 ; Slowik *et al.*, 2019).

Les années 1930 et 1940 marquent la deuxième période de l'histoire de l'approche biographique. À cette époque, on assiste à une remise en question de la scientificité des matériaux subjectifs par les chercheurs qui imposent à la recherche en sciences humaines et sociales les valeurs dites scientifiques (objectivisme, reproductibilité, etc.), sans égard aux particularités du sujet étudié, c'est-à-dire l'humain (Desmarais, 2009). Ce courant se poursuit dans les sciences humaines et sociales jusque dans les années 1960. Lewis fait cependant exception à la règle, en publiant *Les Enfants de Sanchez*, l'autobiographie d'une famille mexicaine en 1961. Son œuvre biographique comporte alors une innovation intéressante : pour la première fois, le récit se raconte à la première personne du singulier et présente l'histoire familiale sous l'angle de l'interprétation de chacun des membres de la famille Sanchez (Desmarais, 2009).

La troisième grande période de l'approche biographique débute à partir des années 1970 et se poursuit jusqu'à aujourd'hui. C'est à cette période que se développent les perspectives théoriques et la posture biographique. Le Québec contribuera de façon marquante à l'approche biographique. En effet, au début des années 1970, le milieu de la recherche biographique exige maintenant que le chercheur présente sa posture épistémologique à partir de laquelle est interprété le récit biographique (Desmarais, 2009). Du côté du Québec, on emploie l'approche biographique sous différentes formes. De l'utilisation soutenue des récits de vie pour étudier la transition du Québec vers une culture moderne au développement de l'autobiographie sous la perspective de la recherche-action-formation et de l'autoformation, le Québec développe son expertise (Desmarais, 2009).

L'approche biographique au Québec ne cesse de se renouveler et en 1994 se tient le premier symposium du Réseau québécois pour la pratique des histoires de vie, en réponse à la profusion des pratiques biographiques dans les domaines de la recherche, de la formation et de l'intervention (Desmarais, 2009). À partir de la fin des années 1990, les visées de l'approche biographique se multiplient au Québec. Il y a d'abord l'approche biographique collective comme acte de résistance aux discours dominants sociaux et idéologiques, puis l'approche biographique à potentiel de « [...] croisé d'histoires de vie individuelle et de leur aboutissement dans une histoire collective », ainsi

que l'approche biographique comme outil de renouvellement de pratiques d'intervention sociales (Desmarais, 2009).

Il est cependant impossible de passer sous silence la grande contribution de Bertaux à l'approche biographique qui participe activement à son développement en sociologie (Heinritz et Rammstedt, 1991). Bertaux (1980) dénonce l'hégémonie des fondements des sciences positivistes au sein de la sociologie depuis la Seconde Guerre mondiale et en particulier la pertinence des méthodes quantitatives pour comprendre et décrire la réalité sociale. Il s'inspire de l'École de Chicago et met en œuvre une démarche de recherche biographique adaptée aux sciences sociales qu'il nomme ethnosociologie et qui s'intéresse aux connaissances sociologiques obtenues à partir des connaissances individuelles et singulières (Bertaux, 2005 ; Bertaux, 2020). Il travaille à partir de matériau biographique compris comme des *récits de pratique*, en référence à la pratique des relations sociales du narrateur (Slowik *et al.*, 2019). Ces récits de pratique « ...] incluent les traits de l'observation et de la réflexion et ne se réduit [sent] pas à un simple recueil de données » (Slowik *et al.*, 2019, p. 89). De ceux-ci, il extrait « [...] l'ensemble de l'information pertinente à la construction de modèles à la fois descriptifs et généraux » (Guay, 2010).

Enracinée dans une posture subjective et compréhensive des sciences sociales, Desmarais (2009) propose quant à elle une démarche herméneutique et dialectique de production du sens. La responsabilité de la production des connaissances est alors partagée entre les deux sujets-acteurs, soit la personne participante et le chercheur (Desmarais et Pilon, 1996). La démarche herméneutique vise à produire des connaissances à partir du récit d'expérience du narrateur et s'intéresse aux aspects suivants du récit : l'expérience, l'expression et la compréhension (Desmarais, 2009). Quant à la dialectique, elle réfère à « [...] tout processus qui se déroule à travers des oppositions que l'on vise à dépasser » (Desmarais, 2009, p. 368). Ce mouvement entre « [...] entre l'individualisation et la collectivisation, la singularité et l'universalité, la subjectivité et l'objectivité [...] » a pour visée « [...] la recherche de signification des expériences vécues » (Desmarais, 2009, p. 368 et 369). C'est dans ce mouvement de va-et-vient entre pôles opposés que l'on obtient l'espace nécessaire à la coconstruction de nouvelles connaissances. (Desmarais, 2009).

Enfin, l'approche biographique est aujourd'hui reconnue dans le monde de la recherche des sciences humaines et sociales comme une méthode valide et pertinente. Loin d'être épuisée,

cette méthodologie offre encore de nouvelles possibilités. En effet, Desmarais et Guzew (2021) suggèrent d'unir le domaine de la recherche à celui de l'intervention psychosociale. Les chercheuses mettent en lumière la possibilité « [...] d'enrichissement mutuel et [du] potentiel décuplé de possibilités [...] » (p. 21) qu'offre l'association de l'approche narrative (méthode d'intervention psychosociale) à l'approche biographique (méthodologie de recherche) comme dispositif de recherche.

Certes, l'approche narrative ne partage pas la même finalité que l'approche biographique. En effet, par sa visée émancipatrice dans le champ de l'intervention sociale, elle ne cherche pas a priori à produire de nouvelles connaissances. En effet, l'approche narrative est utilisée dans le champ de l'intervention sociale afin de soutenir l'individu dans sa démarche d'exploration et de remise en question des réalités-vérité (Desmarais et Gusew, 2021). Toutefois, les autrices sont d'avis que cette démarche d'exploration inscrite dans un processus d'émancipation fait émerger différentes connaissances contextuelles concernant l'individu : ses intentions, ses objectifs, ses valeurs, ses habiletés, ses connaissances, etc.

Le choix de jumeler l'approche narrative à l'approche biographique dans notre étude nous semble pertinent. D'abord, l'approche biographique et l'approche narrative sont toutes deux soutenues par un matériel langagier (le récit). Ensuite, les deux approches reposent sur la quête de sens du narrateur. De même, tant l'approche biographique que l'approche narrative partagent la vision socioculturelle de la réalité individuelle, une vision qui s'inscrit dans le constructivisme social. En fin de compte, comme l'indiquent Desmarais et Gusew (2021), si « [...] l'approche biographique a entraîné une véritable révolution paradigmatique en opérant un renversement total de la suprématie du chercheur.e-intervenant.e [...] », l'approche narrative n'est pas en reste et « [...] opère résolument une distanciation de la position d'expert et place les savoirs de l'utilisateur et les savoirs locaux au centre de l'intervention » (p. 29). Les deux approches accueillent le partage de l'expertise expérientielle sous forme de dialogue et de co-construction d'un nouveau savoir.

La section suivante traite des usages et fonctions de l'approche biographique dans la production de connaissances et en particulier de ceux retenus pour notre étude.

3.1.3 Usages et fonctions de l'approche biographique dans notre étude

Au-delà des fondements sociohistoriques et théoriques propres à la méthodologie de l'approche biographique, cette approche se décline selon les différents usages et fonctions qu'en font les chercheurs. Ainsi, dans la partie qui suit, nous insistons uniquement sur la manière de mettre en application certains des éléments théoriques et épistémologiques de l'approche biographique dans le cadre de cette étude.

La méthodologie de l'approche biographique, ainsi que ses nombreux usages et fonctions ne peuvent pas être abordés sans s'entendre sur la signification des termes récit de vie, ainsi que de tous les autres termes qui y sont reliés de près ou de loin. À cet égard, Chaput-Le Bars et Bouquet (2017) en recensent plusieurs, dans une liste qui ne se veut pas exhaustive : histoire de vie, récit de vie, histoire de vie sociale, histoire personnelle, roman familial, cycle de la vie humaine. Les termes énumérés réfèrent généralement à la narration d'une portion de la vie d'un individu ou de sa vie entière.

Le récit de vie n'est qu'un récit parmi une suite de récits constituant la ligne de vie du narrateur (Bertaux, 2005). C'est la récapitulation « [...] de type autobiographique, d'un acteur social, dans le cadre d'une interaction précise » (Bertaux, 1986, p. 1). Chaput-Le Bars et Bouquet (2017) invitent les lecteurs à différencier récit de vie et histoire de vie en utilisant la définition d'Alex Lainé : « Le récit est un moment dans le processus de production d'une histoire de vie. C'est l'énonciation écrite et/ou orale de sa vie passée par le narrateur » (Arnal, 2005, p. 77). Le récit de vie, autrement dit, est un fragment de la vie entière du narrateur. En recherche, le récit réfère à une expérience vécue bien précise, une narration filtrée par un sujet de recherche imposé à la personne participante (Bertaux, 2005). Le récit peut également être un récit de pratique, que Bertaux conçoit comme étant « [...] le récit d'individus qui sont directement impliqués auprès de l'objet d'étude du chercheur » (Guay, 2010, p. 109). Dans tous les cas, le récit de vie, en recherche, est principalement un outil de production des connaissances (Bertaux, 2005 ; Chaput-Le Bars et Bouquet, 2017 ; Desmarais et Pilon, 1996).

Dans le cadre de notre étude, il nous est apparu plus approprié d'utiliser le terme récit d'expérience, plutôt que récit de vie ou récit biographique en référence au récit partagé par les

PPA. En effet, les PPA partagent d'abord et avant tout un ensemble de connaissances liées à une expérience, celle du deuil avant le décès d'un parent vivant avec la maladie d'Alzheimer. Comme le précise Desmarais (2009), ces connaissances se transmettent sous deux formes, l'énoncé et l'énonciation, et sont constituées de deux matériaux, le descriptif et le réflexif. D'abord, les connaissances-énoncés se dissimulent dans ce qui est dit, alors que les connaissances-énonciation sont décelées dans la structure du récit. De plus, le récit est tissé de deux matériaux également riches des connaissances de la narratrice (Desmarais, 2009). Il y a d'abord le matériel descriptif qui campe le récit, tel que les actions, « [...] les sentiments, affects et productions mentales [...] » (p. 379), puis le matériel réflexif du narrateur (Desmarais, 2009). Ces éléments réflexifs représentent le positionnement du narrateur à l'égard de ce qu'il raconte. Ces derniers peuvent également être positionnés dans un espace-temps, selon le moment où ils sont conçus : lors de l'évènement ou au moment du récit (Desmarais, 2009). D'ailleurs, l'interprétation que le narrateur se fait de ses expériences est constamment en évolution. Elle est construite de « souvenirs, mais aussi de [leur] mise en perspective, de réflexions et d'évaluations rétrospectives » (Bertaux, 2005, p. 71). Ces formes que prennent les connaissances au moment de leur partage par les PPA, ainsi que ces matériaux avec lesquelles elles tissent leur récit démontrent la richesse du récit d'expérience.

Le récit d'expérience, tel que nous l'entendons, nous donne accès à la compréhension et à l'interprétation du monde dans lequel a évolué la PPA au moment de son expérience, ainsi que celui dans lequel elle vit au moment de la raconter (Chaput-Le Bars et Bouquet, 2017). Pour répondre à notre question de recherche, nous utilisons les connaissances-énoncés, ainsi que les matériaux descriptifs et réflexifs des récits transmis par les personnes participantes. Le matériel descriptif du récit d'expérience nous permet de comprendre le récit dans son contexte social et temporel. Par contexte social, nous entendons que les connaissances des PPA sont situées dans leur milieu familial, culturel, socio-économique, géographique et ainsi de suite. En ce qui concerne le contexte temporel, nous faisons référence à ces différents espaces temporels où se construit leur réalité du deuil avant le décès. Ces espaces temporels sont, par exemple, la période du deuil avant le décès, les différents moments situés dans son passé, de l'enfance au temps précédant la maladie du parent. Les espaces temporels sont également représentés par ces moments suivant le décès du parent, ainsi que ceux dans lesquels se projette la PPA, dans un futur qui reste encore à comprendre

et à construire. Le matériel réflexif est alors mis en relation avec le matériel descriptif dans une visée analytique. L'interprétation que se fait une PPA de son expérience du deuil avant le décès, mais surtout, le sens qu'elle lui prête, est entendu dans l'association du contexte social au contexte temporel, ainsi qu'au matériel réflexif individuel et singulier. L'expérience antérieure de la maladie qu'aurait pu avoir la PPA, sa relation avec son parent vivant avec l'Alzheimer, sa personnalité et celle du parent constituent des exemples de la singularité des contextes qui influent sur l'énoncé et l'énonciation du récit.

Nous empruntons également à l'approche biographique différentes postures. La première posture est celle de la PPA-informatrice et experte de la compréhension et de l'interprétation de l'expérience vécue (Chaput-Le Bars et Bouquet, 2017). Nous adoptons cette posture lors du premier entretien, lorsque la PPA est invitée à partager son récit d'expérience à l'oral, par exemple. Des thèmes liés aux moments de transitions de la maladie sont préparés au cas où la personne participante aurait besoin d'encouragement pendant son partage, mais aucune question n'est composée, si ce n'est la première, sous la forme d'une invitation à partager son expérience. La deuxième posture est celle de l'étudiante-chercheuse dépositaire : le récit partagé est accueilli dans son intégrité, sans renier d'éléments (Chaput-Le Bars et Bouquet, 2017). Cette posture est maintenue tout au long du processus, des entretiens jusqu'à la mise à l'écrit des récits.

Lors du deuxième entretien, nous adoptons plutôt une posture dialectique (Démarais et Pilon, 1996). Il s'établit alors un dialogue entre la PPA et l'étudiante-chercheuse sous la forme de questionnements empruntés à l'approche narrative (White et Epston, 1990 ; White, 2009). En collaboration avec la PPA, nous réfléchissons et interrogeons les connaissances transmises lors du premier entretien afin d'obtenir des clarifications au sujet de certains éléments descriptifs et réflexifs. Les techniques de questionnement empruntées à l'approche narrative permettent d'explorer plus profondément les éléments réflexifs partagés lors de l'entretien précédent. Les intentions, les objectifs, les valeurs, les habiletés et les connaissances sont alors définis et situés dans leur contexte. Ce sont autant d'informations qui apportent nuances et demi-teintes au récit d'expérience. Nous empruntons aussi la posture dialectique lors de la mise à l'écrit du récit. La co-construction du récit écrit nous permet d'honorer la subjectivité de la personne participante. Nous aborderons davantage les particularités de cette démarche méthodologique à la prochaine

section. Finalement, cette posture dialectique nous permet d'exprimer l'expérience vécue du deuil avant le décès du point de vue de la narratrice, la PPA experte de son expérience. C'est avec l'intention de mettre de l'avant les connaissances des PPA que les récits sont rédigés à la première personne du singulier, le « je ». Nous partageons les récits d'expérience des PPA au chapitre 4. À la section suivante, nous présentons la mise en œuvre de notre recherche.

3.2 La mise en œuvre de la recherche

Nous l'avons vu, l'approche biographique se décline de différentes manières selon les chercheurs et selon leur discipline respective. Dans cette partie, nous exposons les modalités de mise en application de l'approche biographique dans notre étude. Dans un premier temps, nous présentons notre stratégie de recrutement de personnes participantes. Dans un deuxième temps, nous expliquons la façon dont nous nous sommes pris pour recueillir les récits. Dans un troisième temps, nous décrivons notre stratégie d'analyse. Nous terminons en décrivant les considérations éthiques qui portent cette étude.

3.2.1 Le recrutement des personnes participantes

Notre étude porte sur les enfants d'âge adulte, la catégorie de personnes proches aidantes la plus importante en nombre selon l'étude de Handicap-Santé effectuée en 2008 (Davin et Paraponaris, 2014). Le recrutement des personnes participantes suppose d'établir des critères de sélection. Dans le cadre de notre étude, nous avons a priori identifié les critères suivants : les personnes participantes devaient résider au Québec, avoir plus de 50 ans, s'exprimer en français, et avoir un parent ayant reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer au moment de son décès de 6 à 18 mois auparavant. Les personnes recherchées devaient également avoir accès à internet et posséder un appareil permettant la vidéoconférence si une entrevue en personne ne pouvait être organisée en raison des normes sanitaires dues à la pandémie de COVID-19. Nous avons établi que le décès du parent devra avoir eu lieu 6 à 18 mois auparavant pour permettre aux personnes participantes d'avoir entamé un travail de deuil, tout en évitant que le temps écoulé depuis le décès du parent soit trop long et que la mémoire de l'expérience vécue en soit affectée (Hovland, 2018).

Nous avons d'abord pensé afficher un avis de recrutement dans les CLSC et autres établissements de santé, mais nous n'avons pas retenu cette façon de faire en raison de la situation

de pandémie à la COVID-19 au Québec. Les règles sanitaires en place au moment du recrutement limitaient grandement les déplacements des Québécois et le nombre de personnes ayant potentiellement accès aux affiches de papier a été estimé trop faible. Nous avons choisi comme alternative la diffusion électronique de l'avis de recrutement sur la page personnelle Facebook de l'étudiante-chercheuse. Le titre de l'affiche était clairement lisible et évocateur du ton et de l'intérêt de recherche : « Racontez-moi votre expérience comme proche aidant(e) auprès de votre parent atteint de la maladie d'Alzheimer ». Malgré plusieurs partages et suivis, cette première méthode de recrutement n'a pas su retenir de personnes participantes. La cause a été attribuée à la fois aux critères d'inclusion trop restrictifs, ainsi qu'à un partage de l'avis de recrutement auprès d'un bassin de personnes ayant peu ou pas d'intérêt pour le sujet à l'étude.

Une deuxième tentative de recrutement a été effectuée en partageant un avis électronique auprès de groupes Facebook regroupant des PPA intéressées par le contexte de l'Alzheimer et résidant au Québec. Avant de procéder, nous avons ajouté à l'avis de recrutement une description de ce qu'est la proche aide afin de s'assurer que les personnes intéressées à participer comprennent bien le sujet à l'étude. Une lecture des échanges entre les participants des groupes Facebook *Alzheimer, troubles cognitifs et perte de mémoire Québec* et *Pour aider les malades et soutenir les aidants de la maladie d'Alzheimer* rendait évident que les personnes qui s'y trouvaient étaient âgées de plus de 18 ans. Nous avons alors décidé de retirer le critère de sélection de l'âge des personnes participantes pour alléger le texte. Nous avons également indiqué que le décès du parent devait avoir eu lieu plus de 6 mois auparavant, encore avec l'intention de simplifier la liste des critères. En résumé, le deuxième avis de recrutement affichait les critères suivants : les personnes recherchées devaient avoir offert de l'aide ou un soutien à un parent vivant avec la maladie d'Alzheimer, le parent devait être décédé il y a plus de 6 mois, les personnes participantes devaient résider au Québec et avoir accès à un ordinateur ainsi qu'à une connexion internet fiable.

Avec l'accord des administrateurs de ces groupes Facebook, l'avis de recrutement électronique a pu être présenté aux groupes suivants : Alzheimer, troubles cognitifs et perte de mémoire Québec, Pour aider les malades et soutenir les aidants de la maladie d'Alzheimer, Parole Alzheimer (Entraide et Partage), Maladie d'Alzheimer et Alzheimer à domicile.

Un affichage hebdomadaire sur quatre semaines a permis de recruter quatre personnes participantes répondant aux critères établis, trois femmes de plus de 50 ans et une quatrième de moins de 50 ans. Les quatre femmes ont été proches aidantes soit d'un père ou d'une mère atteint(e) de la maladie d'Alzheimer à son décès et l'une de celles-ci avait été proche aidante de ses deux parents atteints de la maladie d'Alzheimer. Le critère *parent* désigne une personne ayant fait office de figure parentale auprès de la personne participante. Ceci fait en sorte que nous avons retenu pour l'étude une personne dont la grand-mère avait tenu ce rôle parental. Un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été confirmé pour le parent de deux des participantes, alors que ce sont plutôt des signes cliniques de maladie apparentée à l'Alzheimer qui ont été observés chez le parent des deux autres participantes.

Dans le cadre de notre étude, la constitution de notre échantillon s'est faite selon une technique d'échantillonnage non probabiliste, l'échantillonnage à participation volontaire. Selon Kaufmann (2016), le terme échantillonnage est mal adapté à la recherche qualitative puisque « [...] il porte en lui-même l'idée de la représentativité et de la stabilité » (p. 43), alors que c'est plutôt la compréhension en profondeur d'une expérience vécue par les participantes qui importe. C'est la raison pour laquelle, plutôt que de rechercher l'atteinte d'une certaine généralisation avec un plus grand nombre de personnes participantes, nous avons retenu les quatre participantes pour leur qualité et leur expertise par rapport à l'objet d'étude.

3.2.2 Recueillir les récits par l'entretien narratif

Les personnes intéressées ont été invitées à manifester leur intérêt directement à l'étudiante-chercheuse par courriel, plutôt qu'en affichant un commentaire sur le site du groupe (les commentaires sur les pages Facebook ne permettent pas l'anonymat). Par la suite, elles ont été rapidement contactées par courriel et rencontrées par l'étudiante-chercheuse pour une prérencontre. Un guide de prérencontre (Appendice A) a été préparé pour s'assurer que les participantes soient abordées de façon uniforme et pour éviter l'oubli de tout détail important quant à leurs droits. Ce guide reprend les principaux éléments du formulaire écrit. Il rappelle le déroulement de l'entretien ainsi que les étapes à venir, les moyens mis en place pour assurer la confidentialité et l'anonymat, les droits de la participante et un rappel du sujet à l'étude, ainsi que de son usage ultérieur possible. Étant donné le contexte sanitaire, la prérencontre s'est déroulée en mode virtuel. Elle a permis

d'établir le début d'une relation de confiance. Le projet de recherche, le déroulement des entretiens et le formulaire de consentement écrit ont été expliqués. Il y a eu également partage des attentes de part et d'autre. Les prérencontres n'ont pas été enregistrées et les propos n'ont pas été retenus pour fin d'analyse. Chacune des participantes a accepté d'échanger ses coordonnées et de fixer à l'agenda un premier entretien.

Les entretiens ont été menés selon la méthode de l'entretien compréhensif de Kaufmann (2016). Kaufmann remet en question les modes d'entretiens où le chercheur établit une distance entre lui et la personne participante, que ce soit en abordant le sujet de recherche de façon impersonnelle, en retenant ses remarques et ses opinions ou en évitant de personnaliser les questions (2016). Il reproche à ces types d'entretien « la non-personnalisation des réponses » (Kaufmann, 2016, p. 18) et l'obtention d'une information superficielle. L'entretien compréhensif engage plutôt le chercheur dans une communication personnelle avec la personne participante, par le biais de questions qui incitent celle-ci à approfondir le sujet abordé (Kaufmann, 2016). Pour manifester notre écoute et permettre un certain échange personnel, nous nous sommes permis des mots d'encouragement, des signes d'acquiescement, des expressions et de l'émotion dans notre visage (l'expression non verbale était principalement située dans notre visage, seule partie du corps visible à l'écran). La collecte de données s'est déroulée en trois temps, entre juin 2021 et juin 2022.

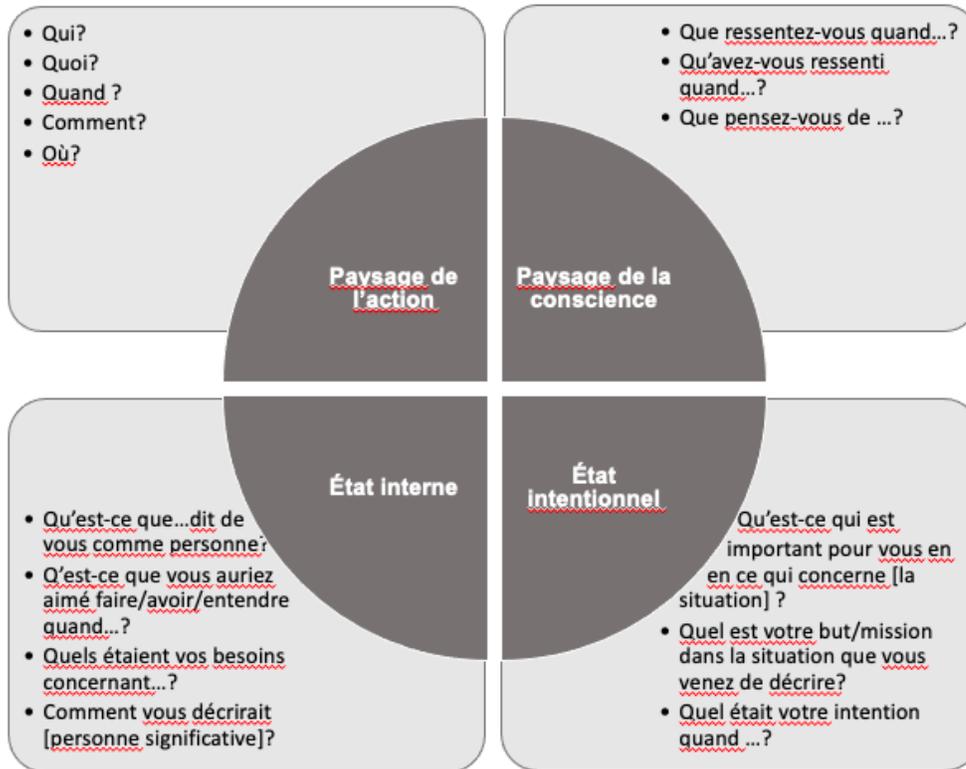
Le premier entretien était un entretien non dirigé d'environ 60 minutes, effectué par vidéoconférence et enregistré par vidéo. L'entretien non dirigé est une technique bien adaptée à la collecte d'information à caractère émotif, à l'accueil d'un entretien en profondeur et aux récits de vie (Fortin et Gagnon, 2016). Fortin et Gagnon encouragent « [...] la libre expression de la pensée et [de] permettre un examen approfondi de la réponse du participant » (2016, p. 320). L'entretien non dirigé permet de « [...] sonder la compréhension d'un événement ou d'un phénomène auprès des participants ainsi que leurs expériences vécues » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 319). Formulée de façon à présenter le sujet de l'étude et donner une direction générale au partage, l'invitation lancée aux participantes en début d'entretien était la suivante : « Quelle est votre expérience de la maladie d'Alzheimer de votre parent ? ». Selon Fortin et Gagnon (2016), la question ouverte offre à la personne participante la liberté d'expression et au chercheur « [...] un contact direct avec [cette] expérience individuelle » (p. 320). Pour le premier entretien, des thèmes généraux ont été

préparés dans le guide d'entretien (Appendice B). Ces thèmes ont été pensés pour soutenir les participantes au cas où celles-ci auraient besoin d'être aiguillonnées ou encouragées dans leur partage au premier entretien. Deux des quatre participantes ont demandé de réviser ces thèmes à la fin de l'entretien pour s'assurer de n'avoir rien oublié. Nous avons énuméré les thèmes un par un, laissant le temps nécessaire à la participante de vérifier si elle avait d'autres éléments d'information à partager et de formuler sa pensée (Fortin et Gagnon, 2016). À la suite de la première rencontre, nous avons consigné dans un journal de bord nos impressions, nos pistes d'analyse et nos questionnements qui émergeaient lors de la transcription des verbatim (Fortin et Gagnon, 2016). Nous avons également identifié les passages devant être clarifiés avec les participantes pour une meilleure compréhension des événements racontés. Des questions ont été formulées à cet effet en préparation au deuxième entretien.

Nous avons effectué les deux entretiens auprès d'une seule participante à la fois pour nous permettre de nous imprégner du récit de chacune. Environ deux semaines s'étaient écoulées entre le premier et le deuxième entretien de chacune des participantes. Le second entretien a également été effectué par vidéoconférence et a été enregistré par vidéo. Lors de ce second entretien, nous avons opté pour un entretien de type semi-dirigé, tel que l'entendent Fortin et Gagnon (2016). C'est un entretien « organisé autour d'un ensemble de questions [...] en vue d'atteindre le but fixé, soit d'en arriver à la compréhension ou à l'explication d'une certaine réalité » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 320). Il revient au chercheur d'identifier les sujets à aborder, de formuler les questions et de les poser dans un ordre qu'il juge à propos. Fortin et Gagnon (2016) suggèrent des questions « [...] courtes, neutres, énoncées clairement et ne contenir qu'une seule idée » (p. 321). Les questions posées lors du second entretien se voulaient claires et ne présentaient qu'une idée à la fois. Elles portaient sur les sujets abordés par la participante lors du premier entretien que nous avons notés au journal de bord comme ayant besoin de clarification. Ici, nous nous sommes inspirés de l'approche narrative de Micheal White et David Epston (1990) pour formuler des questions permettant de mieux saisir, lors de ce second entretien, la compréhension des événements par la participante et son interprétation de ceux-ci, l'identification des éléments du récit qui ont de l'importance à ses yeux et le sens qu'elle prête à son expérience. La formulation des questions pour le second entretien est tirée de ce que White et Epston (1990, 2009) nomment

le paysage de l'action et de la conscience, ainsi que l'état interne et intentionnel. La figure 3 illustre ces paysages et ces états, accompagnés d'exemples de formulations de questions associées.

Figure 2. Les paysages et les états de la personne en approche narrative



À l'origine, il n'avait pas été prévu de partager à l'avance avec les participantes les questions de ce deuxième entretien semi-dirigé. Toutefois, à la suite de la demande de deux participantes, nous avons modifié la démarche et partagé électroniquement les questions avec chacune d'entre elles quelques jours avant le deuxième entretien, afin de leur laisser le temps de réfléchir à leurs réponses. La majorité des participantes ont répondu à toutes les questions de clarifications du second entretien d'une durée de 60 minutes et la moitié d'entre elles s'étaient préparé des notes écrites pour ce second entretien. Ces notes écrites n'ont pas été retenues pour fin d'analyse. À la suite de chaque entretien, nous avons procédé à une retranscription des entretiens (sous forme de verbatim). C'est à partir de ces verbatim que nous avons construit les récits d'expérience. Nous y reviendrons dans la prochaine section.

Finalement, le troisième entretien, toujours par vidéoconférence, visait à valider et à confirmer le récit d'expérience produit à partir des verbatim. Nous n'avons pas enregistré la rencontre pour permettre à la participante de s'exprimer librement. Elles étaient de durée variable, de 30 à 60 minutes, en fonction des besoins. La section suivante explique la stratégie d'analyse appliquée au matériau biographique obtenu, c'est-à-dire les récits d'expériences.

3.2.3 Analyser les récits

Selon Kaufmann (2016), l'étape cruciale d'un processus de recherche biographique est l'analyse de l'information biographique. Sans retirer aux entretiens leur rôle important dans le recueil des récits biographique, il maintient que « le résultat dépend non pas tant du contenu, simple matière première [...] » (p. 74), que de la façon dont il sera analysé. Consciente de l'importance de bien choisir la stratégie d'analyse, nous avons arrêté notre choix sur une stratégie d'analyse à la croisée de l'analyse dialectique et de l'analyse biographique. Cette section présente la stratégie d'analyse, la transcription et la reconstruction des récits, ainsi que le traitement des données d'analyse pour répondre à nos objectifs de recherche.

3.2.3.1 La stratégie d'analyse

La stratégie d'analyse renvoie au processus mis en place pour en arriver à produire de nouvelles connaissances à partir du matériau biographique, dans notre cas, les récits d'expérience du deuil avant le décès vécu par les PPA. La stratégie d'analyse retenue dépend « [...] du type de rapport que l'on souhaite établir avec les participants quant à la production et à l'interprétation du matériau biographique » (Guay, 2010, p. 128). Elle doit également être en harmonie avec le cadre théorique retenu. Pour cette étude, nous avons retenu une stratégie d'analyse qui admet la part singulière des PPA dans la construction des connaissances au sein de leur processus de recherche et d'attribution de sens, tout en étant conforme à la méthodologie de l'approche biographique. Enfin, nous souhaitons mieux comprendre l'expérience du deuil avant le décès des enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent vivant avec la maladie d'Alzheimer, ainsi que sens qu'il aura attribué à l'expérience du deuil avant le décès. Nous devons retenir une stratégie d'analyse qui offrait une ouverture toute particulière à l'interprétation et à la compréhension singulière de l'expérience du deuil avant le décès par les PPA.

En recherche biographique, nous rencontrons généralement deux modèles d'analyse distincts, l'analyse biographique et l'analyse dialectique. L'analyse biographique est un modèle d'analyse qui privilégie un rapport d'objectivité entre l'étudiante-chercheuse et les participantes (Pineau et Legrand, 2013). En analyse biographique, le chercheur porte la responsabilité de produire les connaissances. Il lui revient d'interpréter le matériau biographique (Guay, 2010). L'analyse dialectique privilégie plutôt une production des connaissances partagées entre le chercheur et les participantes, sous forme de collaboration (Guay, 2010). Une stratégie d'analyse dialectique aurait pu être mise en place pour répondre à notre question de recherche. Toutefois, la coconstruction des connaissances avec les participantes nous semblait mal avisée. D'abord, parce que n'ayant nous-mêmes aucune expérience de proche aidance auprès d'un parent vivant avec la maladie d'Alzheimer, notre apport à la démarche dialectique aurait été modeste. Et puis parce que nous désirions obtenir le savoir de ces PPA ayant vécu cette expérience et non un savoir dilué par notre subjectivité profane. Nous avons plutôt mis en place une stratégie d'analyse dialogique, telle que l'entend Guay (2015). L'analyse dialogique met « [...] en dialogue deux types de discours : les discours narratifs produits par les participants et le discours interprétatif produit par [...] » (Guay, 2015, p. 20) l'étudiante-chercheuse.

Ainsi, les participantes, productrices de connaissances, ont disposé d'une très grande liberté lors de leur partage en entretien. Nous avons mis ces récits par écrit dans une structure qui met en évidence les événements importants et l'interprétation propre à chacune des participantes. Nous avons ensuite invité les participantes à réviser et à apporter des modifications à cette ébauche de récit afin que celui-ci représente le mieux possible leur réalité. Cette rencontre de validation des récits avait pour objectif de soustraire au mieux notre subjectivité et de mettre celle de la participante à l'avant-plan. De cette façon, nous respectons l'intégrité des récits d'expérience et honorons les savoirs des participantes. Nous avons effectué l'analyse biographique de ces récits, ce qui représente la deuxième étape d'analyse. Comme l'indique Guay (2015), cette manière de faire permet de « considérer le récit, produit et validé par les participants, comme un type d'analyse tout aussi pertinent et légitime que l'analyse produite par le chercheur. Elle permet également de mettre en dialogue deux types de discours : les discours narratifs produits par les participants et le discours interprétatif produit par le chercheur » (p. 20). Cette mise en dialogue est assurée par la présentation intégrale des récits au chapitre 4.

3.2.3.2 La retranscription et la construction des récits

Le passage entre l'information recueillie sur le terrain (le terrain étant l'espace d'échange lors d'entretiens par vidéoconférence) à la formalisation des récits d'expérience s'est effectué en trois temps.

Premièrement, nous avons procédé à la retranscription de chaque entretien sous forme de verbatim. Nous avons ainsi obtenu deux verbatim par participante. Par la suite, à partir de ces deux verbatim, nous avons travaillé une première ébauche de récit, nommée récit intermédiaire. À l'exception de modifications mineures (telles qu'enlever les répétitions de mots et la plupart des interjections) pour faciliter la lecture des récits, nous avons pris soin de transposer à l'écrit l'ensemble des propos des participantes. Toutefois, la présentation d'un récit verbal d'une expérience vécue est très différente de celle que l'on ferait d'un récit écrit. À l'oral, le narrateur se permet des bonds et des allers-retours temporels au gré de l'organisation de sa compréhension de l'expérience et la formulation de sa pensée. Ceci fait en sorte que de transposer les récits oraux à l'écrit, sans d'abord organiser l'information selon une logique de pensée risquerait de causer l'incompréhension du lecteur et la perte de signification dans ce qui a été partagé par la personne participante. Ainsi, à l'aide de nos notes personnelles (journal de bord), nous avons construit chaque récit en groupant les propos par sujets, par grands thèmes et selon une suite chronologique. Nous sommes également demeurés le plus près possible du discours parlé, par souci d'authenticité. Enfin, une version électronique de chaque récit intermédiaire a été partagée avec les participantes en préparation à la troisième rencontre, laquelle visait essentiellement à le valider.

Les récits d'expérience finaux ont été élaborés à partir des corrections et des modifications qui nous ont été communiquées par les participantes. En somme, chaque récit d'expérience est le produit de deux entretiens, de nombreuses relectures de chacun des verbatim et de notre journal de bord, ainsi que d'une rencontre de validation. Les quatre récits d'expérience sont présentés au chapitre suivant. Ensemble, ils constituent non seulement le matériau biographique à partir duquel nous avons effectué notre analyse, mais un premier niveau d'analyse réflexive produite par chacune des participantes (Guay, 2015).

3.2.3.3 Le traitement de l'information

L'analyse de récits d'expérience met en tension l'individuel et le collectif. Il ne s'agissait pas de procéder à une analyse individuelle ou comparative, mais à une analyse horizontale des récits d'expérience (Guay, 2010). Ceci a exigé un compromis entre le respect de la singularité des récits et la réduction d'informations dans le but d'en tirer un savoir pertinent (Bidart, 2020). Le travail d'analyse s'est poursuivi sous la forme d'analyse inductive des récits d'expérience. Le travail de réduction et d'analyse s'est effectué en trois étapes. Premièrement, nous avons créé une grille de codification nous permettant d'organiser l'information afin de répondre à notre question de recherche. Nous avons d'abord dressé la liste des thèmes et des sous-thèmes communs aux quatre récits (à l'aide de notre schéma d'entrevue), ainsi que ceux en lien avec notre question de recherche. Nous avons ensuite fait une première lecture du récit d'expérience le plus substantiel en utilisant cette grille de manière itérative. Ceci nous a permis d'identifier les sous-thèmes devant être ajoutés, ce qui renvoie à une méthode inductive consistant à élaborer les codes (Racine, 2000). En accord avec cette méthode inductive, nous avons continué à perfectionner la grille de codification dans un aller-retour continu entre les récits (Guay, 2010). Ainsi, à l'aide de la grille révisée, nous avons effectué une deuxième lecture du même premier récit d'expérience (codé) et une lecture d'un deuxième récit. Cette seconde étape nous a amenée à faire certains réaménagements des sous-thèmes, qui nous a conduite à notre grille de codification finale. C'est avec cette grille que nous avons effectué la codification de tous les récits.

À cette étape du travail d'analyse, il s'agit de réduire de l'information pour permettre une éventuelle organisation de l'information, ainsi que son interprétation. Pour ce faire, nous avons regroupé le contenu des récits selon les grands thèmes émergents. Chaque thème a fait l'objet d'une synthèse afin de faire ressortir l'essentiel du propos des participantes de manière à faire émerger les constats les plus pertinents. C'est également à cette étape que nous avons identifié les extraits des récits qui nous semblaient les plus représentatifs pour appuyer notre argumentation.

Nous avons poursuivi le travail d'analyse en nous inspirant de l'analyse compréhensive de Kaufmann (2016). Selon Kaufmann, les catégories (nous référons ici aux groupes-thèmes) participent à la construction de l'objet à l'étude, à la condition qu'on laisse une liberté à l'esprit pour lui permettre un va-et-vient entre les différents niveaux de granularité, car le chercheur ne

doit cesser de circuler « [...] entre “le plus local des détails locaux” et “la plus globale des structures globales” » (2016, p. 84). Kaufmann reconnaît le paradoxe de l’interprétation : la nécessité d’une interprétation subjective pour en arriver ultimement à des résultats objectifs. Il note cependant qu’il est possible de concilier subjectivité et objectivité, à la condition de trouver l’équilibre entre subjectivisme et objectivisme. Le premier présente une interprétation très imaginative, mais ne pouvant être argumentée, alors que le deuxième, très prudent, colle si près des faits qu’il est impossible d’en tirer un quelconque savoir. Kaufmann suggère alors de « [...] libérer l’interprétation » (p. 93). Par le fait même, nous avons rédigé des sommaires de ces groupes-thèmes pour ensuite procéder à ce que Kaufmann nomme le *frottement des concepts*, c’est-à-dire une confrontation entre les différents groupes-thèmes. La visée de cette supra-réduction d’information est d’éviter la superposition d’idées entre les sous-thèmes qui auraient pu avoir été manqués jusqu’à présent, de faire émerger les liens entre ces sous-thèmes, ainsi que d’assurer un contrôle en vérifiant que ces liens s’appuient bien sur des faits (Kaufmann, 2016).

3.2.4 Les considérations éthiques

Cette recherche respecte l’Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, dont la Politique cherche à « encourager les recherches menées conformément aux normes éthiques les plus rigoureuses » (CRSH *et al.*, 2010 p. 3). Dans cette section, nous abordons les principes éthiques suivants : en premier lieu, la participation de personnes vulnérables et en deuxième lieu, le respect de la vie privée et du principe de la confidentialité.

3.2.4.1 La participation de personnes vulnérables

Selon l’Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, le chercheur a « le double moral de respecter l’autonomie et de protéger les personnes dont l’autonomie est en développement, entravé, ou diminué » (CRSH *et al.*, 2010, p. 6). Le chercheur doit éviter les situations d’exploitation de leurs participants vulnérables (Smythe et Murray, 2001). Le recrutement des proches vulnérables vivant un deuil s’est fait dans les règles. Le but de la recherche, ainsi que nos attentes envers les participantes ont clairement été identifiés dans l’avis de recrutement. Le formulaire de consentement (Appendice C) reprend ces informations en termes clairs et simples, afin de s’assurer que le consentement a été donné en toute connaissance de cause. Une description du but et de la nature de l’étude, son déroulement, ainsi qu’un rappel concernant

le droit des participantes de se désister du processus de recherche, de prendre une pause, de remettre l'entretien et d'éviter d'aborder tout sujet avec lequel elles n'étaient pas à l'aise leur a été fait avant le début de chacun des entretiens¹⁷. L'objectif était de s'assurer que la personne était en mesure de peser les aspects positifs et négatifs quant à sa participation et que l'accord soit donné en toute connaissance de cause (Fortin et Gagnon, 2016). De même, nous avons accompagné le formulaire de consentement d'une liste des ressources d'aide psychosociale et révisé celle-ci avec chacune des participantes avant d'amorcer le premier entretien, au cas où une participante nécessiterait un soutien psychosocial.

3.2.4.2 Le respect de la vie privée et du principe de la confidentialité

La confidentialité des données consiste à ne pas divulguer les données permettant d'identifier le participant pendant et après l'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Le recrutement a été effectué sur les réseaux sociaux, plus précisément par l'entremise de groupes de personnes proches aidantes situés sur la plateforme Facebook. L'avis invitait les personnes intéressées à rejoindre l'étudiante-chercheuse par courriel. Une participante a choisi de répondre en utilisant Messenger. Le courriel, ainsi que les messages privés par Messenger (un mode de communication offert par la plateforme Facebook) sont des modes de communication qui préservent l'anonymat et la confidentialité des participantes. Une réponse directement sur la plateforme aurait informé les autres membres du groupe quant à l'intention et à l'identité de la personne. Cela étant dit, le risque de stigmatisation demeurait faible, puisque les groupes Facebook utilisés pour le recrutement regroupaient des membres vivant une situation similaire, une situation de proche aidance en contexte d'Alzheimer. De plus, il était possible de retirer des éléments d'information qu'elles auraient pu juger sensibles et/ou identifiants à la lecture du récit lors de la rencontre de validation¹⁸.

De même, les enregistrements audio des vidéoconférences sont conservés sur une clé USB protégée par un mot de passe. La transcription des entretiens sous forme de verbatim anonymisés prévient la divulgation de toute donnée confidentielle. Les feuilles de consentement sont conservées sous forme électronique dans une clé USB également protégée d'un mot de passe.

¹⁷ Ceci inclut le choix de répondre ou non aux questions de clarification partagées avec les participantes en amont du deuxième entretien. Deux participantes ont choisi de ne pas répondre à certaines questions de clarification préparées pour le deuxième entretien.

¹⁸ Ce qu'une participante a choisi d'effectuer à la lecture de son récit intermédiaire.

Enfin, lorsque le projet de recherche sera terminé, les enregistrements vidéo seront supprimés de façon irréversible.

3.3 Les limites

La présente étude présente certaines limites. D'abord, les récits obtenus ne permettent pas de rendre compte de toute la réalité de chacune des participantes, mais seulement d'une partie de leur réalité, c'est-à-dire de leur compréhension et de leur interprétation d'une expérience de vie au moment des entretiens. De même, nous reconnaissons que le récit de chacune des participantes évolue dans le temps et que les récits recueillis auraient peut-être été différents si les entretiens avaient été effectués à un autre moment. Néanmoins, nous ne mettons pas en doute la véracité des récits d'expérience partagés. En accord avec la posture constructiviste selon laquelle la réalité individuelle est construite, nous reconnaissons la véracité des récits qui nous ont été racontés. Comme nous le rappellent si bien Chaput-Le Bars et Bouquet (2017) : « Dans ce livre, rien n'est vrai, rien n'est faux, mais tout est parfaitement sincère » (Chaput-Le Bars et Bouquet, 2017, p. 9).

La méthodologie de l'approche biographique exige l'obtention de récits où l'interprétation subjective de l'expérience par la participante est mise à l'honneur. Nous reconnaissons toutefois que plusieurs étapes du processus de recherche font en sorte de mettre en relation la subjectivité de la participante (ses expériences et ses relations passées, son expérience auprès de son parent, ses lectures, etc.) et la nôtre (nos expériences et nos relations passées, nos lectures, etc.). Par exemple, notre compréhension et notre interprétation du premier verbatim influent sur le choix et la formulation des questions de clarification en préparation au deuxième entretien. De même, la forme et l'ordre des éléments d'information tirés des verbatim et présentés dans la première ébauche du récit sont sujets à notre subjectivité. Comme moyen de limiter cette subjectivité qui aurait pu s'infiltrer au fil du processus de recueil et de retranscription des entretiens, nous avons prévu une troisième rencontre avec chacune des participantes dans le but de valider le contenu et la façon de présenter le récit (l'énoncé et l'énonciation). De plus la révision et la confirmation du récit intermédiaire par la participante nous permettent d'assurer une certaine objectivité dans la présentation et l'interprétation des récits et de laisser à l'avant-plan la subjectivité des personnes participantes. Enfin, comme le précise Guay 2010 « Le fait de présenter intégralement les récits des participantes limite également les biais liés à la validité interne, souvent associés à ce type de

méthode, comme celui d'avoir négligé certains témoignages ou insisté sur certains propos qui auraient l'avantage de défendre notre thèse » (p. 139). Par ailleurs, ce choix permet de rendre justice à l'expérience vécue par les participante et de reconnaître celle-ci en tant que « savoir d'expérience » tout aussi légitime que les savoirs produit par le chercheur (Guay, 2010).

Finalement, le nombre restreint de personnes participantes ne permet pas de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble des enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent vivant avec la maladie d'Alzheimer. Cependant, le petit nombre de récit se justifie par la profondeur des entretiens réalisés. Ainsi cette étude permet d'obtenir une meilleure compréhension de la réalité telle qu'elle est comprise et interprétée par les quatre PPA rencontrées.

CHAPITRE 4

LA PRÉSENTATION DES RÉCITS

Ce chapitre est consacré à la présentation des récits d'expériences des quatre participantes rencontrées dans le cadre de notre étude. Voici les récits de Marie, Nicole, Claudette et Charlotte¹⁹. Nous laissons à chacune le soin de se présenter à même leur récit d'expérience.

4.1 Omertà : le récit de Marie

1. Ma mère avait plein de belles qualités ! Elle était très intelligente et donnait de très bons conseils à tout le monde. C'était également une personne extrêmement accueillante. Elle faisait régulièrement de gros partys de famille. Il faut dire que nous avons de la place à la maison. Sa famille, c'était super important : ses sœurs, ses frères, ses nièces, ses neveux, moi et mon frère. C'était toujours un plaisir et une priorité pour elle d'avoir son monde avec elle. En ce sens, elle retenait beaucoup de ma grand-mère, je pense. Elles étaient rassembleuses ! De plus, dès que j'avais besoin d'aide, c'était la première à arriver, même si j'habitais loin de la maison. C'était tout naturel pour elle de prendre soin des autres. Je me rappelle que parfois, en CHSLD, elle faisait le tour des chambres et elle me disait « Je ne suis plus capable de prendre soin de tout le monde, là ! Je suis fatiguée, là ! ». Il y avait des patients qui avaient une incapacité physique et elle voulait les déplacer, mais elle n'en était pas capable et cela l'irritait énormément ! Elle n'aimait pas « ne pas être capable. »

2. Elle était exigeante envers elle-même et envers ses enfants aussi. Elle voulait le mieux pour nous et elle nous poussait à repousser nos limites et elle nous répétait souvent : tu es capable ! Elle a été nommée directrice alors qu'elle était dans la jeune vingtaine, elle a été présidente de son organisation. Elle était très féministe et elle a défoncé plusieurs barrières. Pour elle, les murs étaient faits pour être défoncés ! Ma mère offrait beaucoup d'aide aux autres, mais elle ne demandait jamais d'aide ! C'était une femme autonome. Comme elle, j'ai appris à être autonome et à faire mes petites affaires sans demander d'aide à personne. D'ailleurs, pendant la maladie d'Alzheimer de ma mère, je ne pense pas que nous ayons vraiment laissé paraître notre besoin d'aide.

¹⁹ Nous avons invité les participantes à se donner un prénom fictif.

3. Ma mère est une femme qui a toujours été à l'avant-garde en matière d'informatique et de technologie. Elle a été la première de notre entourage à avoir un micro-ondes. Dans les années 80, nous étions les premiers du quartier à avoir un ordinateur ! L'un des premiers signes de maladie observés était justement sa nouvelle relation à la technologie. Quand est apparu Facebook, elle était à la fin de la soixantaine et c'était environ quatre ou cinq ans avant qu'elle cesse de travailler. Elle n'en comprenait ni le concept ni le principe. Cela la fâchait.

4. Au travail, elle était bien entourée par ses collègues. Elle a pu s'en sortir pendant un bon moment, mais cela a dû être très fatigant pour elle. Vers la fin de sa carrière, elle devait probablement travailler très fort pour retenir les informations et suivre la cadence. Quand ma mère a cessé de travailler, elle avait environ 72 ans. Je pense qu'à cette époque, elle devait déjà commencer à sentir que quelque chose ne marchait pas. C'était une femme très occupée et à partir du moment où elle a arrêté de travailler, elle a cessé presque toutes ses activités. Elle restait souvent dans son divan à écouter la télévision. Elle a toujours été très occupée et avait toujours des projets ; puis soudainement, pouf ! plus rien. Nous pensions qu'elle faisait une dépression. En fait, elle devait être immensément épuisée.

5. L'Alzheimer, c'est une maladie bête : c'est une atteinte au cerveau dont l'un des symptômes est de ne pas reconnaître la maladie. Elle n'en parlait pas. Environ un an après avoir pris sa retraite, elle a senti l'urgence de partir en voyage avec ses enfants. Nous sommes allés sur le bord de la mer et ce fut une magnifique semaine. Je pense qu'elle savait déjà que ce serait l'une des dernières fois qu'elle pourrait vivre un voyage et s'en souvenir quelque temps. Plus tard, elle a commencé à parler de sa maladie, mais seulement avec mon père. Pour elle, c'était important que personne ne soit mis au courant et elle pensait que ses enfants ne le savaient pas. C'était un peu bizarre puisque nous reconnaissons les signes de la maladie et qu'ils étaient de plus en plus présents dans sa vie.

6. J'ai l'impression que si ma mère avait accepté sa maladie d'Alzheimer, nous aurions peut-être été moins réticents à demander de l'aide, de l'accompagnement. Les deux dernières années avant qu'on la place ont été très difficiles. Nous lui demandions si elle voulait de l'aide pour son ménage ou pour aller faire des activités, mais elle n'a jamais accepté cette aide extérieure. Jamais. Pour elle, c'était inconcevable. La grand-mère de mon conjoint a eu l'Alzheimer et cela me

semblait un peu plus facile, car elle acceptait de recevoir de l'aide du CLSC. Mais ma mère, étant ma mère, n'en voulait pas, sauf de la part de sa famille. Ma mère est alors devenue colérique parce qu'elle devait toujours lutter pour cacher sa maladie. Et elle a lutté jusqu'à la fin.

À l'automne de la maladie : une aide tardive

7. Durant la maladie de ma mère, nous avons laissé plusieurs messages à son médecin et nous lui envoyions des courriels. Chaque fois, sa secrétaire confirmait qu'elle lui transmettrait notre message, mais nous n'avions jamais de retour ! J'aurais voulu qu'il m'appelle et qu'il me dise « Oui ! je comprends la situation et je vais voir ce que je peux faire. » Qu'ils nous dirigent vers les bons intervenants. En fait, j'éprouve un peu de colère envers ce médecin de famille. Il connaissait bien ma mère : il la rencontrait deux fois par année depuis longtemps. Mais il ne percevait jamais les signes de la maladie d'Alzheimer chez elle. Elle cachait tellement bien son jeu. Malgré nos lettres, malgré les tentatives de discussion avec mon père, j'avais l'impression qu'il ne faisait rien pour nous aider. Finalement, lors d'un rendez-vous, il lui a demandé la saison dans laquelle nous nous trouvions : « L'automne ! ». Nous étions manifestement en hiver. Enfin ! C'est à ce moment qu'il s'est rendu compte qu'il y avait quelque chose qui ne tournait pas rond. Cela a eu lieu trois mois avant qu'on ne la place. Cette reconnaissance et cette possibilité de l'aide sont arrivées trop tard.

8. Dans la dernière année avant qu'on la place, ma mère s'était mise à faire de grosses colères alors qu'elle n'avait jamais crié en direction de personne de toute sa vie. Elle était devenue craintive. Elle craignait les gens, les étrangers. Ce n'était pas ma mère quand elle faisait ce type de crise. On aurait dit qu'elle était comme possédée, les yeux vitreux, le regard fuyant. Elle avait commencé à se promener avec une paire de ciseaux. Quand un jour, ma mère s'est mise à percevoir mon père comme un étranger, c'était devenu trop dangereux. Elle était rendue au bout du rouleau. Nous n'avions plus le choix de la placer en CHSLD. Et cela s'est fait très vite, en urgence.

Agir pour ne plus être victime

9. Une fois, alors que nous recevions de la famille en visite, elle a fait une telle crise et cela a créé un très gros malaise. Nous sommes tous sortis. Par la suite, je leur disais : « Revenez, il n'a

pas de danger ! », mais les gens avaient de la difficulté à comprendre et à savoir comment réagir. Je me suis mise à effectuer des recherches et j'ai consulté des spécialistes qui travaillaient dans une maison spécialisée en Alzheimer. J'ai créé une liste d'actions à prendre selon différentes situations qui pourraient survenir en présence de ma mère et je l'ai envoyée à ma famille. Je pense que cela a sans doute aidé quelques personnes. Effectuer ces recherches m'a permis de me remettre dans l'action. C'était mieux que de subir : c'était un semblant de reprise de contrôle.

Le mensonge pieux

10. Je pense que le plus difficile pour moi a été le jour où j'ai accompagné ma mère en CHSLD. Ma mère ne voulait pas y aller : elle ne voulait pas finir sa vie de cette façon. Nous avons tout fait pour éviter de la placer, mais malgré tous nos efforts, elle a dû s'y rendre. J'ai toujours dit que jamais nous ne nous rendrions là, mais « Il ne faut jamais dire jamais ! » aurait dit ma mère. L'Alzheimer nous pousse à faire les choses qu'on a promis de ne jamais faire à nos proches. C'est vraiment un horrible sentiment !

11. Cependant, nous étions une équipe de quatre, un noyau. Mon père, ma tante, mon frère et moi, nous nous soutenions et nous respections. Jamais nous ne prenions une décision sans en avertir les autres et vérifier si tous y consentaient. C'est mon père qui a pris la décision finale de placer ma mère et nous l'avons appuyé. Nous ne l'aurions jamais obligé à le faire s'il avait refusé, mais c'était rendu trop difficile. Malgré cela, j'ai tout de même ressenti énormément de culpabilité à placer ma mère en CHSLD. Je savais qu'elle y était bien, je savais qu'elle y recevait des soins, mais je savais aussi qu'elle n'y était pas heureuse. Elle ne pouvait pas être heureuse dans une telle place. On savait que l'évolution de la maladie ferait en sorte qu'elle aurait à aller en CHSLD éventuellement, mais nous n'avons pas été capables de le planifier correctement. Tout s'est fait en urgence et nous n'avons jamais pu en parler avec alors qu'elle en était capable. Je pense que c'est cela qui a fait en sorte que cela ne s'est pas passé comme j'aurais voulu. Quelqu'un qui aurait accepté la maladie longtemps d'avance se serait fait un plan, en aurait parlé. J'en connais des gens qui ont dit : « Quand je serai rendu là, j'ai choisi ma place, c'est là où je veux aller ». Nous, au contraire, le placement s'est fait en situation d'urgence et ma mère n'a pas eu son mot à dire. J'en faisais des cauchemars ! Je me disais : « Mon Dieu ! Nous allons nous faire arrêter par la police parce que nous plaçons ma mère ». J'ai eu l'impression de tout faire tout croche à l'époque. La

vieillesse fait en sorte que nous nous rendrons en grand nombre en CHSLD un jour, mais pas de cette manière ! Je suis certaine qu'il y a des gens qui se rendent à cette étape de la maladie de façon moins catastrophique ; peut-être avec moins de colère de la part de la bénéficiaire et moins de culpabilité chez la famille. Je vais toujours me demander si la situation aurait été différente si nous lui avions parlé de sa maladie lorsqu'elle en était encore capable. Ma mère aurait probablement été en CHSLD quand même, mais elle aurait peut-être pu choisir sa place, au moins.

12. Je n'avais jamais eu de regrets et vécu de la culpabilité dans ma vie. Je fais ma vie et advienne que pourra. Mais placer ma mère m'a fait connaître ces sentiments ! La culpabilité est vraiment un sentiment épouvantable. Je n'avais jamais ressenti ce sentiment de mal-être intense auparavant. J'avais mal au corps. J'allais au travail et je me traînais de peine et de misère. J'allais au bureau le dos courbé, les pieds lourds. Le simple fait de marcher était un enfer. Un tel niveau de culpabilité, c'est comme une maladie qui nous cloue sur place. Ma culpabilité me pesait sur les épaules et je me répétais sans cesse : « Tu n'aurais pas dû, tu n'aurais pas dû, tu n'aurais pas dû »... Même si je me disais qu'il n'y avait pas d'autres solutions, ces paroles me revenaient sans cesse...

13. « Nous te plaçons, mais c'est temporaire. Tu dois te faire soigner », mais dans ma tête à moi, je le savais qu'elle n'y allait pas seulement pour se faire soigner et qu'elle ne retournerait plus chez elle. Je la ressens encore cette culpabilité, d'ailleurs. Elle provient de mon sentiment d'avoir trahi quelqu'un que j'aime. Nous avons une relation fraternelle, très respectueuse. Ma mère a toujours été honnête envers moi et moi envers elle. Nous nous sommes tout le temps dit ce que nous pensions. Nous nous disions les vraies affaires sans craindre que l'autre ne se fâche, ou du moins, on savait que la colère ne durerait jamais longtemps. L'honnêteté était vraiment importante, mais là, avec sa maladie, nous avions des secrets pour elle, des secrets qui la concernaient. Le nombre de fois où je lui disais « Je m'en vais travailler et je reviens te voir dans une heure ! », sans quoi elle ne m'aurait pas laissé partir et elle aurait fait une crise, elle aurait été en pleurs. Je fais partie d'un groupe Facebook et plusieurs membres vivant la même situation que moi me répondaient qu'il y a des mensonges qui valent la peine d'être dits. Mais je ne peux pas croire l'avoir placée sans lui avoir dit la vérité. Je ne suis toujours pas capable d'accepter le fait de lui avoir menti.

« Vous vous débarrassez de votre mère ! » : quand tu n'as plus le choix

14. Je pense que le placement de ma mère en CHSLD a été le pire moment à vivre dans toute cette expérience. Même pire que son décès ! Quand tu places quelqu'un en CHSLD, les gens te posent des questions : « Hein ? Pourquoi tu fais cela, pourquoi es-tu rendu là ? Voyons donc ! Il y a l'aide de la médecine, les soins à domicile, blablabla... ». Tu l'entends par tes proches, mais aussi dans les médias, aux nouvelles, dans les journaux. Aux nouvelles, quand on parle des maisons pour aînés, on entend des gens réticents dire : « Non, ne placez pas vos aînés, mettez en place des soins à domicile ! » Mais ce n'est pas pour tout le monde, l'aide à domicile. D'ailleurs, dans le CHSLD de ma mère, je n'ai vu aucun patient qui aurait pu être traité à domicile. Ils avaient besoin de soins importants toutes les heures. Dans notre cas, même si nous avions eu de l'aide à domicile, cela aurait été beaucoup trop compliqué. Ça aurait pris de l'aide tous les jours, en tout temps. Donc, à un certain moment, tu n'as plus le choix là ! Tu n'as vraiment plus le choix. Les gens jugent beaucoup ! Un jour, un membre de la famille a dit qu'il avait l'impression qu'on se débarrassait de notre mère. Il ne savait pas du tout comment on vivait cette maladie. Mon père nous faisait un compte-rendu quotidien par courriel, car mon frère et moi habitons à plusieurs heures de route de chez eux. J'ai fait lire certains courriels à cette personne : elle a compris et nous a ensuite soutenus ! Je dois apprendre à vivre avec cette réalité, à faire passer cette culpabilité. Je n'ai pas le choix de l'accepter. C'est ce que je veux finir par comprendre. Je dois travailler là-dessus.

Ambivalence et finitude humaine

15. Malgré tous ces sentiments négatifs, nous avons adoré le CHSLD où elle était. On ne pouvait pas mieux tomber, c'était vraiment un bon établissement. La grand-mère de mon conjoint y avait été aussi. Et l'on savait que pour les soins, elle y serait bien et que rien d'épouvantable n'allait arriver. Les patients étaient surveillés 24 h sur 24, ils n'étaient jamais laissés à eux-mêmes. Les préposé(e)s étaient doux (ces) avec ma mère et en prenaient soin. C'était étonnant ; ces personnes, c'est leur emploi, un travail, mais elles sont tellement investies ! Et je ne parle pas seulement des préposés qui lui donnaient des soins : même le gars du ménage connaissait son nom et la débarrassait de son plateau, alors que ce n'était même pas sa job ! Ça, c'est quelque chose qui nous a rassurés. Les gens se plaignent tellement des CHSLD alors que ce qu'il se passe là-dedans est souvent fantastique. On entend souvent : « Lorsque tu dois te rendre en CHSLD, ta vie est finie,

c'est dégoûtant, cela pue la marde, etc. ! » C'est complètement l'inverse. Pendant sa dernière semaine de vie, nous avons veillé sur elle 24 h sur 24, malgré la COVID ! Les préposés faisaient des petites fêtes avec les bénéficiaires le soir... ils se couchaient à 2 h du matin, je les entendais rire. Vraiment, il n'y avait rien d'épouvantable là-dedans.

16. Pour plusieurs, dont moi, la signification d'un placement en CHSLD est affreuse... On se dit qu'à partir de ce moment, c'est le début de la fin pour vrai. Je pense que de placer un proche, c'est un des pires sentiments qu'un humain peut vivre. Non, on ne veut pas vivre ça, on ne choisit pas de se rendre jusque-là. Ma mère ne voulait pas vivre une telle situation et nous non plus, d'ailleurs. Chaque fois que nous allions la visiter, cela nous pétait dans la face. C'était très confrontant. Ce n'est pas facile d'aller voir quelqu'un en CHSLD, parce que chaque fois, la culpabilité te frappe en pleine face. Vraiment, à chaque fois ! Quand j'y entrais, j'étais démolie ! Quand j'en sortais, j'étais démolie aussi. J'y ai connu une dame extraordinaire par contre. Elle avait travaillé à cet endroit toute sa vie comme préposée et elle y était maintenant résidente. Mon Dieu qu'elle était souriante ! Elle accueillait le monde ! Elle était un vrai rayon de soleil ! Elle prenait le temps de me dire que ma mère était bien traitée et qu'elle la connaissait. Je me dis que si plus de gens allaient visiter leur proche et mettaient un peu de vie dans ce milieu, peut-être que les bénéficiaires et les proches trouveraient cela plus facile et vivraient un peu moins de culpabilité.

L'humanité et les CHSLD tristes et vides

17. Ma mère était à l'étage des personnes errantes. Des préposés m'ont dit que parmi la vingtaine de patients de l'unité, seulement quatre recevaient des visites sur une base régulière, dont ma mère. Je ne peux pas y croire ! Je ne peux pas croire que leur famille ne puisse pas y aller une fois par semaine, qu'il n'y a pas un membre de la famille, un ami. À cet instant, j'ai trouvé l'humanité dégueulasse. Vraiment ! L'humanité en général. J'en ai voulu à l'humanité parce que je me disais que ce n'était pas à cause du système que les gens sont tous seuls dans les CHSLD, mais bien parce que ce sont les familles qui les y abandonnent. On met en faute le système alors que ce n'est pas cela pantoute ! C'est assez décevant d'observer la réaction des gens. Si ces établissements ont l'air aussi tristes et vides, c'est parce que les gens n'y vont pas. Nous étions seulement quatre familles qui visitaient notre proche. Quatre familles, dans toute la grande aile de l'établissement. Pourtant, c'est un milieu de vie, il y a plusieurs choses à faire ! Moi, mes enfants,

je les ai toujours amenés voir ma mère. Ils allaient jouer au billard, il y avait des télévisions et des ordinateurs. Si les médias arrêtaient de décrire les mauvaises expériences en CHSLD, peut-être que les gens iraient davantage visiter leurs parents. C'est tellement dépeint négativement alors que c'est un milieu de vie plus vivant qu'on ne pourrait y penser.

18. Et puis, ce sont les amis qui s'éloigneront les premiers, quand quelqu'un devient très malade. Ce n'est pas de la mauvaise volonté, c'est sans doute qu'ils ne savent pas comment réagir. En tout cas, ce ne sont pas eux qui vont venir visiter les patients en CHSLD. C'est rare. Ma mère a reçu la visite de quelques amies seulement. Pourtant, elle avait un très gros réseau social. Chaque fois que je quittais l'établissement, je pleurais. Ce n'était pas facile d'y rendre, mais ça vaut la peine, pour eux et pour nous ! Je m'y rendais chaque fois que je pouvais parce que, l'important pour moi, c'était que ma mère ait du monde autour d'elle. Nous n'avons pas reçu... ma mère n'a pas reçu énormément de visites, là-bas.

Te souviens-tu de ma mère, celle d'avant ?

19. L'Alzheimer, c'est vraiment bizarre : on en parle beaucoup après, mais quand la personne est malade, on n'en parle pas. C'est une maladie difficile à accepter. Les proches en parlent un peu, mais rarement les malades (au début de la maladie). Les gens n'en sont probablement pas conscients, mais lorsque je rends visite à des membres de la famille, on me raconte surtout des souvenirs datant des cinq dernières années de vie de ma mère, quand elle faisait des affaires bizarres à cause de la maladie. Deux semaines avant que ma mère ne décède, j'ai écouté la série « Bly Manor : la dernière demeure ».

20. C'est une série d'horreur qui porte sur la folie et la démence en fait. Un des personnages enterre sa mère qui avait l'Alzheimer. Moi, la mienne, je savais qu'elle décéderait bientôt, parce qu'elle ne se nourrissait plus. Le personnage explique combien on parlait beaucoup de la démence de sa mère après son décès et que tous semblaient avoir oublié qui elle avait été avant sa maladie. J'avais l'impression qu'on y racontait ma vie ! Cela m'a marquée, parce que c'était exactement ce que je vivais. C'est également ce que je vis actuellement. La télésérie m'a permis de réfléchir à ce qui pourrait arriver après le décès de ma mère. J'ai été secouée alors que j'étais déjà secouée. Mais je suis contente, parce que j'ai pu mettre des mots sur ce que je ressentais.

21. Oui, nous avons tous vécu un traumatisme lié à cette maladie et c'était une expérience très intense pour tout le monde. Cependant, ma mère a été quand même 70 ans à ne pas être « Alzheimer ». Souvent, j'aurais envie de leur dire : « Tu ne peux pas te souvenir d'avant sa maladie ? Parle-moi de ma mère d'avant la maladie ! Celle qu'on aimait tous et avec qui c'était plaisant de passer du temps ! » J'aimerais passer à autre chose. Je veux me souvenir de ma mère alors qu'elle était normale. Je ne veux pas seulement me souvenir d'elle qui met le monde dehors parce qu'elle est en maudit ou qui se promène avec des ciseaux parce qu'elle a peur. Je ne veux pas qu'elle soit juste cela. Moi, j'aimerais qu'on parle davantage des anecdotes d'avant sa maladie, même si je sais que de parler de la maladie est quand même inévitable !

Il faudrait que je poursuive ma vie

22. J'ai vécu un deuil blanc. C'était long, cela ne finissait plus. Je n'étais jamais capable de faire mon deuil de quelque chose et de tourner la page. Les six derniers mois avant qu'on ne la place, je descendais à la maison la fin de semaine, et la semaine, aussi. Je venais lui changer les idées lorsqu'elle était en crise. Quand je réussissais, je me trouvais bonne. En revanche, le lendemain matin, c'était à recommencer ! C'était décourageant. J'avais l'impression de vivre une folie, une boucle sans fin qui recommence, et qui recommence, et qui recommence. Tout le temps, tout le temps, tout le temps.

23. J'ai tout essayé pour que ma mère ait l'impression de ne pas perdre la face. Elle était très fière, elle voulait avoir l'air forte en tout temps. Ce qu'elle projetait était très important pour elle. Je voulais préserver sa dignité, alors j'essayais toujours de rapporter les situations à un « Ah » : « Ah ! ce n'est pas grave. Ah ! ça arrive. Ah... ! » Je pense que c'est probablement cela qu'elle aurait voulu, c'est-à-dire que l'on fait en sorte que ses erreurs ne paraissent pas et qu'elle ne soit pas obligée d'essayer de faire des choses qu'elle n'était plus capable de faire.

24. Je pense que je lui ai offert du respect et de la dignité. En ne la confrontant pas sur sa maladie, cela n'a peut-être pas permis à ma mère de cheminer et d'accepter sa maladie. Je pense tout de même que ma mère aurait été reconnaissante que je l'aie aidée à ne pas « perdre la face ». C'était quelqu'un de fier, qui ne voulait pas montrer ses faiblesses. Je ne suis pas certaine que ce fût nécessairement la bonne chose à faire, mais je pense que c'est ce qu'elle aurait aimé. Je pense

que c'est pour cette raison qu'elle a toujours été contente de me voir arriver, que ce soit en CHSLD ou à la maison.

Je veux rattraper le temps perdu et je veux en parler

25. Finalement, ma mère est restée en CHSLD exactement un an. Elle n'est probablement pas décédée de l'Alzheimer, mais elle était tellement faible qu'il était impossible de lui faire faire des tests. Elle a dû avoir un cancer fulgurant. Elle est décédée à 78 ans. J'ai été avec elle jusqu'à la fin et j'ai assisté à son dernier souffle. C'est le plus beau moment que j'ai pu partager avec elle. Je le savais que ma mère décéderait et je m'y préparais depuis plusieurs semaines. Assister au décès de sa mère, c'est vraiment quelque chose à vivre. J'ai ressenti plusieurs émotions, mais elles n'étaient pas négatives. Est-ce que c'est négatif d'être triste, d'avoir de la colère, d'avoir de l'incompréhension ? Je ne pense pas que ce le soit. En tout cas, je ne l'ai pas vécu de cette façon. Vivre l'expérience du dernier souffle de sa maman, ce n'est pas positif et ce n'est pas négatif. C'est émotif. Je n'ai pas été traumatisée, finalement. J'ai plutôt l'impression d'avoir été privilégiée de vivre ces derniers moments. Il ne faut pas fuir ce moment-là. Les gens vont y aller trois jours avant le décès, vont dire : « Au revoir maman ! », puis quittent les lieux ! Il ne faut pas se sauver en courant quand cela arrive. On peut vivre ces émotions, on peut les ressentir. Cela permet d'accepter tout cela après, je pense. Maintenant que j'ai vécu cette expérience, je trouve que c'est un moment aussi important qu'une naissance. Il y a une arrivée, il y a un départ. Il faut être là. Il y a un an, je n'aurais sans doute pas eu du tout la même vision. C'est parce que j'ai vécu cette expérience d'accompagnement que je pense maintenant de cette façon. Je ne suis vraiment pas la même personne qu'il y a un an, ça, c'est sûr. L'expérience a eu comme effet de m'ouvrir les yeux quant à la situation de certains patients en CHSLD. À son décès, nous avons demandé au personnel si nous pouvions leur laisser ses effets personnels. Certains arrivaient en robe de nuit, sans bottes et sans manteau d'hiver. Ma mère avait eu beaucoup de vêtements, une télévision, une chaîne stéréo. Le lendemain, nous avons donc remis au personnel de l'établissement un sac de belles affaires qui lui avait appartenu. Nous étions contents. Cela nous a mis du baume au cœur. J'en parle autour de moi maintenant et je rappelle à ceux qui jettent leurs affaires de plutôt s'informer au CHSLD de leur coin, s'ils ont des besoins particuliers à combler. C'est important !

26. Je parle de la maladie d'Alzheimer avec mon chum et mes enfants, parce que quand la maladie d'Alzheimer évolue aussi rapidement que pour ma mère, mes chances de développer cette maladie sont peut-être un peu plus élevées que la normale. J'ai dit à mes enfants que si jamais je développais la maladie d'Alzheimer, je veux qu'ils me placent au même CHSLD que ma mère. Peut-être que cela ne m'arrivera jamais, mais je ne veux pas faire vivre cela à mes enfants : ne pas montrer mes faiblesses, par orgueil, ne pas accepter de l'aide, ne pas choisir où terminer ses jours... J'ai vu ce que cela peut causer chez les proches. Devoir placer d'urgence sa mère en CHSLD, c'est vraiment difficile et je ne voudrais pas que mes enfants aient à vivre cela. Les épreuves que j'ai vécues, je ne voudrais pas que cela ne serve à rien. Je veux maintenant rattraper le temps perdu et en parler.

4.2 Je t'aimais ben trop pour t'abandonner : le récit de Nicole

1. J'ai 52 ans et j'ai un fils de 34 ans. Je me suis séparée et je me suis remariée en 2015. Mon mari a deux enfants et moi, un. J'ai tout le temps dit que nous avons sept petits-enfants entre nous deux. J'ai été élevée par mes grands-parents ou plutôt par ma grand-mère. Ceci fait en sorte que mes oncles et mes tantes, les frères et sœurs de ma mère étaient un peu comme mes frères et sœurs à moi. Ma mère a été fille-mère. Mon père était son copain, mais à cette époque, quand tu n'étais pas mariée... Et mon grand-père l'a jetée dehors. Il lui avait dit : « Tu t'en vas à Montréal ! », parce que dans le temps, c'était comme cela. Donc ma mère a accouché de moi à Montréal. Malheureusement, elle est tombée malade après l'accouchement et ils ont dû me placer à la crèche pour 6 mois. Tout ce que tu entends sur les Sœurs aux nouvelles, c'est vrai : elles insistaient pour que ma mère me donne en adoption. Ma mère subissait beaucoup de pression pour me donner et bien qu'elle ait rempli tous les formulaires d'adoption, elle refusait de me donner.

2. Ma grand-mère m'a toujours dit « Je t'aimais ben trop pour t'abandonner... je t'aimais ben trop. » C'est vrai que mon grand-père m'a jetée dehors... Ma grand-mère savait qu'elle avait une petite-fille en ville, j'étais la plus vieille de ses petits-enfants. Elle disait : « Ma fille va revenir à la maison quand elle sera acceptée avec son enfant ». Elle parlait souvent à mon grand-père du fait que j'étais placée à la crèche et que ma mère était malade. Mon grand-père, qui avait un caractère très fort, s'est exclamé un jour : « Cela ne se passera pas comme cela, je vais aller chercher la jeune ! » Et il est venu chercher sa petite-fille à la crèche, lui qui ne voulait rien savoir de moi :

« Ça, c'est ma petite-fille et personne ne va la toucher ! » Mes grands-parents m'ont gardée quelques mois. Donc le lien avec mes grands-parents a commencé là. Après, quand ma mère a été guérie, elle est venue me chercher.

3. Je me plais à dire que je suis fille unique et que nous sommes 5 chez nous. De mon père et ma mère, je suis fille unique, mais mon père a eu 4 enfants avant moi. J'ai donc 4 demi-frères et demi-sœurs du côté de mon père. Un de mes frères s'est suicidé en 2008 et une de mes demi-sœurs est décédée du cancer à 59 ans. Il me reste une sœur et un frère, mais je ne les vois pas souvent. Nous n'avons pas été élevés ensemble et nous n'avons pas vraiment une relation fraternelle. Nous sommes en bons termes, mais c'est tout. Mes parents se sont séparés quand j'avais 5 ans et ils ont repris ensemble alors que j'avais 22 ans. Mon père a donc été absent pendant 17 ans. Il est décédé en 2005 d'un cancer et j'en ai pris soin, malgré le fait que nous ayons été séparés toutes ces années. Nous étions voisins et avant de décéder, il s'est vraiment accroché à moi. À un moment donné, il m'a appelée : le médecin lui avait donné entre 4 et 6 mois à vivre. Finalement, il a vécu 16 mois, ce qui était bien. Puis pendant ces 16 mois, nous avons souvent parlé de la mort, de son décès, de ce qu'il en pensait, etc. Il y a eu une journée où mon père m'a appelée pour me demander pardon. Je n'en voyais pas la nécessité :

— Pourquoi pardon ? C'est la vie.

Il est décédé un dimanche. Le vendredi, nous l'avons amené à l'hôpital parce que nous n'en pouvions plus. Quelques jours avant sa mort, le médecin m'a dit :

— Il faut que je vous rencontre.

— Tu n'as pas besoin, on sait ce qui s'en vient. Il est prêt, on est prêt.

— Mon Dieu, c'est rare que je voie cela !

Je l'ai accompagné, lui aussi, dans ses derniers moments. Et maintenant je deviens proche aidante de ma mère, qui a des difficultés de vision.

4. Pour en revenir à mon enfance, nous ne sommes pas demeurés à Montréal longtemps : lorsque ma mère s'est séparée, elle et moi sommes allées habiter chez ma grand-mère pendant

plusieurs années. J'avais 10 ans quand ma mère s'est achetée une maison. Mais moi, je ne voulais pas y habiter, parce que c'était chez ma grand-mère, ma maison.

5. J'ai été élevée avec une mère qui avait des problèmes sociaux et c'est ma grand-mère qui s'est occupée de moi. Ma mère demeurait avec nous. Ma grand-mère m'a tellement défendue quand j'étais jeune. Quelquefois, ma mère me chicanait, me donnait une conséquence et ma grand-mère lui disait : « Ben là il faut que tu te surveilles, pis c'est ci, pis c'est ça... » Je me souviens également que petite, ma grand-mère me montait sur la table de la cuisine. J'avais les cheveux longs blonds. Elle me faisait des boudins avec son doigt et elle soufflait dessus : il n'y avait pas de séchoir à cheveux, nous étions trop pauvres. Et elle patientait 5 minutes par boudins. J'étais contente : cela me faisait tout plein de beaux boudins. Et je me souviens aussi qu'elle m'embrassait sur la bouche en me disant : « Ah, je t'aime ! » Je pense que même jusqu'au moment de son décès, nous le faisions encore. C'était notre petit dada. Elle m'a toujours appelée « Mon grand bébé ». Et elle m'a traitée longtemps en bébé. Même à 17 ans, j'étais encore sa petite fille.

6. Alors voilà, c'est l'histoire compliquée de ma vie, mais c'est pour vous expliquer pourquoi j'ai toujours été proche de ma grand-mère. Ma grand-mère, c'est comme ma mère et ma mère est au courant. Quand ma grand-mère est décédée, elle-même m'a affirmé : « Tu viens de perdre ta mère. »

7. Ma grand-mère a été placée il y a plus de 15 ans. Elle a été placée d'abord pour des problèmes de mobilité. Elle ne pouvait plus marcher, elle tombait souvent, c'était donc pour sa sécurité. Avant son placement, ma tante la gardait chez elle. Un jour, elle l'a surprise à s'ouvrir une canne de fèves au lard qu'elle avait mise directement à chauffer sur le rond. Elle faisait des petites choses comme cela. En dernier, ils devaient fermer le disjoncteur avant d'aller se coucher et ils avaient ajouté une serrure à la porte. Ma tante culpabilisait au sujet du placement de ma grand-mère, mais nous ne pouvions plus continuer comme ça.

8. À l'époque, ma grand-mère faisait souvent des infections urinaires, c'était une de ses faiblesses et j'ai appris par le médecin que les pertes de mémoire pouvaient être reliées à de fréquentes infections urinaires. Donc, quand j'ai demandé à une infirmière qui était de passage

dans la chambre de faire passer un test d'urine à ma grand-mère, elle m'a regardée, se demandant qui j'étais pour exiger le test :

— Ben non, elle commence à perdre la mémoire.

Je lui ai répondu :

— Oui, elle commence à perdre la mémoire, mais de la façon qu'elle la perd, ce n'est pas pareil.

J'avais remarqué que lorsqu'elle faisait une infection urinaire, elle se mêlait dans ses mots. Le test a été effectué : elle faisait bien une infection urinaire. Je la connaissais tellement que je savais que c'était une infection et non de l'Alzheimer ou un début de démence. Le médecin s'était exclamé :

— Savez-vous, je n'avais pas remarqué cela !

C'est devenu un running gag : je disais au médecin : « Écoute, quand tu ne seras pas là, je peux te remplacer ! »

9. Elle est décédée il y a 3 ans, à 96 ans. La maladie n'a jamais évolué au point où elle ne reconnaissait plus personne et où elle ne se souvenait plus de rien. Il y a toujours eu des petites périodes de lucidité. C'est arrivé dans la dernière année de sa vie et Dieu merci, elle s'est rendue jusqu'à 95 ans avant de perdre sa lucidité.

Ma mission : elle m'a donné sa vie et je lui donne la mienne en retour

10. Nous avons été trois petits-enfants à avoir été élevés chez mes grands-parents. Mon autre tante avait été fille-mère elle aussi : deux enfants. Nous habitons en communauté ! Malgré le fait d'avoir eu des mères célibataires dans ces années-là... malgré les problèmes sociaux de mes parents, je n'ai jamais manqué de rien, grâce à mes grands-parents. Je ne dénigre pas mes parents. Ensemble, mes parents et mes grands-parents ont pu faire de nous de bonnes personnes. Des personnes qui ont su se démarquer. Câline, ma grand-mère a donné sa vie pour nous et je ne voulais

pas qu'elle finisse dans un CHSLD, couchée dans son lit, après tout ce qu'elle a fait. Et on le sait bien, les gens en résidence RI ou RPA n'ont pas une belle vie. Alors, à moins d'avoir les moyens pour une résidence très haut de gamme, ils ne font que manger, dormir et recevoir un bain lorsque les préposés ont le temps. Moi, je lui donnais son bain tous les vendredis. Je lui donnais son bain, je la crémais et je la poudrais. Elle me disait :

— J'en ai assez fait pour toi que là c'est à mon tour de me laisser gâter !

— Là, c'est à ton tour Grand-Man'.

11. Je voulais lui transmettre le sentiment que j'avais eu moi-même, quand j'étais petite, à ses côtés. Je lui faisais souvent les cheveux, aussi. À un moment donné, elle me disait : « Te rappelles-tu quand ... » Oui, je me souvenais de mes beaux boudins. Et elle a eu conscience du retour du balancier : « Voici Grand-Man'. La façon dont tu te sens aujourd'hui : tu es bien, je te lave... je me sentais comme cela quand j'étais petite. »

12. Je l'ai accompagnée longtemps. Elle a fait deux résidences : une résidence intermédiaire et un CHSLD. Je ne l'ai pas accompagnée parce qu'elle était malade. Je ne l'ai pas accompagnée non plus parce qu'elle a été placée en résidence. Je suis toujours allée la voir, même lorsqu'elle demeurait encore chez elle et je ne faisais que continuer nos visites, comme avant. Je voulais qu'elle soit aussi heureuse que nous l'ayons été, ses petits-enfants.

Je veux lui éviter la solitude

13. Je ne voulais pas que ma grand-mère souffre de solitude comme d'autres résidents. Il y en a qui sont vraiment, vraiment seuls. En famille, nous nous étions donné le mandat de la visiter à tour de rôle la semaine pour qu'elle ait du monde auprès d'elle. Nous, moi, ma mère, mes oncles et mes tantes, nous coordonnions nos visites. Nous essayions de bien l'entourer de cette façon-là. Moi, c'était le vendredi, sur l'heure du souper. J'allais passer la soirée avec elle. J'allais la voir au moins une fois par semaine, parfois deux, trois ou quatre fois, même. Mais j'y étais tous les vendredis. Et elle savait que j'y allais et elle le disait même aux préposés : « Ma petite-fille va venir ce soir. » Elle savait si nous étions le vendredi ou le dimanche, mais pas des autres jours de

la semaine. J'expliquais à ma famille que c'est parce qu'il lui restait une petite place dans son cerveau pour se souvenir du vendredi et du dimanche, mais que le reste, elle l'avait oublié parce que ce n'était pas important pour elle. Ma mère me disait :

— Ah, je suis allée voir Man' et elle se pensait mardi.

— Ben oui, Man' c'est parce que pour elle, ce n'est pas important le mardi. Mais vendredi, elle va savoir que j'y vais.

14. Quand je devais partir à l'extérieur pour une réunion et manquer notre rencontre du vendredi, je l'avertissais : « Grand-Man', n'oublie pas, vendredi prochain je ne viendrai pas. » Et j'avertissais les préposés : « vendredi prochain, quand elle va se lever, rappelez-lui que je ne viendrai pas ce soir-là. » C'est parce que je ne voulais pas qu'elle m'attende inutilement. J'aurais aimé cela la visiter tous les jours, mais je ne pouvais pas : j'ai un travail, j'ai une famille. Cela aurait été trop pour moi. Il ne fallait pas non plus que je mette ma propre vie de côté.

L'importance du respect

15. Le respect, c'est tellement important. Mon fils a un TDA (trouble du déficit de l'attention) et lors des rencontres avec les enseignants, on me disait :

— Nicole, il n'est pas attentif, mais on ne peut pas le chicaner parce qu'il est tellement fin, poli.

— C'est tout ce que je veux savoir. Qu'il soit dans la lune, je n'y peux rien, mais s'il est poli et respectueux, alors j'ai fait mon travail de mère.

16. Je me souviens que lorsque j'enseignais, je demandais à mes élèves de me vouvoyer. Dans ces années-là, les élèves utilisaient le prénom des enseignants. Je vouvoyais tous mes élèves et je les appelais Messieurs et Mesdames. Cela mettait une barrière aussi. Au début, ils se questionnaient, mais plus tard ils m'ont dit :

— Là on comprend mieux ce que vous vouliez dire par « respect ».

17. Je n'accepte donc pas que l'on tutoie les personnes âgées ou les personnes plus vieilles que moi. Quand je vais à l'épicerie et que la caissière demande à une personne âgée « Paies-tu cela par débit », cela m'horripile. Avec les années, le respect s'en va et c'est très dommage. Donc le respect. L'entraide est aussi une valeur importante pour moi. L'intégrité, l'honnêteté et l'authenticité également.

18. Ma grand-mère, c'était une couche-tard. Elle a toujours fait cela, alors que dans les résidences, à 8-9 heures du soir, ils sont tous couchés. Elle leur disait : « Non, non, vous ne me coucherez pas à 9 h, la veillée commence ! » Elle était très dynamique ma grand-mère et elle, parler de sexe, cela ne la dérangeait pas. À sa première résidence, les préposés aux bénéficiaires avaient hâte de finir leur travail pour aller discuter avec elle. Cela faisait rire les préposées d'entendre une madame de 90 ans et plus parler de sexe ! Elles ont développé un lien parce que six ou sept de ces préposés sont même allés à ses funérailles.

19. J'insistais pour que l'on traite ma grand-mère comme une personne entière, malgré sa maladie. Par exemple, est-ce que nous poserions à quelqu'un qui n'a pas la maladie d'Alzheimer des questions sur des choses qui ne l'intéressent pas ? Quand nous posons des questions qui ne l'intéressent pas, c'est parce que nous ne la voyons plus et nous ne pensons qu'à sa maladie. Pourquoi ne pourrions-nous pas nous adresser aux personnes avec une atteinte cognitive de façon respectueuse ? Est-ce que nous demanderions à une personne qui a toute sa conscience : « Qu'as-tu mangé pour dîner ? » « Me reconnais-tu ? » « As-tu eu de la visite ce matin ? » Parlez-lui normalement ! C'est toujours comme si l'on vérifiait si elle était consciente aujourd'hui. Nous savions ce qu'elle avait mangé pour dîner et pour souper : les menus étaient affichés et nous les regardions pour être certains qu'ils soient adéquats, pas besoin de lui demander ! Il faut s'adapter, oui, mais normalement, en posant des questions normales que l'on posait avant qu'elle ne soit malade. « As-tu eu de la visite ce matin ? » : si elle ne s'en souvient pas, tu viens de lui rappeler qu'elle est malade. Elle ne répondait donc plus à ces questions et changeait de sujet : « Tant qu'à ne pas m'en souvenir, je ne répondrai pas. » Moi, j'avais besoin que la partie intègre de son cerveau, celle qui est encore présente, ne soit pas diminuée par ces questions. Ma mère avait cette fâcheuse

habitude de demander : « Qu'est-ce que tu as mangé pour dîner ? Pour souper ? » Et ma grand-mère répondait toujours « Des patates et de la viande », même si ce n'était pas vrai.

— Man', arrête de lui poser cette question-là. Ce n'est pas important pour elle. Elle s'en fout, elle.

Je me tournais alors vers ma grand-mère en riant :

— Elle n'est pas tannante avec cela ? Grand-Man'?

— Oui !

20. Moi je disais cela pour rassurer ma grand-mère et lui dire qu'elle avait le droit de ne pas répondre à ce genre de question. Donnons-lui plutôt des indices pour l'aider à revenir dans le présent et à se souvenir. Par exemple, lorsque j'arrivais et que je lui disais « Grand-Man', tu as mangé ton sandwich pour dîner ? », cela lui rappelait qu'elle avait mangé son sandwich aux tomates.

Incompréhension et déni de la part des membres de la famille

21. Est-ce que ma famille voulait vérifier le diagnostic d'Alzheimer ou était-elle dans le déni ? Je ne leur ai pas demandé, cela leur appartenait. Il fallait que je respire un bon coup : ils ont connu cette personne pendant 94 ans, mais on dirait qu'ils se concentraient seulement sur sa dernière année et demie de vie. Je leur disais : « Posez-lui plutôt des questions sur des choses qui l'intéressent ou qui l'intéressaient avant sa maladie, sinon, elle vous répondra n'importe quoi. » Plusieurs lui disaient « Bonjour, me reconnais-tu ? », mais ce n'était pas la bonne question à poser. Il fallait dire plutôt : « Bonjour, comment allez-vous ? » Si elle ne te reconnaît pas, elle va te le dire. Ou peut-être qu'elle te reconnaît, mais qu'elle ne se souvient plus de ton nom. Ne lui demande pas comment tu t'appelles. Et si elle se souvient de ton visage, c'est que c'est plus important pour elle que ton nom. Et puis ma grand-mère avait développé ses petits trucs, aussi. Je pense que les personnes atteintes d'Alzheimer se développent des petits trucs, sans qu'on s'en aperçoive.

22. Pour diminuer mon impatience et ma frustration, je me disais que peut-être ils n'avaient pas encore compris. Mais ça me fâchait. Je leur écrivais, mais je devenais impatiente... c'est que j'ai un petit peu de caractère, moi ! J'essayais d'éduquer mes frères et sœurs, mais dans l'humour et en compagnie de ma grand-mère. Parfois, je leur disais qu'il fallait se rendre à l'évidence et que Grand-Man' n'avait plus la tête qu'elle avait, qu'elle avait une maladie. Je leur demandais d'essayer d'oublier un peu sa maladie, et d'agir normalement avec elle. On m'a dit : « Oui, mais Nicole, on ne peut pas agir normalement, elle ne se souvient pas ! » Et moi, du tac au tac : « Oui, mais toi tu t'en souviens par exemple ! Au lieu de lui poser des questions, raconte-lui ! Quand bien même tu lui raconterais 50 fois la même histoire, ce n'est pas grave. »

Le cerveau ne conserve que l'information importante

23. Souvent, je visitais ma grand-mère avec mon mari. Souvent elle me demandait où je travaillais, alors qu'elle le savait, pourtant. Elle s'est toujours souvenue du nom de mon mari et de l'endroit où il travaillait, mais moi, elle ne se souvenait plus ! Je me demandais comment cela fonctionnait, dans sa tête, pour qu'elle ne se souvienne pas de moi, mais de mon mari, oui. Cela m'a incitée à faire des recherches et des formations... Et c'est justement grâce à mes recherches que j'ai compris qu'elle commençait à avoir l'Alzheimer. Maintenant, quand je donne des ateliers, je compare le cerveau d'une personne Alzheimer à une passoire à spaghetti. C'est comme si un cerveau malade de l'Alzheimer aurait des trous et laissait couler l'information qui n'est pas importante pour la personne. J'en ai déduit que c'était important pour ma grand-mère de se souvenir de l'information concernant mon mari, mais qu'elle avait besoin de converser avec moi. Me demander où je travaillais était sa façon de débiter une conversation.

24. Vers la fin de sa vie, alors que je jaisais avec Grand-Man', ma mère est arrivée et voyait bien que ma grand-mère avait un petit sourire en coin.

— Quin, elles ont un secret !

Nous parlions d'une situation qui avait eu lieu il y a 40 ans. J'ai dit à Grand-Man' :

— Tu peux lui dire, tu peux lui dire...

Et alors ma grand-mère s'est mise à lui conter ce dont on parlait. Elle s'en souvenait de ça ! Ma mère la questionnait :

— Comment ça se fait que tu ne te souviennes pas de mon nom quand j'arrive, mais que tu te souviennes d'il y a 40 ans !

— Je ne sais pas.

Et j'expliquais à ma mère :

— Ben Man', ce qui est important pour elle, c'est ta personne. Il y a des petites cases qui ne fonctionnent plus dans sa tête. Il faut qu'elle choisisse ce qu'elle conserve en mémoire. Elle aime mieux te reconnaître que de se souvenir de ton nom.

25. Je me souviens aussi qu'un Noël, il y a 20 ans, ma mère s'était prise en main et elle s'était achetée de beaux vêtements. Un de mes oncles lui avait lancé : « Tu t'habilles bien depuis que tu t'es prise en main ! » C'était devenu un running gag. Pendant la maladie de ma grand-mère, quand ma mère arrivait avec du beau linge, ma grand-mère lui disait encore : « Tu t'habilles bien depuis que tu t'es prise en main ! »

J'expliquais à Man' :

— Ça a été important pour elle que tu te sois prise en main, parce qu'elle s'en souvient encore !

26. C'est bizarre, quand même, parce qu'un de mes oncles aussi avait vécu des problèmes sociaux et s'était pris en main il y a 30 ans. Mais ma grand-mère ne s'en souvenait pas. Elle se souvenait de mon nom, mais pas de celui de ma mère. Je ne sais pas si c'est parce qu'elle m'a élevée... je ne sais pas.

27. La maladie d'Alzheimer fait en sorte, également, que les personnes atteintes ne se souviennent plus d'avoir déjà aimé un aliment ou, au contraire, qu'elles n'aimaient pas un aliment.

Ma grand-mère avait des haut-le-cœur quand elle voyait du baloney. Elle s'en est pourtant souvenue. Même que mon oncle l'agaçait à ce sujet :

— Bon, ben je t'ai amené du bon baloney.

Et elle lui répondait :

— Non, tu as amené mes langues de morue !

28. Elle se souvenait de ses langues de morue. Et puis à l'inverse, elle qui n'a jamais aimé la truite a soudainement demandé à mon oncle :

— As-tu été à la truite ? Tu devrais m'en faire cuire.

Il était surpris :

— Tu n'aimes pas cela !

— Ben oui, j'aime cela !

J'ai fait signe à mon oncle de laisser tomber. Il lui a amené de la truite et elle l'a toute mangée :

— Mon Dieu, que c'est bon !

29. Dans mes recherches, j'ai essayé de trouver si la maladie pouvait affecter le goût, mais non. La seule chose que j'ai lue et qui pourrait avoir du sens, c'est que sa truite ou son repas étaient peut-être associés à un évènement dont elle ne voulait plus se souvenir. Par exemple, si un jour mon grand-père avait été à la truite et qu'il était tombé à l'eau, elle aurait pu avoir décidé à ce moment qu'elle n'aimait plus la truite. Elle avait peut-être oublié l'évènement qui l'empêchait de manger des truites et c'était pour cette raison qu'elle en mangeait maintenant.

30. Personnellement, j'aime beaucoup le café Tim Hortons et moi et mon mari apportions toujours notre café Tim Hortons avant de nous asseoir à la table avec les résidents. Ma grand-mère n'a jamais bu de café de sa vie, mais à un moment donné, elle m'a dit :

— Mon Dieu que ton café sent bon !

Je lui ai donné le verre :

— Sens-le !

Elle l'a senti et en a pris une gorgée. Je lui souriais :

— Grand- Man', tu n'aimes pas ça !

— Je le sais ben, mais ça sent bon !

Le vendredi suivant, elle me dit la même chose : « Ton café sent bon ! » Alors le vendredi d'après, je lui ai amené un café. Elle s'est mise à protester :

— Je n'aime pas ça !

— Je le sais que tu n'aimes pas cela, mais tu aimes le sentir, alors sens-le, et nous le jetterons après.

Plus tard, un membre de la famille s'est mis à se plaindre :

— Maintenant, il faut que je lui amène son café, mais elle n'en boit pas !

— Non, mais elle aime l'odeur du café. Amène-lui un petit café et tu le jettes après, là.

— C'est gaspiller !

— Non, ce n'est pas gaspiller ! Elle l'a senti et cela lui a procuré un bonheur et son bonheur t'aura seulement coûté 2 dollars !

31. Je parlais avec un homme dont le père avait perdu l'usage de la parole : son père ne reconnaissait plus les mots. À la fin de sa vie, tout ce qu'il disait c'était « Câlisse, câlisse. » C'est bizarre qu'il ne se souvienne que de ce mot. C'était un mot qu'il avait probablement dit souvent dans sa vie et c'était le seul mot qu'il avait pour s'exprimer. Il disait toujours deux fois câlisse, mais jamais avec la même intonation. Par exemple, s'il avait de la peine, il le disait d'une façon et s'il était content, il le disait d'une autre façon. Je le lui ai fait remarquer :

— Écoutez la façon dont il le dit. Là, au moins, vous allez savoir s'il est content, s'il est fâché, s'il a de la peine ou s'il est déçu.

C'était sa façon de communiquer. C'est vraiment bizarre que le cerveau retienne certaines informations, mais pas d'autres.

Les rôles se sont inversés : c'est moi qui protège ma grand-mère, maintenant

32. La maladie d'Alzheimer n'a jamais été annoncée officiellement, parce que la maladie a évolué lentement. Le médecin a suggéré à moi et ma tante d'effectuer des tests pour confirmer l'Alzheimer, mais je lui ai répondu :

— Écoutez, a-t-on besoin de mettre un nom sur la maladie ? C'est une maladie cognitive et l'on pense que c'est l'Alzheimer. Mais pour confirmer le diagnostic, il faudrait lui faire passer des tests, etc. Est-ce qu'à 96 ans elle a besoin de cela ? Je ne crois pas.

33. Si ma grand-mère avait eu 70 ans, cela aurait été autre chose : si nous avions reçu un diagnostic, nous aurions pu entreprendre des démarches pour l'aider davantage, mais là, elle avait 96 ans. J'étais quand même un peu outillée pour l'accompagner. Je lui faisais faire des petits jeux, je jouais aux cartes avec elle, je stimulais sa mémoire. Alors nous n'avons jamais eu de diagnostic officiel.

34. Je voulais aussi qu'elle soit en sécurité. Les proches aidants ayant un proche en CHSLD ne doivent pas s'empêcher de faire leurs visites à des heures différentes et de faire un suivi. Par exemple, je suis déjà allée visiter ma grand-mère à l'heure de son bain. Je voulais vérifier la température de l'eau, mais l'on m'a interdit d'entrer. Alors, j'ai insisté : « C'est ben de valeur, mais je vais entrer. D'autant plus que c'est moi qui lui donne son bain d'habitude. » Bon, après, je n'étais plus inquiète ; je leur ai dit que c'était très bien et qu'ils étaient bien installés.

35. En CHSLD, ils ont toujours été en manque de personnel, alors parfois, je les aidais à servir la soupe et les assiettes. Un soir, le repas était des saucisses au lard avec une crêpe. J'ai pris des photos et le lendemain, j'ai rencontré le directeur : « Est-ce que tu mangerais ça, toi, pour souper ? Une saucisse au lard avec une crêpe ?! » Le menu était de piètre qualité et deux ou trois des repas étaient inappropriés. Par exemple, la moyenne d'âge des résidents est d'environ 80 ans, alors on ne doit pas leur donner de la pizza pour souper ! Moi-même, à 50 ans, je commence à mal digérer la pizza. Il faudrait plutôt leur offrir de la pizza pour dîner. Ils ont changé le menu par la suite et c'était mieux. J'avais demandé que les menus soient affichés sur le frigo également. Je ne pouvais pas être là tous les jours, mais je pouvais au moins poser ces petits gestes pour m'assurer que tout se passe bien pour ma grand-mère.

36. À la fin, c'était moi qui prenais sa défense. Quand j'interpellais les préposés aux bénéficiaires — je ne me plaignais pas tout le temps ! —, je leur disais : « Merci, vous lui avez fait les cheveux ce matin » ou « Merci, vous lui avez fait les ongles » ou « Ça, je n'aime pas que vous ayez fait cela... ». Ma grand-mère me regardait alors en voulant dire « Je ne peux pas croire que tu aies dit cela ! », parce que pour elle, je n'étais pas encore adulte. Au début, quand elle a été placée, elle me disait souvent :

— Ah ! mon Dieu, tu en fais trop pour moi.

Et je lui répondais :

— Grand-Man', tu en as assez fait. Là, c'est à mon tour.

37. Avant, c'était son rôle de s'occuper de moi et j'ai l'impression que ma grand-mère avait constaté que j'étais devenue adulte. D'ailleurs, quand je me suis mariée, c'est ce qu'elle m'a dit : « Tu n'es plus un bébé. » Alors j'ai été un bébé jusqu'à l'âge de 46 ans, l'âge où je me suis mariée. J'ai compris que pour elle, j'avais grandi et que j'étais devenue une femme. Les rôles s'étaient inversés.

Je veux lui offrir sa vie d'avant la maladie, une vie normale

38. Je voulais lui offrir une vie aussi normale que possible. Mon but était de l'accompagner en l'aidant à se repérer et d'éviter de lui dire qu'elle était malade. J'ai donc essayé de faire les choses comme si elle était chez elle et avec toutes ses facultés : nous avons continué de faire notre musique, de manger notre crabe, de jouer au Scrabble... Je m'assurais qu'elle ait des loisirs, des soins personnels pour ses cheveux et ses ongles, ainsi qu'une douche fréquente. À mon avis, c'était à nous de nous adapter pour offrir à ma grand-mère une vie aussi normale que possible, bien qu'elle soit en établissement de soins et qu'elle ait une maladie cognitive. J'avais besoin que nous agissions comme avant.

39. Il ne faut pas les mettre de côté, ces personnes âgées avec une maladie cognitive ! Ma cousine se mariait et je leur avais dit qu'elle viendrait aux noces.

— Ben non, elle est en chaise roulante !

— Moi, je vais aller la chercher !

Et ma grand-mère a assisté aux noces. Ma grand-mère a toujours dit : « Je ne verrai pas le jour où Nicole va se marier. Je ne verrai pas ça avant de mourir. » Finalement, quand je me suis mariée, elle y était. Elle était en chaise roulante, mais quelqu'un s'était occupé de la transporter !

40. Une autre fois, j'ai informé une de mes tantes avec qui ma grand-mère et moi-même jouions souvent au Scrabble avant la maladie que j'avais l'intention de continuer à jouer au Scrabble avec ma grand-mère. Elle était pessimiste :

— Mais elle ne pourra pas jouer au Scrabble !

— Ben, elle fera des mots qui n'ont pas de bon sens, on va s'amuser.

Selon moi, ma grand-mère placera des lettres et si elle pense que c'est un mot, c'est parfait. Je m'amuserai avec elle. Parfois, on me trouvait bête, mais c'était exaspérant, à la fin ! Nous avons mis en place de nouvelles règles : pas de mots de plus de 5 lettres et interdit d'utiliser le x, le y et le z, pour que ce soit plus facile. Nous faisons de belles parties !

41. Nous jouions à un jeu de cartes également, un jeu à quatre joueurs : ma grand-mère a toujours été très bonne à ce jeu. Un monsieur, qui avait une perte cognitive plus avancée, jouait avec nous. Pendant la partie, ma grand-mère me disait :

— Oui, mais il est mêlé !

J'essayais de l'apaiser :

— Ben oui, Grand-Man', laisse-le faire ! On s'amuse.

Normalement, le jeu prend fin lorsque le total est 100 points. Ma grand-mère marquait les points et nous en étions 38 à 25 et elle a dit : « Bon, OK. On a fait 40, on a gagné ! » C'était impossible que l'on soit rendu à 100 points, $38 + 25$, mais je lui ai répondu : « OK, on a gagné ! » Et nous avons commencé une autre partie. Elle a gagné : à quoi m'aurait servi de lui dire : « Ben non Grand-Man', là, ça finit à 100, rappelle-toi... ». À quoi m'aurait servi de lui rappeler qu'elle perd la mémoire ? Ça ne mettait pas sa sécurité en jeu.

42. À la fête des Mères, nous mangions toujours du crabe, c'était sacré chez nous. Quand ma grand-mère est entrée en CHSLD, un membre de la famille avait déterminé qu'elle ne pourrait plus en manger, que ce serait compliqué, impossible. « Oui, ai-je répondu, ce sera un peu compliqué, mais je vais y arriver. » Et ma grand-mère a pu manger du crabe à la fête des Mères. Je décortiquais le sien : je lui préparais ses pattes et elle les vidait toute seule. Et puis je me suis aperçue qu'elle donnait le crabe au chat de la résidence ! Je riais : « Grand-Man', si tu es pour donner ça au

chat ...! » Alors elle me répondait : « Ben, il aime ça, pauvre tite bête ! » Elle avait du plaisir à lui donner du crabe, alors parfait ! Elle devait se souvenir d'avoir nourri ses chats de crevettes lorsqu'elle était chez elle. Il y avait 20 résidents et le chat était tout le temps dans sa chambre. Elle me disait :

— Je ne comprends pas ça !

— Grand-Man', moi je comprends : si tu le nourris au crabe et aux toasts le matin, là ...!

43. Pour ma grand-mère, le dimanche, c'était important qu'elle soit bien habillée. Pour elle, même si tu restais à la maison, il fallait bien s'habiller le dimanche. Ça lui prenait son collier. Comme le vendredi, elle savait qu'elle recevrait de la visite. Je suis venue la visiter un dimanche et j'ai dû aller voir la préposée pour lui rappeler que c'était dimanche et que ma grand-mère devait être habillée en conséquence. Elle m'avait répondu :

— Oui, mais ici, Madame, il n'y a plus de dimanche.

— Ah non ? Ils ont enlevé les dimanches du calendrier ?

— Oui, mais ce sont toutes des journées ordinaires ici.

— Ouin, ben pour ma grand-mère, ce n'est pas une journée ordinaire. Mets-le dans ton calendrier : je ne veux plus jamais arriver ici un dimanche et qu'elle soit habillée de cette façon.

J'ai donc habillé ma grand-mère et elle en était contente : « Là, je me sens dimanche ! »

44. Ma grand-mère avait toujours aimé lire les revues 7 jours. Je les lui apportais le vendredi soir. Elle savait que lorsque Nicole vient la visiter, elle lui apporte toujours une revue. Un soir, je ne sais trop pourquoi, j'avais oublié de lui en apporter une. Elle m'a accueillie avec ces paroles :

— Il ne te manque pas quelque chose ?

C'est à ce moment que je m'en suis aperçue. Je me suis tournée vers mon mari en riant : « Va lui chercher sa revue ! » Pour elle, recevoir une revue le vendredi c'était important, puisqu'elle s'en était souvenue. Une préposée aux bénéficiaires m'avait dit un jour :

— Ne gaspille pas d'argent là-dedans, elle ne fait que regarder les images.

— Pardon ? Ben voyons. Premièrement, ce n'est pas de l'argent gaspillé et deuxièmement, ça lui fait quelque chose à faire.

Je savais qu'elle n'était plus en mesure de les lire à la fin de sa vie, mais elle regardait les images. Même qu'un jour, qu'elle feuilletait une revue, elle m'avait lancé : « Ah ! Sylvain Cossette ! Il est beau, hein ? » Elle avait reconnu Sylvain Cossette ! Mais bon, il faut dire que Grand-Man' et les beaux hommes... !

45. Parfois, si je devais m'absenter pour le travail, je ne pouvais venir la visiter le vendredi soir. Je ne me sentais pas bien lorsque cela arrivait et je m'ennuyais d'elle. Je me suis toujours confiée à ma grand-mère, même en dernier, même si je savais que peut-être elle ne s'en souviendrait pas cinq minutes plus tard. Cela lui donnait de l'importance et elle se sentait encore utile. J'avais besoin d'elle. Au cours de ma vie, elle m'avait donné plusieurs conseils et elle me connaissait par cœur. Parfois, pendant sa maladie, je lui contais des choses et elle me disait : « Ah ! je t'ai toujours dit cela » et « Tu te rappelles les conseils que je t'ai donnés ? Suis-les. » C'est qu'elle se souvenait qu'elle m'avait déjà donné des conseils, mais ne savait plus lesquels. En dernier, une infirmière a eu le malheur de me dire :

— Je ne sais pas pourquoi tu lui racontes cela, elle ne s'en souviendra pas.

J'étais fâchée et elle l'a su. Je suis allée la voir après ma visite :

— Moi, je veux juste que ma grand-mère soit là pour m'écouter, comme elle l'a toujours fait. Elle m'écoute et je sais que ce que je lui conte l'intéresse. Je le sais par ses yeux et

par ses gestes. Quand je serai partie, même si elle ne se souvient pas de ce que je lui aurai conté, cela m'aura libérée !

J'ai terminé en ajoutant :

— Tant que vous agirez de cette façon avec les personnes atteintes d'une maladie cognitive, ils seront toujours isolés socialement.

46. Je m'adaptais pour lui offrir un semblant de vie normale. Ce que je faisais lorsqu'elle demeurait chez elle, nous l'avons poursuivi. Je souhaitais lui permettre de continuer de vivre comme elle le faisait avant son transfert en résidence. C'était important pour moi.

Ai-je rempli ma mission ? Un retour sur mon expérience d'accompagnatrice

47. Tout le monde disait qu'elle était bien chanceuse, ma grand-mère ! Nous, sa famille, nous n'avons rien à nous reprocher : elle a été très gâtée en visite et en soins. À sa première résidence, il n'y avait pas d'animateurs en loisirs. L'animation c'était la responsabilité de la famille des résidents. Alors, nous lui organisions des dîners de Noël, des dîners de Pâques, des dîners du Jour de l'an, des échanges de cadeaux. Mon oncle se déguisait en Père Noël. Mon autre oncle lui apportait des langues de morue le dimanche, parce que les langues de morue, par ici, c'est un festin luxueux. Il y avait une dame assise à la même table que ma grand-mère et mon oncle en offrait alors à elle aussi. Les proches de la dame s'exclamaient :

— Ben non, voyons !

Et nous leur répondions :

— Vous savez, Grand-Man' ne peut pas manger des langues et Madame ne pas en avoir, elles sont quand même assises à la même table !

Nous étions ce genre de famille-là.

48. Ma grand-mère, c'était une femme qui adorait la musique et si je cherchais une chanson, je l'appelais :

— Grand-Man', tu te souviens de... ?

— Ben, oui c'est...

Cette faculté de se souvenir des titres des chansons, elle ne l'a pas perdue pendant sa maladie. Nous lui faisions jouer de la musique. Nous faisions beaucoup d'animation dans cette résidence et lorsque ma grand-mère l'a quittée, les résidents n'ont plus eu d'animation. C'est pour cette raison que mon oncle a continué à aller faire un peu de musique.

49. C'est important d'avoir de la reconnaissance pour ce qui a été fait pour toi. J'ai un ami qui m'a déjà dit : « Moi, ma grand-mère, je l'aime, je l'adore, mais je ne suis pas capable d'aller la voir. » Je ne suis pas d'accord : tu l'aimes et tu l'adores, peu importe sa condition. Certains se disent proches aidants, alors qu'ils ne le sont pas. Que la personne soit malade ou non, accompagner, c'est de faire tout en son pouvoir pour qu'elle ait une vie presque normale, pour qu'elle soit en sécurité, qu'elle ait de petits plaisirs dans la vie, des loisirs, du bien-être. Je suis contente de m'être éduquée et d'avoir lu beaucoup au sujet de la maladie d'Alzheimer : cela m'a permis de mieux accompagner ma grand-mère. Mon but était d'accompagner ma grand-mère pendant sa maladie et non de la lui rappeler. C'est ce que je disais souvent à ma famille. Mon but était de l'accompagner dans sa maladie, de l'aider à se stabiliser et d'arrêter de lui dire qu'elle était malade. C'était de bien l'accompagner. En ce qui me concerne, l'accompagnement c'est dans mon ADN et je pense que c'est dans l'ADN de chacun. Ça vient de l'enfance, de la façon dont tu as été élevé et des valeurs familiales. Nous avons toujours été tissés serrés dans ma famille.

50. J'ai trouvé trois mots qui résumeraient notre expérience à moi et à ma grand-mère : gratitude, réussite et bien-être. J'aurais voulu en faire plus, c'est sûr, mais je travaille et j'ai une vie en dehors de la proche aidance. J'ai donné ce que j'ai pu et j'en éprouve un sentiment de réussite. J'ai éprouvé, en tant qu'accompagnatrice, de la satisfaction parce que je sais que je lui ai apporté du bien-être. Elle, de son côté, est-ce qu'elle aurait pu avoir également ressenti un sentiment de réussite pendant sa maladie ? Je pense que oui, parce qu'elle aussi, elle a été capable

de combler mes besoins, de m'écouter, d'être présente et d'être vivante jusqu'à ses 96 ans. Ce sentiment de réussite que l'on partage toutes les deux, c'est d'avoir su répondre aux besoins de l'autre.

51. Nous avons éprouvé de la gratitude l'une envers l'autre aussi, puisque j'ai gâté ma grand-mère autant qu'elle m'avait gâtée, enfant. Peut-être qu'elle a pu éprouver un peu de gratitude parce que nous l'avons accompagnée, moi et ma famille. Elle m'a beaucoup chouchoutée, peut-être parce que j'étais la plus vieille de ses petits-enfants ou parce que je dormais chez mes grands-parents. Et puis, elle me disait souvent pendant sa maladie : « Je t'ai assez dorlotée ! Tu me rends la pareille. » Sûrement qu'elle a compris que je voulais lui rendre ce que j'avais reçu. Si je n'étais jamais allée la voir, ou si je n'y avais été qu'une fois par mois, si je n'avais pas pris soin d'elle, est-ce que j'aurais démontré convenablement ma reconnaissance ? Est-ce que je ressentirais actuellement du bien-être et une impression de réussite ? Je n'en suis pas certaine.

52. Et le bien-être, aussi : moi je me suis sentie bien pendant que je l'accompagnais, et j'espère qu'elle aussi ! Je crois que oui : je l'ai dorlotée, je lui ai amené du crabe, etc. À son décès, j'ai eu beaucoup de peine, mais je me suis dit qu'elle avait été très heureuse, qu'elle avait eu une belle vie et que je m'en suis bien occupée.

Je poursuis ma mission : la dette d'une vie

53. Je travaille actuellement avec les aînés : ils me tiennent à cœur et j'aime beaucoup les côtoyer, parce qu'ils portent notre bagage d'expérience collective. Dans la résidence de ma grand-mère, ils les levaient le matin, on les faisait déjeuner et on les assoyait sur une chaise. À l'heure du dîner et du souper, c'était la même chose ; c'est ça, le CHSLD. Il y a bien quelques activités, mais c'est tout. Et puis un jour, l'emploi que j'avais avant s'est mis à ne plus s'aligner avec mes valeurs. Avant, je rencontrais des clients... mais l'on s'est mis à m'imposer des limites de temps auprès de mes clients. Mais qu'est-ce que cette affaire-là ? Laissez-moi le temps de rencontrer mon monde, de dire bonjour, de jaser avec eux de tout et de rien pour saisir leurs besoins. On m'enlevait le service à clientèle et la proximité avec les gens. Lorsque j'ai vu l'offre d'emploi pour le poste que j'occupe actuellement, je me suis dit que c'était le temps et j'ai postulé. Maintenant, je suis

responsable de mettre en place plusieurs projets pour divertir les personnes en résidence. J'aurais aimé le faire quand ma grand-mère y était.

54. La maladie d'Alzheimer est incomprise par les proches et les personnes qui en sont atteints. En début de maladie, ces personnes vont chercher à s'isoler, de peur d'oublier. Pourtant, ce peut être un oubli normal, sans lien avec la maladie. Moi-même, ces temps-ci, j'oublie, alors j'ai besoin d'un agenda, d'un téléphone, d'un ordinateur, j'ai besoin des petits papiers. Dans la série *Une autre histoire*, avec Marina Orsini, elle aussi s'informe et se donne des petits trucs. Il ne faut pas se gêner de leur dire : « Là, Grand-Man', l'Alzheimer, voici ce que cela a comme effet. » Pourquoi ne pas leur offrir dès le départ des petits ateliers pour leur expliquer ? Parfois, je rencontre des personnes qui ont de la famille en résidence et je leur dis alors : « Ne vous gênez pas pour regarder les menus. » Je leur explique aussi : « Il ne faut pas changer les habitudes de ceux et celles qui ont une maladie cognitive. Si c'est pour leur sécurité, d'accord, mais si cette personne allait chez la coiffeuse une fois par semaine et que vous vous dites "Ah ! elle ne s'en souviendra pas, allons-y plutôt aux deux semaines", vous ne l'aurez pas aidée parce qu'elle sera désorientée et elle n'aura plus de repères. Offrez-lui de la stabilité et la vie qu'elle avait avant l'Alzheimer. Si elle prenait son bain le soir, mais que vous le lui donnez maintenant le matin, sous prétexte qu'elle ne s'en souviendra pas, que vous ne lui donnez plus sa revue, que vous lui faites manger des repas qu'elle n'aime pas, etc., vous ne l'aidez pas. »

55. À mon travail, nous expliquons aux personnes proches aidantes que les personnes qui ont un problème cognitif, lorsqu'elles prennent un journal ou une recette, elles savent qu'il y a des mots, elles savent qu'il y a des lettres, elles savent qu'il y a des phrases. Elles savent tout cela, mais ne sont pas capables de faire des liens. Nous avons des phrases qui sont écrites phonétiquement. Par exemple, l'artiste Jean Lapointe : nous écrivons J'-Lait-pointe. Et je leur dis : « Répétez souvent et vite, puis je leur donnais un indice (c'était un artiste) et : "Ah ! Jean Lapointe !" Alors, celle à qui vous donnez une carte d'anniversaire, laissez-lui le temps de la lire ! Elle doit assimiler les lettres, les mots et les phrases pour se faire une tête. Ne lui dites pas "Je vais le lire pour toi". Laissez-la faire. Même si elle prend 15 minutes pour le faire. Elle sait que c'est une carte d'anniversaire. Elle sait qu'il y a de beaux mots à l'intérieur. Elle sait qu'il faut

qu'elle la lise. Laissez-lui le temps. Ou dites-lui, si elle n'est pas très à l'aise de la lire, "Laissons la carte dans ta chambre et tu la regarderas plus tard." »

56. C'est ma paye aussi, parfois. Pendant la pandémie, qui a été très dure pour les personnes âgées et je me demandais comment faire pour rejoindre ces personnes âgées qui ne pouvaient pas sortir. Je m'étais tournée vers ma stagiaire : « OK. Je te donne un certain budget et tu me fais un cahier d'activités et d'information pour les aînés. Des histoires, des jeux, de l'information sur les livraisons d'épicerie, etc. » Nous avons créé un cahier d'une soixantaine de pages. C'était Noël, alors nous avons ajouté des masques de protection, du Purell, des crayons de couleur pour les jeux, la carte d'affaires de notre ICMAV et des balles antistress. Nous avons également créé 750 pots de soupe. À la main ! Nous avons mis du bouillon de poulet, du riz, de l'orge et une petite recette. Les employés me disaient :

— Nicole, tu exagères, comment va-t-on réussir à tout faire ?

— Nous allons réussir !

57. Nous avons donc 750 sacs que nous sommes allés porter à 750 aînés en priorisant les plus vieux, puisque c'était eux les plus atteints par les mesures d'urgence en temps de pandémie. Si j'avais eu un plus gros budget, j'aurais fait 6500 sacs pour mes 6500 membres. Par la suite, nous sommes allés faire la livraison à l'aide de bénévoles. C'est même passé aux nouvelles de TVA ! J'en étais fière.

58. Et puis il y avait une dame... je raconte toujours cette anecdote parce que c'est ma paye : à un bénévole qui lui remettait le sac, une dame lui s'est confiée :

— Merci beaucoup, Monsieur. Vous savez que c'est la seule visite et le seul cadeau que je vais recevoir à Noël ? Je vous en remercie beaucoup.

Nous ne pouvions pas nous rapprocher, nous étions à deux mètres pour respecter les consignes sanitaires. Le bénévole lui a alors demandé :

— Nous pouvons prendre une photo ?

— Oui, et envoyez-la aux journaux, faites ce que vous voulez avec. Ça en prend des initiatives comme cela, parce que moi, je ne verrai plus personne, pendant les Fêtes.

Le bénévole m'a raconté cette histoire en versant de grosses larmes. C'est pour cela que je dis que c'est ma paye, là. Ouin.

59. Ce que je fais maintenant auprès des personnes âgées me donne l'impression d'une continuité, comme si ma grand-mère n'était pas encore décédée. Alors voilà, si je peux apporter à d'autres ce que j'ai pu offrir à ma grand-mère, j'aurai l'impression d'avoir rempli mon mandat.

4.3 Ce n'est pas gagné : le récit de Claudette

Comme précisé plus haut, pour des raisons de confidentialité, le récit de cette participante a été omis de la version publique du mémoire.

4.4 Je regrette avoir été absente au moment de son décès : le récit de Charlotte

1. Je suis une femme de 66 ans, je n'ai pas d'enfants, mais j'ai des chats. J'ai également une sœur plus jeune avec qui je ne m'entends pas bien. Elle est malheureusement plutôt centrée sur elle-même et quand nos parents ont eu besoin d'être accompagnés, elle comptait les minutes lorsqu'elle était auprès d'eux. Nous avons pourtant eu la même mère, mais nos caractères sont très différents.

2. J'ai travaillé dans le secteur public pendant 20 ans, en diététique et en gestion. J'avais une grosse équipe. Je devais régler différentes situations problématiques et parfois, j'ai dû « jouer à la mère » avec certains employés, ou gérer les conflits entre d'autres employés. J'ai pu observer plusieurs caractères différents. J'ai également été très malade dans la vie : à 40 ans, j'ai dû être alitée pendant quelques années. À l'âge où tout le monde obtenait des promotions et payait leur maison, moi j'étais au lit et en logement. Cela dit, j'ai beaucoup étudié dans ma vie : en diététique, en gestion de services de santé, en relations industrielles, en pastorale. Et j'étudie encore : cette fois-ci en études religieuses. C'est d'ailleurs à la suite d'une de ces formations que je me suis mise

à travailler quelques années en animation auprès des enfants. Animer des groupes d'enfants me demandait de faire appel à toute ma créativité, mais puisque j'ai fait de la peinture quelques années auparavant cela m'a servi énormément. J'ai cependant plus de facilité avec les adultes qu'avec les enfants dissipés et qui n'écoutent pas. Finalement, toutes mes formations en animation m'auront servi en gestion de grands groupes en milieu hospitalier, comme lors des réunions hebdomadaires, par exemple.

3. J'ai toujours aimé être en présence de personnes et je dirais que je suis une personne plutôt sociable. J'ai fait de l'accompagnement toute ma vie et c'est ma mère qui m'a montré. J'accompagne les personnes malades et les mourants depuis que j'ai l'âge de trois ans. J'ai commencé avec mon grand-père à l'âge de trois ans, puis ma grand-mère quand j'étais adolescente, mes tantes vers douze ans, ma deuxième grand-mère vers seize ans, puis finalement mes amis lorsque j'étais dans la vingtaine. Cela ne s'est jamais arrêté. J'ai accompagné toute ma vie avec les outils transmis par ma mère, sinon j'improvisais. Mon expérience d'accompagnement m'a incitée à faire beaucoup de bénévolat auprès de différents groupes : des associations, des organisations et de l'accompagnement aux malades auprès d'amis qui ont été malades du sida et du cancer. À l'époque, lorsque je travaillais à l'hôpital, s'y trouvait un département de gériatrie, où demeuraient les personnes âgées avant de pouvoir se faire transférer en CHSLD. Le soir du 24 décembre, je restais au département pour accompagner les patients. Je m'y rendais également lors d'occasions spéciales même si je n'étais pas payée pour le faire. En fait, je m'y suis souvent présentée pour des messes de Noël, mais tout ceci, c'était avant que mes parents ne soient transférés en CHSLD.

Dénoncer la maltraitance

4. Au début de ma carrière, à 20 ans, j'ai travaillé en CHSLD. C'est à ce moment que j'ai constaté la façon épouvantable dont les personnes étaient traitées. J'y suis restée un an. J'étais effrayée, foudroyée et je n'en revenais pas que de mauvais soins de ce genre soient offerts dans ma ville. Les patients étaient battus. Ils n'osaient pas me dire ce qu'ils voulaient avoir comme repas parce qu'ils avaient peur de se faire battre si j'étais en désaccord avec leur choix. Là-bas, il n'y avait pas d'humanité : on y trouvait des adultes en couches dans une espèce d'immense parc de bébés, ainsi que des chambres-labyrinthes. J'en ai vu de toutes sortes dans ce centre.

5. [***] était l'un de mes patients. Il est décédé depuis longtemps, maintenant. C'est lui qui avait fondé le [***]. J'étais tout à fait d'accord avec ce qu'il dénonçait et proposait : j'ai même écrit des articles dans sa revue pour dénoncer les mauvais traitements donnés dans le CHSLD où je travaillais. Et parce que j'ai dénoncé, j'ai perdu mon travail et l'on m'a mise à la porte. J'ai été mise sur la liste noire de ma profession. J'avais 20 ans, je commençais ma carrière, mais plus personne ne voulait de moi. C'est une dame qui m'avait connue plusieurs années auparavant qui m'a donné une deuxième chance. J'ai donc été travailler dans un centre de courts séjours, un hôpital.

La maladie de mon père

6. Mon père a eu l'Alzheimer pendant 10 ans. Il est décédé en 2003. Au début, il oubliait certaines choses, mais je ne savais pas ce qui se passait. Au début des années 70, ma grand-mère maternelle avait eu l'Alzheimer également, mais je ne le savais pas à cette époque parce que j'étais trop jeune pour m'y intéresser. Je ne connaissais donc pas cette maladie, mais j'ai appris auprès de mon père. Lorsqu'on lui a annoncé le diagnostic, mon père ne savait pas ce que c'était. Nous lui avons expliqué, mais pour lui, c'était comme du chinois.

7. Malade, mon père nous parlait souvent de son temps dans l'armée pendant la Deuxième Guerre mondiale et il nous chantait des chansons de l'armée que je n'avais jamais entendues auparavant. Il ne parlait plus à la fin de sa maladie, mais lorsque je lui faisais écouter des chansons de son époque, il pleurait et essayait de chanter. Malgré la maladie, la mémoire de la musique et des chansons est demeurée. Il voulait rester à la maison et demeurer près de moi et de ma mère. Il n'était pas agressif, mais il avait le « syndrome de l'ombre » : il marchait dans nos pas et ne nous lâchait pas d'une semelle. Si nous étions dans la cuisine, il était dans la cuisine. Si nous étions dans le salon, il était dans le salon. Il était collé sur nos pas et nous ne pouvions pas le laisser une minute.

8. Nous avons pu obtenir de l'aide à domicile pour les bains. C'est également grâce au soutien des Anciens Combattants que nous avons pu garder mon père à la maison plus longtemps, même s'il n'était plus capable de s'habiller et de manger. Ma mère était brûlée, brûlée, brûlée. Elle n'avait plus de patience du tout. Elle n'en pouvait plus et criait après mon père. Bien entendu, mon père a

fini par devenir incontinent et ceci a modifié la situation d'accompagnement. C'est à ce moment que j'ai dit à ma mère que la situation ne fonctionnait plus.

9. Même pendant la maladie de mon père, mes parents aimaient sortir. Avant son entrée en CHSLD, nous l'avons sorti beaucoup et même s'il était incontinent, nous l'amenions manger au restaurant. Pas dans un grand restaurant, mais au Delicatessen, par exemple, pour qu'il puisse manger des plats qu'il aimait, même s'il ne se reconnaissait pas et qu'il ne mangeait pas beaucoup.

10. Mon père est demeuré en CHSLD un an et demi, je crois. Il n'avait pas été bien traité non plus et nous devions nous y rendre très souvent. Il s'était fait voler, aussi, pendant son séjour. J'avais fait transférer mon père dans un autre CHSLD, mais ce n'était pas mieux. Mon père savait encore marcher et un jour, il a réussi à sortir de ce deuxième CHSLD. C'est dire comment c'était bien gardé ! Le gardien devait être à l'extérieur, à fumer. Mon père marchait sur la grande rue. Il est tombé et ce sont les ambulanciers qui l'ont ramené au CHSLD. C'est bête, parce qu'au lieu de dire : « Nous allons surveiller les portes du CHSLD », ils l'ont plutôt attaché sur une chaise ! Nous leur disions qu'il marchait et qu'il n'était donc pas censé être contentionné et qu'ils devaient s'en occuper. Mais non. C'était tout croche. Je te dis, ces places-là...

11. Nous avons envoyé mon père à l'hôpital lorsqu'il est entré dans un semi-coma. Nous avons décidé, ma mère et moi qu'il n'y aurait pas de retour en résidence. Il trouvait cela très dur et il insistait pour revenir à la maison. Moi aussi, j'ai trouvé cela très difficile à vivre. Par la fenêtre, il cherchait l'auto dans le stationnement, alors nous devions stationner l'auto sur une autre rue et la cacher. Nous allions le visiter souvent.

12. À la fin de sa vie, le personnel demandait à mon père s'il voulait de la morphine et il leur répondait oui. Je me suis écriée :

— Écoutez, ce n'est pas un vrai « oui » ! Vous lui demanderiez s'il veut de la tarte au sucre qu'il vous répondrait « oui » aussi. Il n'a pas compris ce que vous lui dites.

Au personnel soignant j'ai alors demandé pourquoi on voulait tant lui administrer de la morphine, alors qu'il faisait une pneumonie par aspiration. On m'a répondu :

— Vous n’avez pas vu que l’urgence est pleine ? Il faut faire de la place ! Nous allons lui donner de la morphine et c’est tout.

Mais c’est de l’euthanasie ceci !? J’ai rencontré le médecin et il a fait inscrire au dossier de ne pas administrer de morphine à mon père. Nous avons veillé mon père, mon mari et moi, 24 h sur 24, pendant huit jours. Ma mère y allait en journée et nous couvrions la fin de la journée et la nuit. Nous voulions nous assurer que le personnel soignant ne lui injecte pas de morphine !

13. Pour moi, accompagner, ce n’est pas être « dame de compagnie » et de donner des bains. C’est plutôt de s’assurer que la personne ne se sente pas seule, de l’aider à être moins anxieuse face dans ses derniers jours ou à ses dernières heures et d’éviter qu’elle quitte traumatisée ou effrayée. Dans les dernières minutes de vie, les personnes sont entre deux mondes et ils n’ont pas connaissance de ceux qui sont autour d’eux. C’est la raison pour laquelle il faut les toucher et leur parler. Mon père avait une peur violette de la mort et dans ses dernières minutes de vie, j’ai observé qu’il était très crispé et qu’il avait le souffle court. Je lui ai parlé de sa mère, de ses sœurs et j’ai vu sa figure se détendre. C’est ça qui est important : que les gens ne soient pas traumatisés quand ils font ce passage de la vie à la mort. C’est important pour moi.

La maladie de ma mère

14. Par la suite, j’ai accompagné un ami atteint d’Alzheimer pendant cinq ans. Puis le lendemain où il est entré en résidence, ma mère s’est mise à faire un delirium paranoïde (démence apparentée à l’Alzheimer). Donc, vingt-quatre heures à peine après avoir terminé l’accompagnement de mon ami, ma mère est tombée malade. Je n’ai pas eu de temps de me reposer et j’étais très fatiguée lorsque ma mère a débuté sa maladie.

15. Elle savait ce que c’était l’Alzheimer parce qu’elle avait accompagné mon père pendant 10 ans, alors lorsqu’on lui a annoncé le diagnostic, elle savait des pertes cognitives à venir. Elle s’est mise à pleurer :

— Ma vie est finie !

Ma mère avait alors 91 ans et avant sa maladie, elle était complètement autonome. Elle vivait seule dans son logement, prenait encore l'autobus pour faire ses commissions, cuisinait et s'occupait de toutes les tâches quotidiennes. Cette maladie était épouvantable pour elle et moi.

16. La maladie avait commencé du jour au lendemain : un gros delirium ! Ce jour-là, j'étais venue lui porter quelque chose, mais elle refusait :

— Non, tu ne peux pas entrer ici. Qui es-tu ? Je ne te connais pas !

Elle a même appelé la police et son propriétaire. Je n'avais jamais vu cela de ma vie. Mon père, lui, n'a jamais eu ce type de réaction. Ma sœur n'était pas en ville cette journée-là.

— Tu n'iras pas fouiller, tu n'iras pas me voler ! Qui es-tu ?

Le delirium a duré plusieurs jours. J'ai téléphoné à une infirmière que je connaissais et elle m'a conseillé un médecin qui faisait des visites à domicile. Je pense que c'était un neuropsychologue. Il voulait être seul avec ma mère et il lui a fait passer des tests... les mêmes fameux tests que j'ai observés des dizaines de fois. Il nous a dit qu'elle devrait passer une résonance magnétique et rencontrer un neurologue. Je devais donc trouver un neurologue. Je n'ai pas eu de réponses du CLSC et j'ai dû téléphoner à différents endroits, avant de trouver. Ils lui ont fait faire les tests de nouveau. Les résultats du test démontraient qu'elle faisait bien une démence apparentée à l'Alzheimer. La résonance magnétique n'était plus nécessaire.

17. Au début, mise à part sa paranoïa, je n'observais pas chez elle de grosses pertes physiques ou cognitives. Elle me racontait sa jeunesse, son adolescence et sa vingtaine. Chez ma mère, ils étaient onze enfants et si je la questionnais là-dessus, elle me racontait et c'était quand même intéressant.

18. Avec les mois, sa santé s'est détériorée. Un jour, elle n'a plus reconnu les personnes qui venaient la visiter. Je lui disais :

— Écoute Maman, je te l'ai dit : ce que tu nous dis là, ça ne fait pas de sens.

Elle nous racontait que deux petites filles étaient venues la visiter. C'étaient ses nièces de 71 ans !
Je lui expliquais :

— Ta nièce a 6 enfants et elle est grand-mère 18 fois. Ce n'est plus une petite fille !

19. Cela n'allait plus. Je craignais qu'elle se perde dehors et je ne voulais plus qu'elle prenne l'autobus. Pour elle, toutes les maisons étaient pareilles et elle ne savait plus laquelle était la sienne. Elle demeurait sur une rue passante et il n'y avait pas de feux de circulation. Je ne voulais pas qu'elle traverse la rue toute seule. Elle ne lisait plus, ne faisait plus ses casse-têtes ou ses mots croisés...

20. Contrairement à mon père, je n'ai pas reçu beaucoup de soutien pour ma mère. Elle a eu droit aux services d'une femme de ménage, de la part des Anciens Combattants et du CLSC. C'est tout. Nous n'avons pas reçu d'autre aide. Mon ami avait eu droit à de la popote roulante, lui, alors que ce n'était pas le cas pour ma mère. Est-ce que cela dépendrait du quartier de résidence ? De plus, nous avons dû changer cinq fois de travailleuses sociales en un an. Mon père avait été malade de 1993 à 2003 et ma mère l'a été de 2011 à 2016 et les services offerts par le réseau de la santé avaient beaucoup changé en quelques années à peine. Petit à petit, nous avons dû nous adapter. Ma mère avait toujours l'impression que l'on fouillait dans ses affaires et qu'on la volait. Elle écrivait sur des papiers : « Ne regardez pas dans mes affaires, ne fouillez pas ». Accepter la visite de la femme de ménage a été difficile pour elle. Puis il a fallu enlever les fusibles du poêle pour éviter un accident. Elle ne pouvait que se servir du micro-ondes. Je lui avais écrit des instructions : il y avait simplement deux boutons à peser. Je lui faisais venir aussi des repas congelés d'un traiteur. Ils faisaient des repas congelés en portions individuelles pour les personnes âgées. Puis vint un moment où elle ne savait plus comment s'en servir non plus. Ensuite, j'ai dû me rendre chez elle tous les jours parce qu'elle ne mangeait plus. Je m'y rendais à l'heure du souper : elle pouvait manger des rôties et des céréales pour son déjeuner et son dîner, mais pour le souper, elle n'était plus capable de réchauffer son plat. Elle est demeurée à domicile deux ans et demi, puis deux ans en résidence intermédiaire et finalement six mois en CHSLD. Elle aura été malade cinq ans, soit beaucoup moins longtemps que mon père. Sa maladie a évolué assez vite, finalement.

21. Pendant l'accompagnement de ma mère et de mon père, j'ai vécu des petites morts à plusieurs moments avant leur « vrai » décès. Il y en a beaucoup à vivre et j'en vivais tout le temps, tout le temps, tout le temps. J'avoue que l'Alzheimer m'a affectée davantage que les autres maladies que j'ai eu à côtoyer. J'ai déjà accompagné deux personnes qui avaient le sida à l'époque où la trithérapie n'existait pas, alors elles ont été malades plus rapidement et je les ai accompagnées moins longtemps. Mais avec la maladie d'Alzheimer, l'accompagnement s'étend sur une longue période et en plus, ces personnes sont absentes au niveau cognitif. Cela m'a été pénible de constater que ma mère ne savait plus compléter des casse-têtes pour bébés de seulement 10 grosses pièces, elle qui auparavant cuisinait, faisait de la couture, des mots croisés et des casse-têtes de 1000 morceaux. Auparavant, ma mère s'intéressait à toutes sortes de choses avant et c'était douloureux de ne plus pouvoir discuter avec elle de différents sujets.

22. En résidence intermédiaire elle n'arrivait plus à s'habiller seule. Elle mettait deux pantalons l'un par-dessus l'autre. Le problème, c'est que ma mère était très pudique et qu'elle ne voulait pas se faire déshabiller, laver et habiller devant d'autres personnes. Chaque fois, c'était la crise et elle devenait agressive. C'était lourd tout ceci. Moi et ma sœur la sortions toutes les semaines, deux fois par semaine et nous l'amenions manger dans un Delicatessen. Ça lui faisait faire une sortie à l'extérieur de ce milieu-là, d'autant plus qu'il n'y avait pas de place à cet endroit pour les membres de la famille qui auraient voulu manger en compagnie de leur parent. Donc quand nous voulions manger avec elle, nous la sortions au restaurant. Nous y allions séparément et nous choisissons deux restaurants différents. D'autres fois, nous allions marcher dans un centre d'achat et même si elle voyait les mêmes choses d'une semaine à l'autre cela faisait différent. Dans cette résidence, on n'offrait pas d'activités et ma mère n'avait plus la concentration nécessaire pour regarder la télévision, sans compter qu'elle se couchait tard ; j'en arrivais à ne plus savoir quoi lui dire ! Puis son état s'est détérioré, mais elle refusait d'aller en CHSLD : elle avait vu ce qu'étaient les CHSLD pendant la maladie de mon père.

23. Quand nous avons visité sa résidence intermédiaire (RI), tout était moderne ! Mais malgré ceci, la façon dont on traitait les usagers était épouvantable ! Tout le personnel était Haïtien. Le problème n'était pas qu'ils étaient Haïtiens, mais le fait que l'ensemble du personnel craignait le dirigeant, un grand et gros gars qui faisait presque 7 pi et qui pesait 300 lb. C'était épouvantable !

En plus, je suis certaine que Maman a été battue parce que nous l'avons laissée seule 36 heures et quand nous sommes revenus, elle avait des bleus sur le dos et ailleurs, c'était terrible. Nous avons pris des photos. Et pourtant, c'était un établissement tout neuf ! En tout cas, l'accompagner exigeait à ce moment encore plus de présence, encore plus de vérifications, parce que tout fonctionnait de travers. Je ne savais plus à quel Saint me vouer ! Je me suis alors engagée sur le Conseil administratif du comité des résidents. J'ai siégé au Conseil administratif les six derniers mois de la présence de ma mère à la RI. Par la suite, elle fut transférée dans un CHSLD.

24. À la fin de sa vie, Maman disait qu'elle avait mal partout et le médecin insistait :

— Je ne peux pas laisser ça comme ça. Je dois lui donner de la morphine !

— Quand elle vous dit qu'elle a mal partout c'est parce qu'elle ne veut pas se faire déshabiller et rhabiller et qu'elle est très pudique. Ce n'est pas parce qu'elle a mal partout !

Mais ils ne comprenaient pas et ils lui ont administré de la morphine quand même. Elle est décédée deux jours plus tard. Au moins, j'ai pu lui parler presque jusqu'à la fin de sa vie.

J'aurais voulu que mes parents soient traités avec dignité et respect

25. Les patients, même s'ils ont une déficience cognitive ou physique, sont des personnes à part entière. J'aurais voulu que mes parents vivent plus d'humanité, de dignité et de respect lorsqu'ils demeuraient en résidence intermédiaire et en CHSLD. Les CIUSSS sont responsables d'environ 200 hôpitaux et des résidences intermédiaires sous tutelle. Malgré ceci, un seul employé est assigné à la tâche de vérification. Les CIUSSS ne connaissent pas du tout la situation dans leurs centres et ils ne servent à rien. L'humanité, la dignité et le respect ne semblent pas être une priorité pour les gouvernements et les personnes responsables.

26. En fait, l'humanité, la dignité et le respect étaient absents 40 ans plus tôt, lorsque j'étais en début de carrière et ils manquaient toujours quand j'ai accompagné ma mère il y a cinq ans. Même si quarante ans se sont écoulés depuis mon début de carrière et qu'un Conseil pour la protection des malades a été créé depuis, la situation demeure identique. Je suis découragée parce qu'il n'y a

rien qui s'est amélioré. Ça ne changera donc jamais et il n'y a plus rien à faire. Nous sommes une drôle de société.

Je regrette mon absence au moment où ma mère est décédée

27. J'ai malheureusement manqué le moment du décès de ma mère et je ne l'oublierai jamais. Je suis partie à 22 h, alors que j'aurais pu y passer la nuit. Le CHSLD de ma mère se trouvait à une heure et demie de voyage de ma maison et je ne voulais pas revenir à la maison à minuit. J'aurais dû rester auprès d'elle, mais je croyais qu'elle mourrait le lendemain. J'avais de bonnes intentions ; j'avais tout organisé pour le lendemain. J'avais même donné mes billets pour un spectacle qui devait avoir lieu le lendemain, parce que la santé de ma mère s'était détériorée et que je pensais que j'y passerais la nuit d'après, justement. Ma mère était plus vieille que mon père à son décès et j'aurais dû penser qu'elle décéderait plus vite. Mon père était resté 8 jours dans cet état, alors que ma mère est décédée en moins de 24 heures. J'aurais voulu être là pour ma mère parce qu'elle ne nous a jamais laissées seules pour les choses importantes de notre vie, ma sœur et moi. Je l'ai laissée seule et j'ai l'impression de l'avoir abandonnée. Je n'ai pas placé mes priorités à la bonne place et elle est décédée en mon absence. Ceci me pèse beaucoup sur le cœur. C'était il y a six ans et je l'ai encore en tête, comme si c'était hier matin. Cependant, j'ai eu le temps d'y réfléchir ces dernières années, mais depuis tout ce temps, cela me hante encore l'esprit.

Mon expérience de la proche aidance

28. Le respect a toujours été très important pour moi. Mais dans les résidences intermédiaires et les CHSLD, le personnel n'est pas bien formé pour accompagner les personnes atteintes d'Alzheimer ; ils leur parlent en bébé. Pas moi ! Non, je n'ai jamais fait cela de ma sainte vie, là ! Ni avec mon père, ni avec ma mère, ni avec mon ami. Jamais. Cette façon de parler aux gens, c'est abominable et c'est un manque flagrant de respect. Le personnel ne nous écoute pas non plus. Ceci est également un manque de respect.

J'ai remarqué, d'ailleurs, que certains ne reçoivent aucune visite. Certaines familles se plaignent pour toutes sortes de choses, mais parfois les plaintes sont fondées et puis les familles qui visitent souvent leur parent peuvent être témoins de situations vécues autant par leur proche que par les

autres résidents qui, eux, n'ont pas de visites du tout. Pour ma part, je ne voulais pas abandonner mes parents. C'était ce qui était le plus important pour moi. Mes parents sont demeurés très proches de leur famille respective toute leur vie. Mon père avait ses sœurs et ses parents. De plus, il a toujours été très proche de sa mère. Ma mère avait pris un peu plus de distance, mais le cocon familial était vraiment important pour elle également. Je ne voulais pas qu'ils soient seuls. J'ai donc essayé de faire des activités que mes parents aimaient, même s'ils étaient malades, parce qu'ils se sont privés toute leur vie pour que ma sœur et moi ayons ce qu'il nous fallait. Ils ne se sont pas accordé de luxe. Par exemple, ils ne se permettaient pas souvent d'aller manger dans des restaurants chics. Alors nous les avons amenés dans des restaurants, même s'ils étaient très malades et même s'ils ne mangeaient presque plus. Je me disais qu'ils étaient capables de se payer au moins cela. Ils avaient mis de l'argent de côté pour leurs vieux jours et c'est à ce moment qu'ils vivaient leurs vieux jours.

29. Je résumerais mon expérience de la proche aidance à l'écoute, la patience et la disponibilité. De l'écoute parce qu'il s'agissait d'écouter ce que mes parents et mon ami voulaient me dire à travers leur maladie. Par exemple, mon père voulait sortir, alors que ma mère et mon ami préféraient me raconter leur passé. De plus, pour accompagner, il faut avoir beaucoup de patience. J'avais de la patience avec mon père, mais ma patience a commencé à s'effriter pendant l'accompagnement de mon ami, pour finalement être bien moindre au moment d'accompagner ma mère, malheureusement. Mais j'étais brûlée ! C'est que les personnes atteintes d'Alzheimer nous demandent de répéter tellement souvent ! Je leur disais quelque chose, ils me reposaient la question, puis oublièrent encore ma réponse ! C'est également parce que les personnes atteintes d'Alzheimer vont poser des gestes qui nous font tomber à la renverse. C'est ça qui, à un moment donné... Ou bien ils ne se souviennent plus comment manger, d'utiliser la manette de la télévision, de reposer le téléphone. Ou bien ils vont mettre leurs vêtements à l'envers, parce qu'ils ne savent plus s'habiller. Autre exemple de ma patience : lorsque je sortais ma mère au restaurant, nous n'allions pas à un endroit achalandé, parce que ma mère mangeait extrêmement lentement. Moi-même j'essayais de choisir au menu un repas qui me prendrait du temps à manger, mais je terminais quand même avant elle ! Ça ne finissait plus de finir. Accompagner exige beaucoup de patience. Et puis j'ai choisi le mot disponibilité, parce qu'on ne sait pas de quelle façon la maladie va évoluer et à quel moment nos proches vont avoir le plus besoin de notre soutien.

30. Finalement, je crois que mes parents ont apprécié ma présence et ma fidélité. J'étais présente auprès d'eux et quand il se passait des choses qui ne fonctionnaient pas, j'ai fait tout ce que je pouvais pour monter un dossier. Je me suis même engagée dans le Comité de résidents ! Je ne les ai pas abandonnés.

Mes inquiétudes quant à mon futur

31. Je n'ai pas d'enfant, de frère, de neveu ou de nièce. J'ai seulement une sœur célibataire. Mon mari a vingt ans de plus que moi et mes amis sont plus près de l'âge de mon mari que du mien. Je ne veux pas vieillir seule. Chose certaine, j'espère de tout mon cœur ne pas aller en résidence intermédiaire et en CHSLD. Je préférerais faire un infarctus et mourir sur le coup. J'ai l'impression que plus la liste d'attente est longue dans le réseau de la santé, plus le personnel soignant tente de se débarrasser des personnes âgées. Les soins de la santé ne m'ont pas fait une bonne impression. Ceci est sans compter tout ce qui est arrivé dans les CHSLD lors de la première vague de la pandémie de COVID-19. J'ai le goût de dire : « Réveillez-vous ! Engagez des inspecteurs qui font des visites ! Écoutez les familles ! Et puis les familles qui se rendent en résidence pourront parler au nom des familles qui n'y vont pas. »

32. Rater le décès de ma mère a fortement influencé ma vie des cinq dernières années. La mort de Maman m'a appris à placer mes priorités aux bonnes places, ce que j'essaie de faire tous les jours. Je m'interroge donc régulièrement à propos de l'importance de mes actions, de leurs conséquences et de ma capacité à vivre avec ces conséquences. À l'avenir, je veux éviter de dire « J'aurais dû », comme c'est le cas en ce qui concerne ma mère. Je veux également me départir de mes choses, parce que je me suis aperçue que lorsque l'on est âgé c'est plus difficile de le faire. Ma mère avait tellement d'affaires ! C'était tout en ordre, mais je n'ai pas encore réussi à tout classer.

33. On ne sait pas ce que l'avenir nous réserve. Il faut organiser sa vie. Si quelqu'un a un peu d'argent de côté et qu'il peut voyager, il ne devrait pas remettre son voyage. Je veux assister à des conférences et faire des visites et faire en sorte de garder ma tête le plus longtemps possible. Je veux également éviter de passer mon temps à ne rien faire, sinon j'aurai l'impression d'être passée à côté de ma vie. Je veux faire des choses qui m'intéressent depuis longtemps. Mes deux parents

sont nés ici, tout comme mes grands-parents. Ma grand-mère a noté dans son journal les endroits et les adresses de différents lieux où ils sont allés et j'ai visité ces différents quartiers. Je ne veux pas remettre ces activités, sinon je ne les ferai jamais.

34. Avec le décès de ma mère, j'ai appris qu'il ne faut pas attendre pour vivre ce qu'on a à vivre. Par exemple, depuis la mort de ma mère, je remettais des études qui m'intéressaient. En revanche, cette année, je me dis que je ne travaille pas et que personne n'avait particulièrement besoin de moi, alors pourquoi ne pas au moins essayer ? Si je ne le fais pas maintenant, je ne le ferai jamais. En plus, je veux aller chercher des outils pour accompagner différentes personnes, parce que les personnes que j'ai accompagnées jusqu'à présent étaient chrétiennes et croyantes. Dans les maisons de soins palliatifs ou les centres hospitaliers, il y a de tout : des agnostiques, des athées, des croyants et d'autres qui ne savent pas ce qu'ils sont. Il y aura aussi des personnes de différentes confessions, des juifs, des musulmans. Les cours sont difficiles : prendre des notes de cours, les examens, etc. Actuellement, j'ai eu trois cours en ligne et j'ai adoré ne pas avoir à me déplacer parce que c'est loin. À partir de cette semaine, ce sera en présentiel, alors je vais faire ce que je peux. Je vais essayer de réussir.

35. Je ferais un bon coach ! D'ailleurs, la mort de Maman a influencé également le choix de mes études et je les reprends parce que je veux accompagner professionnellement les mourants. J'entreprends des études religieuses parce que je me dis que ce serait bien d'ajouter à ce que ma mère m'a inculqué ainsi qu'à mon expérience jusqu'à maintenant. Mes nouvelles connaissances ne seront pas perdues, parce que si je ne suis pas prise, ou si je suis trop vieille pour accompagner en milieu de soins, je sais qu'éventuellement je devrai accompagner mes proches, mes amis, ma famille et mon mari. Dire que j'ai veillé mon père pendant huit jours alors qu'avec ma mère, je n'ai même pas fait une journée ! C'est pour cette raison que je veux me rattraper en accompagnant d'autres personnes, même si je sais que cela ne remplacera pas ma mère.

CHAPITRE 5

L'ANALYSE COMPRÉHENSIVE

Ce chapitre d'analyse vise à mieux comprendre l'expérience du deuil avant le décès, le sens que les participantes attribuent à cette expérience, ainsi que ses formes d'expression. D'une certaine manière, ce chapitre tente de répondre à la question de recherche : en quoi l'expérience des PPA offrant un soutien à un parent atteint de la maladie d'Alzheimer nous renseigne sur le processus du deuil avant décès, le processus de recherche et d'attribution de sens et en particulier, la manière dont celui-ci s'exprime au quotidien. Nous avons divisé ce chapitre en quatre parties. D'abord, nous nous intéressons à la compréhension et à l'interprétation de l'expérience du deuil avant le décès par les participantes. Par la suite, nous examinons le processus de recherche et d'attribution de sens associé à cette expérience. Ensuite, nous abordons les formes d'expression utilisées par les participantes pour exprimer le sens attribué à l'expérience du deuil avant le décès. En dernier lieu, nous discutons de la possibilité d'un lien unissant l'expérience du deuil avant le décès à l'expérience du deuil qui suit le décès.

5.1 Faire l'expérience du deuil avant le décès

Dans cette section, nous présenterons deux dimensions de l'expérience du deuil avant le décès à partir desquelles les participantes organisent leur compréhension et leur interprétation de leur expérience. Nous aborderons en premier l'aspect relationnel de l'expérience du deuil avant le décès et nous terminerons cette section en discutant de son aspect temporel.

5.1.1 Maintenir la relation à tout prix

Le deuil avant le décès est un phénomène qui présente plusieurs caractéristiques distinctives en contexte de TCNM. Au chapitre 1, nous avons énuméré les caractéristiques suivantes : la perte asynchrone, l'ambiguïté de la progression de la maladie, la modification du lien de communication entre la personne aidante et la personne aidée, les changements dans les relations et les rôles au sein de la famille, la perte de liberté conséquente à la dépendance croissante de la personne aidée, ainsi que la variabilité de l'intensité des émotions ressenties au fil de la

trajectoire de la maladie (Coelho et Barbosa, 2017 ; Lindauer et Harvath, 2014 ; Mauro, 2014 ; Overton et Rocco Cottone, 2016 ; Pillot, 2015 ; Plakas et al., 2009). Si le discours des participantes témoigne de plusieurs de ces caractéristiques, le deuil avant le décès ne se résume toutefois pas à celles-ci. En effet, les récits d'expérience mettent également l'accent sur l'importance de la dimension relationnelle de l'expérience.

Certaines participantes mentionnent clairement avoir fait l'expérience du deuil avant le décès dans leur récit d'expérience. Marie et Charlotte, par exemple, parlent de « deuil blanc » (Marie, par. 22) et de « petites morts » (Charlotte, par. 20). D'ailleurs, leur discours témoigne de la nature répétée et cumulative des cycles de deuil avant le décès : « C'était long, cela ne finissait plus. Je n'étais jamais capable de faire mon deuil de quelque chose et de tourner la page » (Marie, par. 22) et « [...] j'ai vécu des petites morts à plusieurs moments [...] Il y en a beaucoup à vivre » (Charlotte, par. 20). Ceci est conforme avec la littérature sur le sujet (Blandin et Pepin, 2015).

Par ailleurs, on trouve dans les récits d'expérience plusieurs des caractéristiques du deuil avant le décès que nomme la littérature. D'abord, le sentiment de perte asynchrone est évident dans certains récits. Ces participantes sont ébranlées par les crises de colère et l'agressivité du parent malade. Elles ne reconnaissent plus leur parent :

Dans la dernière année avant qu'on la place, ma mère s'était mise à faire de grosses colères alors qu'elle n'avait jamais crié en direction de personne de toute sa vie. Elle était devenue craintive. Elle craignait les gens, les étrangers. Ce n'était pas ma mère quand elle faisait ce type de crise. (Marie, par. 8).

La maladie avait commencé du jour au lendemain : un gros delirium ! Ce jour-là, j'étais venue lui porter quelque chose, mais elle refusait : Non, tu ne peux pas entrer ici. Qui es-tu ? Je ne te connais pas ! Elle a même appelé la police et son propriétaire. Je n'avais jamais vu cela de ma vie. (Charlotte, par. 16)

Et puis, les récits d'expérience font part de l'ambiguïté quant à la progression de la maladie d'Alzheimer. Nicole et Charlotte évoquent la nécessité de savoir s'adapter alors qu'évolue la maladie d'Alzheimer de leur parent :

À mon avis, c'était à nous de nous adapter. (Nicole, par. 38)

Petit à petit, nous avons dû nous adapter. Ma mère avait toujours l'impression que l'on fouillait dans ses affaires et qu'on la volait. Elle écrivait sur des papiers : « Ne regardez pas dans mes affaires, ne fouillez pas ». (Charlotte, par. 20)

De plus, Nicole observe qu'un changement de rôle s'est instauré au sein de la relation qu'elle entretient avec sa grand-mère : « À la fin, c'était moi qui prenais sa défense. [...] Les rôles s'étaient inversés » (Nicole, par. 32). De protégée, la participante devient celle qui protège. Une participante dénonce également le manque de liberté. Charlotte nomme « syndrome de l'ombre » cette dépendance progressive de son père à la présence de sa mère, ainsi qu'à la sienne.

Il voulait rester à la maison et demeurer près de moi et de ma mère. Il n'était pas agressif, mais il avait le « syndrome de l'ombre » : il marchait dans nos pas et ne nous lâchait pas d'une semelle. Si nous étions dans la cuisine, il était dans la cuisine. Si nous étions dans le salon, il était dans le salon. Il était collé sur nos pas et nous ne pouvions pas le laisser une minute. (Charlotte, par. 7)

La place qu'occupent les pertes cognitives et physiques du parent malade dans l'expérience du deuil avant le décès vécu par les PPA est importante (Fasse *et al.*, 2013 ; Lindauer et Harvath, 2014). Le deuil avant le décès est vécu par les PPA lorsqu'elles observent les pertes cognitives et physiques chez leur parent vivant avec un TCNM (Blandin et Pepin, 2015). Or, pour Marwit et Meuser (2002), ce sont également les pertes que subissent les PPA, en raison de la maladie du parent, qui entraîneraient chez elles le deuil avant le décès. Les récits des participantes témoignent de telles pertes. Les participantes observent premièrement des pertes personnelles. Par exemple, Marie et Charlotte font sacrifice de leur temps :

Les deux dernières années avant qu'on la place ont été très difficiles. Nous lui demandions si elle voulait de l'aide pour son ménage ou pour aller faire des activités, mais elle n'a jamais accepté cette aide extérieure. Jamais. Pour elle, c'était inconcevable. La grand-mère de mon conjoint a eu l'Alzheimer et cela me semblait un peu plus facile, car elle acceptait de recevoir de l'aide du CLSC. Mais ma mère, étant ma mère, n'en voulait pas, sauf de la part de sa famille. (Marie, par. 6)

J'ai rencontré le médecin et il a fait inscrire au dossier de ne pas administrer de morphine à mon père. Nous avons veillé mon père, mon mari et moi, 24 h sur 24, pendant huit jours. Ma mère y allait en journée et nous couvrions la fin de la journée et la nuit. Nous voulions nous assurer que le personnel soignant ne lui injecte pas de morphine ! (Charlotte, par. 12)

Deuxièmement, la maladie du parent entraîne des pertes en ce qui concerne le réseau social de Claudette.

[...] (Claudette, par. 56 -57- 58)

Les participantes assistent à une troisième perte, celle de leur relation avec leur parent. Dans leur récit d'expérience, les participantes décrivent la relation qu'elles entretenaient avec leur parent avant la maladie :

Nous avons une relation fraternelle, très respectueuse. Ma mère a toujours été honnête envers moi et moi envers elle. Nous nous sommes tout le temps dit ce que nous pensions. Nous nous disions les vraies affaires sans craindre que l'autre ne se fâche, ou du moins, on savait que la colère ne durait jamais longtemps. (Marie, par. 13)

[...] c'est ma grand-mère qui s'est occupée de moi. [...] Ma grand-mère m'a tellement défendue quand j'étais jeune. [...] Elle m'a toujours appelée « Mon grand bébé ». Et elle m'a traitée longtemps en bébé. Même à 17 ans, j'étais encore sa petite fille. (Nicole, par. 5)

J'ai toujours eu une belle relation avec mon père. Une fois, mon père m'a invitée à dîner. Nous étions seuls, et il m'a conté toutes les frustrations de sa vie. [...] j'avais l'impression d'être sa confidente. C'est ce moment que je vais garder en souvenir de mon père. C'est un beau souvenir. (Claudette, par. 2)

Le maintien de la communication demeure au cœur de la relation qu'entretiennent les participantes avec leur parent pendant sa maladie.

Nous pouvions jaser deux ou trois heures. [...] J'étais peut-être sa confidente. (Claudette, par. 39 et 78)

Vers la fin de sa vie, alors que je jaisais avec Grand-Man' [...] (Nicole, par. 24)

Au début, mise à part sa paranoïa, je n'observais pas chez elle de grosses pertes physiques ou cognitives. Elle me racontait sa jeunesse, son adolescence et sa vingtaine. (Charlotte, par. 17)

De plus, les participantes évoquent le lien d'intimité qui s'est installé entre elles et leur parent pendant l'accompagnement.

Le lien entre moi et mon père n'était pas le même qu'avec les autres, parce que je m'occupais beaucoup de lui [...] (Claudette, par. 80)

Je la [grand-mère] connaissais tellement que je savais que c'était une infection et non de l'Alzheimer ou un début de démence. (Nicole, par. 8)

Le lien parent-enfant est important pour les participantes et celui-ci est maintenu grâce à la communication entre les participantes et leur parent. Certaines participantes se réjouissent d'avoir pu communiquer avec leur parent presque jusqu'à la fin de sa vie :

Elle est décédée deux jours plus tard. Au moins, j'ai pu lui parler presque jusqu'à la fin de sa vie. (Charlotte, par. 24)

Elle est décédée il y a 3 ans, à 96 ans. La maladie n'a jamais évolué au point où elle ne reconnaissait plus personne et où elle ne se souvenait plus de rien. Il y a toujours eu des petites périodes de lucidité. C'est arrivé dans la dernière année de sa vie et Dieu merci, elle s'est rendue jusqu'à 95 ans avant de perdre sa lucidité. (Nicole, par. 9)

Cependant, les participantes observent éventuellement la modification du lien de communication avec leur parent malade. Elles reconnaissent que les échanges entre elles et leur parent dont les facultés cognitives sont diminuées ne sont plus ceux d'avant la maladie :

Je me suis toujours confiée à ma grand-mère, même en dernier, même si je savais que peut-être elle ne s'en souviendrait pas cinq minutes plus tard. (Nicole, par. 45)

[...] Auparavant, ma mère s'intéressait à toutes sortes de choses avant et c'était douloureux de ne plus pouvoir discuter avec elle de différents sujets. (Charlotte, par. 21)

Les participantes témoignent des pertes qu'elles ont observées chez leur parent, ainsi que celles qu'elles-mêmes ont vécues. En accord avec les observations de Blandin et Pepin (2015), les récits d'expérience font part de plusieurs des caractéristiques du deuil avant le décès énumérées dans la littérature, dont la perte asynchrone (Marie et Charlotte), l'ambiguïté de la progression de la maladie (Nicole et Charlotte), les changements dans les relations et les rôles au sein de la famille (Nicole) et la perte de liberté consécutive à la dépendance croissante de la personne aidée (Charlotte). De plus, les participantes font l'expérience de pertes dans leur propre vie. Ce sont des

pertes personnelles de temps (Marie et Charlotte), des pertes de leur réseau social (Claudette) (Marwit et Meuser, 2002), ainsi que la modification du lien de communication entre la personne aidante et la personne aidée (Charlotte et Nicole) (Blandin et Pepin, 2015 ; Marwit et Meuser, 2002).

S'il est possible d'affirmer que les pertes cognitives du parent sont appréhendées par les participantes comme étant une perte sur le plan relationnel, c'est qu'il existait a priori un attachement émotionnel entre elles et leur parent avant et pendant la maladie (Lindauer et Harvath, 2014). Les pertes cognitives du parent empiètent sur la capacité de communication des participantes et de leur parent. En ce sens, le discours des participantes au sujet des changements dans la communication et de la relation avec leur parent rejoint les constats d'études sur le sujet (Fasse *et al.*, 2013 ; Johansson et Grimby, 2012 ; Lindauer et Harvath, 2014 ; Meuser et Marwit, 2001 ; Overton et Rocco Cottone, 2016 ; Pillot, 2015).

Bref, au fil de la trajectoire de la maladie du parent, les participantes prennent conscience à la fois des pertes cognitives du parent et de celles dont elles font elles-mêmes l'expérience. Ceci amène les participantes à faire l'expérience du deuil avant le décès. De plus, les pertes cognitives du parent modifient également la relation entre les participantes et leur parent (Fasse *et al.*, 2013). En fait, le discours des participantes démontre que la relation qui existe entre elles et leur parent représente un élément essentiel à l'expérience du deuil avant le décès. La construction de l'expérience du deuil avant le décès repose sur la compréhension et l'interprétation que se font les participantes de la perte de la relation avec leur parent.

5.1.2 Une expérience construite autour d'étapes charnières

Nous observons que le phénomène du deuil avant le décès vécu par les PPA en contexte de TCNM est généralement présenté et organisé selon une structure temporelle objective ou subjective. La structure temporelle objective est organisée en fonction de l'évolution de la maladie. Par exemple, selon l'urgence des besoins du patient : aiguë non critique, aiguë critique, chronique et terminale (Seleigman et Darling, 2007). Ou encore, en fonction des étapes de la progression biologique de la maladie d'un patient : début de la maladie, pendant la maladie, fin de la maladie (Stewart *et al.* (2018). La structure temporelle subjective relève de la compréhension et de l'interprétation que se

font les PPA des évènements entourant la détérioration de l'état de santé de la personne aidée et renvoie à des étapes charnières (Raffin Bouchal *et al.*, 2015 ; Stewart *et al.*, 2018), lesquelles comprennent l'annonce du diagnostic, la transition vers l'unité de soins palliatifs, l'arrêt de l'alimentation du patient, les moments entourant le décès du patient et les premières semaines de deuil. Ces étapes charnières sont des évènements qui sollicitent particulièrement les familles.

Dans notre étude, les participantes organisent naturellement le récit de leur expérience du deuil avant le décès autour d'étapes charnières. On peut regrouper leur discours selon quatre étapes précises, soit 1) l'annonce du diagnostic, 2) l'observation des signes de la maladie chez leur parent, 3) le transfert en milieu de soins spécialisés et 4) les moments entourant le décès du parent.

L'annonce du diagnostic est un premier jalon qui structure les récits d'expériences. L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer provoque l'effroi chez Charlotte, alors qu'elle est accueillie plus calmement par Claudette, pour qui l'annonce du diagnostic confirme une intuition :

Elle [ma mère] savait ce que c'était l'Alzheimer parce qu'elle avait accompagné mon père pendant 10 ans, alors lorsqu'on lui a annoncé le diagnostic, elle savait des pertes cognitives à venir. Elle s'est mise à pleurer : Ma vie est finie ! [...] Cette maladie était épouvantable pour elle et moi. (Charlotte, par. 15)

Nous avons donc appris que mon père avait l'Alzheimer. Mais pour moi c'était évident. (Claudette, par. 20)

Un deuxième jalon, l'apparition des premiers signes de la maladie, soulève l'inquiétude de Claudette et de Charlotte :

[...] (Claudette, par. 11)

Au début, il [père] oubliait certaines choses, mais je ne savais pas ce qui se passait. (Charlotte, par. 6)

Lorsque les signes de la maladie se font de plus en plus persistants, les PPA d'âge adulte reconnaissent le déclin du parent, ainsi que l'irréversibilité de la situation. Leurs émotions sont souvent alors à fleur de peau et elles ressentent du découragement (Meuser et Marwit, 2001). C'est le cas pour certaines des participantes pour qui les manifestations de la

maladie deviennent « lourdes » à porter (Charlotte, par. 21). À l'aube du transfert de leur parent en milieu de soins spécialisés, les participantes constatent que la situation avait atteint une limite :

Le dernier mois, il nous répétait souvent : « Je ne suis pas chez nous ici, je veux m'en aller chez moi. Il y a du monde qui m'attend pour une livraison. » C'était intenable et j'ai vu mon frère quasiment brailler : « Papa, assis-toi. Tu n'iras plus jamais en camion. » (Claudette, par. 45)

Les six derniers mois avant qu'on ne la place, je descendais à la maison la fin de semaine, et la semaine, aussi. Je venais lui changer les idées lorsqu'elle était en crise. Quand je réussissais, je me trouvais bonne. En revanche, le lendemain matin, c'était à recommencer ! C'était décourageant. (Marie, par. 22)

En dernier, ils devaient fermer le disjoncteur avant d'aller se coucher et ils avaient ajouté une serrure à la porte. Ma tante culpabilisait au sujet du placement de ma grand-mère, mais nous ne pouvions plus continuer comme ça. (Nicole, par. 7)

Le transfert en milieu de soins spécialisés constitue un troisième jalon significatif pour les participantes. Ce départ du parent du domicile familial signifie pour certaines qu'une étape importante dans l'évolution de la maladie a été atteinte, celle de la fin de vie du parent :

Pour plusieurs, dont moi, la signification d'un placement en CHSLD est affreuse... On se dit qu'à partir de ce moment, c'est le début de la fin pour vraie. (Marie, par. 16)

Cela faisait 50 fois que je me disais qu'à la minute où l'on sortirait papa de la maison en ambulance, parce qu'il sera tombé ou je ne sais quoi, il n'y reviendrait pas. (Claudette, par. 74)

Le transfert du parent en milieu de soins spécialisés est un événement émotif qui provoque des réactions et des réflexions variées, voire opposées. Nicole voit d'un mauvais œil ce départ du domicile familial, mentionnant la mauvaise qualité de vie offerte dans les résidences pour personnes âgées :

Et on le sait bien, les gens en résidence RI ou RPA n'ont pas une belle vie. Alors, à moins d'avoir les moyens pour une résidence très haut de gamme, ils ne font que manger, dormir et recevoir un bain lorsque les préposés ont le temps. (Nicole, par. 10)

Toutefois, pour Claudette et Charlotte, les réflexions associées ne sont pas si négatives. Elles considèrent que les soins offerts en résidence pour personnes âgées semblent offrir une qualité de vie et des soins supérieurs à ceux offerts à domicile :

Mon père s'était énormément amélioré sur le plan cognitif pendant son séjour en résidence ! Il avait appris de nouveau à se laver. À la maison, il se lavait seulement quand il prenait un bain, sinon il ne se lavait pas. Il ne se lavait pas non plus les dents, peut-être une fois par semaine. Je ne savais pas qu'il ne faisait plus tout cela. Ils lui ont tout appris ce que ma mère n'avait pas eu la patience de faire. (Claudette, par. 32)

Ma mère était brûlée, brûlée, brûlée. Elle n'avait plus de patience du tout. Elle n'en pouvait plus et criait après mon père. Bien entendu, mon père a fini par devenir incontinent et ceci a modifié la situation d'accompagnement. C'est à ce moment que j'ai dit à ma mère que la situation ne fonctionnait plus. [...] Mon père est demeuré en CHSLD un an et demi, je crois. (Charlotte, par. 8 et 10)

Dans certains cas, le transfert en milieu de soins suscite des regrets et de la culpabilité qui se ressentent non seulement émotionnellement, mais physiquement aussi. Cela dit, la culpabilité est liée au fait de ne pas avoir répondu aux préférences de leur parent. Pour Marie, c'est d'avoir permis le transfert vers un milieu de soins, le CHSLD et d'avoir dû mentir à son parent lors de son transfert (par. 12). Pour Claudette, c'est de n'avoir pu en faire profiter plus tôt son parent.

[...] Mais je ne peux pas croire l'avoir placée sans lui avoir dit la vérité. Je ne suis toujours pas capable d'accepter le fait de lui avoir menti. (Marie, par. 13)

Le regret que j'ai, c'est de ne pas avoir fait venir l'ambulance le 26 décembre. Ce jour-là, quand ma mère a accepté de placer mon père en résidence, j'étais dans l'auto et je questionnais : Je l'écoute ou je ne l'écoute pas, ma mère ? Est-ce que j'appelle l'ambulance ou non ? Et puis je suis partie. (Claudette, par. 74)

Finalement, l'évènement du décès du parent est le dernier jalon important dans le récit d'expérience des participantes. Elles reconnaissent que la santé de leur parent s'est détériorée. Les participantes anticipent le décès prochain du parent et dans certains cas, elles s'y préparent :

Moi, la mienne [mère], je savais qu'elle décéderait bientôt, parce qu'elle ne se nourrissait plus. [...] et je m'y préparais depuis plusieurs semaines. (Marie, par. 20 et par. 25)

J'avais même donné mes billets pour un spectacle qui devait avoir lieu le lendemain, parce que la santé de ma mère s'était détériorée et que je pensais que j'y passerais la nuit d'après, justement. (Charlotte, par. 27)

C'est sûr que lorsque je me suis rendue à l'hôpital pour la dernière fois, je n'étais pas certaine de la façon dont je réagis, parce que je n'avais jamais vécu la mort d'un proche. Mais à mon arrivée, je savais que j'allais être correcte. (Claudette, par. 79)

Malheureusement, parfois, l'anticipation et la préparation ne permettent pas de tout prévoir, comme ce fut le cas de Charlotte qui éprouve des regrets de ne pas avoir assisté au décès de sa mère :

J'aurais dû rester auprès d'elle, mais je croyais qu'elle mourrait le lendemain. J'avais de bonnes intentions ; j'avais tout organisé pour le lendemain [...] Je n'ai pas placé mes priorités à la bonne place et elle est décédée en mon absence. Ceci me pèse beaucoup sur le cœur. (Charlotte, par. 27)

Dans tous les cas, le moment du décès est vécu avec émotion : les participantes mentionnent avoir ressenti de la tristesse, de la colère, de l'incompréhension et même de la satisfaction quant à l'accompagnement offert du vivant du parent :

Assister au décès de sa mère, c'est vraiment quelque chose à vivre. J'ai ressenti plusieurs émotions, mais elles n'étaient pas négatives. Est-ce que c'est négatif d'être triste, d'avoir de la colère, d'avoir de l'incompréhension ? Je ne pense pas que ce le soit. En tout cas, je ne l'ai pas vécu de cette façon. Vivre l'expérience du dernier souffle de sa maman, ce n'est pas positif et ce n'est pas négatif. C'est émotif. (Marie, par. 25)

À son décès, j'ai eu beaucoup de peine, mais je me suis dit qu'elle avait été très heureuse, qu'elle avait eu une belle vie et que je m'en suis bien occupée. (Nicole, par. 52)

En somme, les récits de l'expérience du deuil avant le décès des participantes se construisent selon une structure temporelle subjective. Les récits d'expérience sont organisés en fonction de moments clés ayant marqué émotionnellement les participantes pendant leur expérience auprès de leur parent (Meuser et Marwit, 2001 ; Raffin Bouchal *et al.*, 2015 ; Stewart *et al.*, 2018), plutôt qu'en fonction des différents stades d'avancement de la maladie d'Alzheimer.

De plus, l'annonce de la maladie illustre bien la singularité de l'expérience du deuil avant le décès. Charlotte, qui a accompagné son père alors qu'il vivait avec la maladie d'Alzheimer, reçoit avec effroi l'annonce du même diagnostic pour sa mère. Claudette, qui s'était aperçue des signes de la maladie d'Alzheimer chez son père depuis un bon moment déjà, reçoit plus calmement la confirmation du diagnostic. Ensuite, la compréhension et l'interprétation des participantes quant à la manifestation des signes de la maladie du parent leur font ressentir de l'inquiétude (Claudette et Charlotte) et du découragement (Charlotte). Le transfert du parent en milieu de soins spécialisés illustre aussi la singularité de l'expérience du deuil avant le décès. La signification attribuée au transfert du parent en milieu de soins spécialisés teinte différemment l'expérience des participantes. De même, les moments entourant le décès et la manière dont cette étape est vécue par chacune diffèrent dans les réactions suscitées et les actions posées. Bref, les participantes organisent leur expérience du deuil avant le décès en fonction de leur compréhension et de leur interprétation des différents événements qu'elles vivent auprès de leur parent malade, que ce soit l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer, l'apparition des premiers signes de la maladie, le transfert du parent en milieu de soins spécialisés ou le décès du parent. Les événements et les situations qu'elles relatent dans leur récit d'expérience sont ceux qui ont suscité chez elles de l'émotion. Ce sont les étapes charnières observées par Raffin Bouchal *et al.*, (2015) et Stewart *et al.*, (2018). La compréhension et l'interprétation que se font les participantes de ces événements dépendent du contexte individuel et sont fortement subjectives.

Cela étant dit, s'il est possible d'affirmer que les participantes ont fait l'expérience du deuil avant décès, il est toutefois impossible d'affirmer qu'elles ont eu une prise de conscience existentielle. Les critères établis dans la littérature permettant d'établir qu'il y a bien eu une prise de conscience existentielle²⁰ n'ont pu être vérifiés, puisqu'il n'existe pas d'indicateurs clairs à une telle perception subjective. Comment déterminer si la participante a « accepté la finitude du proche avec équanimité » (Beng *et al.*, 2013) ou a « intégré le concept de la mort à venir » (Fasse *et al.*, 2013) ? Sans définition précise, il est ardu de démontrer l'équanimité ou l'intégration de concepts par les participantes. De même, certains auteurs (Coelho et Barbosa, 2017 ; Fasse *et al.*, 2013 ; Saldinger et Cain, 2004 ; Pillot, 2015) allèguent que seule une « compréhension émotionnelle » du

²⁰ 1) avoir conscience de sa propre mortalité, 2) accepter la finitude du proche avec équanimité, 3) intégrer le concept de la mort à venir et 4) comprendre émotionnellement la finitude du proche (Beng *et al.*, 2013; Coelho et Barbosa, 2017 ; Dumont, 2006 ; Fasse *et al.*, 2013 ; Pillot, 2015 ; Saldinger et Cain, 2004)

décès à venir entraînerait une prise de conscience existentielle, mais que les proches sont seulement capables d'une « compréhension intellectuelle » avant le décès de la personne aidée. Mais comment différencier une compréhension émotionnelle d'une compréhension intellectuelle ? Ici, également, une définition de ces deux concepts n'était pas disponible. Cela étant dit, plusieurs des participantes mentionnent dans leur récit d'expérience avoir eu connaissance de la finitude de leur parent et il est possible que les participantes aient bien eu une prise de conscience existentielle avant le décès de leur parent. Cependant, les récits d'expérience ne nous permettent pas d'en faire la démonstration. Il s'est avéré irréalisable, dans cette étude, de pousser la compréhension du deuil avant le décès dans sa dimension existentielle.

En résumé, nous pouvons qualifier l'expérience du deuil avant le décès comme étant une expérience relationnelle, organisée de façon subjective. Cette expérience présente plusieurs des caractéristiques de l'expérience du deuil avant le décès que l'on trouve dans la littérature ; toutefois, c'est la relation établie entre les participantes et leur parent qui se trouve au cœur de cette expérience. Finalement, l'expérience du deuil avant le décès est appréhendée et interprétée en fonction du contexte et des événements ayant sollicité émotionnellement les participantes. Le deuil avant le décès est construit selon une structure temporelle subjective, plutôt qu'objective.

Malgré l'impossibilité de statuer sur la dimension existentielle du deuil avant le décès, nous verrons à la section suivante que les participantes ont néanmoins vécu une expérience du deuil avant le décès empreinte de sens.

5.2 Une expérience empreinte de sens

L'accompagnement d'un proche suscite chez les PPA des réactions diverses, voire opposées, variant entre fardeau et satisfaction, selon la capacité qu'ont les PPA à attribuer du sens à leur existence (Caradec, 2009). Dans cette section, nous abordons l'attribution de sens par les participantes à leur expérience du deuil avant le décès. Nous nous penchons en premier sur le principe de la dette positive qui unit les membres d'un même réseau familial en situation d'accompagnement intergénérationnel. Nous concluons cette section en discutant du désir des participantes de bien accompagner et de « faire de leur mieux », un élément important dans le processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès.

5.2.1 Le don, comme le mouvement d'un balancier

Les PPA attribuent du sens à l'existence à partir des décisions qu'elles prennent (Yalom, 1980) ou des gestes qu'elles posent. Certaines PPA vont investir de sens l'accompagnement de leur parent (Caradec, 2009 ; Raffin Bouchal *et al.*, 2015). Être PPA signifie d'offrir des soins d'hygiène et des soins émotionnels à la personne aidée, de gérer son quotidien ou d'effectuer des démarches administratives en son nom (Bromley, 2012 ; Mallon et Le Bihan-Youinou, 2017 ; Vézina et Belzile-Lavoie, 2017). La proche aidance est un don de soi qui parfois se rend jusqu'à la limite de ce que peuvent offrir les PPA en matière de soutien (Buyck *et al.*, 2011), ce qui amène son lot de conséquences familiales, sociales, professionnelles, physiques, psychologiques et financières (Turcotte, 2013). Mais comment expliquer un tel don de soi auprès d'un parent ? Godbout (2000) offre une explication sociologique. Il s'agit du principe de la dette positive.

La dette positive, ou le don intergénérationnel, renvoie en quelque sorte à l'idée du don. Toutefois, ce dernier présente quelques particularités en ce qui concerne les éléments de réciprocité, de devoir et de dette que l'on retrouve habituellement dans le principe du don. En effet, en général le donneur s'attend à une marque de reconnaissance et à recevoir de l'aide en retour, en fonction de la capacité et de la disponibilité de la personne en « dette » (Godbout, 2000). Par exemple, il y a désir de réciprocité lorsque le donneur s'attend à un retour de la part du receveur. Or, dans le don intergénérationnel, ce désir de réciprocité est généralement absent entre le parent donneur et l'enfant receveur (Godbout, 2000). Godbout (2000) observe alors une réciprocité inversée, dans le sens où les parents donnent à leur enfant, sans désir de retour. Cependant, lorsque le parent âgé devient vulnérable (en raison de maladie, par exemple), l'enfant d'âge adulte exprime alors le désir de redonner au parent, évoquant la notion de devoir. L'enfant d'âge adulte exprime qu'il est de son devoir d'aider son parent à son tour. Apparaît alors le principe de la dette positive, ce désir qu'éprouve l'enfant d'âge adulte de redonner au parent en reconnaissance de ce qui a été reçu alors qu'il était enfant (Godbout, 2000).

L'analyse du discours des participantes met en perspective ce principe de dette positive. En effet, les participantes reconnaissent les privations et le don du parent à leur intention, lorsqu'elles étaient enfants :

Ce que j'ai toujours dit, moi, c'est que nos parents se sont privés pour nous. Ils nous ont tous envoyés à l'école privée, alors qu'ils n'en avaient pas les moyens [...] (Claudette, par. 80)

[...] parce qu'ils se sont privés toute leur vie pour que ma sœur et moi ayons ce qu'il nous fallait. Ils ne se sont pas accordé de luxe. (Charlotte, par. 28)

[...] je n'ai jamais manqué de rien, grâce à mes grands-parents. [...] *Câline*, ma grand-mère m'a donné sa vie pour nous. (Nicole, par. 10)

Dans leur discours, certaines, comme Claudette et Nicole, évoquent également le devoir filial de reconnaissance :

[...] je pense que les enfants, à un certain âge, doivent s'occuper de leur parent pour leur remettre un peu de ce qu'ils ont reçu d'eux. (Claudette, par. 80)

C'est important d'avoir de la reconnaissance pour ce qui a été fait pour toi... (Nicole, par. 49)

Pour ces participantes, ce besoin d'être reconnaissant passe par des actions qui visent à répondre aux besoins de leur parent malade :

J'ai donc essayé de faire des activités que mes parents aimaient, même s'ils étaient malades. (Charlotte, par. 28)

[...] je ne voulais pas qu'elle finisse dans un CHSLD, couchée dans son lit, après tout ce qu'elle a fait. [...] Je voulais lui transmettre le sentiment que j'avais eu moi-même, quand j'étais petite, à ses côtés. (Nicole, par. 10 - 11)

Enfin, la reconnaissance incite l'enfant d'âge adulte à redonner au parent, tel le mouvement d'un balancier. C'est le cas de Nicole, pour qui il est important que son parent réalise ce « retour du balancier », ainsi que pour Claudette et Marie, qui ont la nette impression d'avoir reçu en retour au moment du décès :

Je lui faisais souvent les cheveux, aussi. À un moment donné, elle me disait : « Te rappelles-tu quand ... » Oui, je me souvenais de mes beaux boudins. Et elle a eu conscience du retour du balancier : « Voici Grand-Man'. La façon dont tu te sens aujourd'hui : tu es bien, je te lave... je me sentais comme cela quand j'étais petite. » (Nicole, par. 11)

Il est mort dans mes bras. C'est un beau cadeau qu'il m'a fait. (Claudette, par. 78)

J'ai été avec elle jusqu'à la fin et j'ai assisté à son dernier souffle. C'est le plus beau moment que j'ai pu partager avec elle [...] J'ai plutôt l'impression d'avoir été privilégiée de vivre ses derniers moments. (Marie, par. 25)

Bref, le don de soi est bien présent dans le discours des participantes. L'analyse des récits confirme le principe de la dette positive dont fait état Godbout (2000). On peut même dire qu'il constitue en soi une manière pour les participantes de construire du sens dans l'accompagnement qu'elles offrent au parent, car le don est le ciment du lien social. Si le sens se construit autour de ce don fait par devoir, ce devoir est motivé par la reconnaissance qu'elles éprouvent envers leur parent et le besoin de redonner. Les participantes définissent le devoir de reconnaissance comme étant celui de reconnaître les privations que s'est imposé leur parent pour leur bien-être, alors qu'elles étaient enfants et à reconnaître ce qu'elles ont reçu de leur parent. Ultimement, la dette positive consiste à accompagner le parent dans le but de lui remettre ce qui a été reçu (Claudette).

Nicole compare le don du parent, puis le contre-don de l'enfant devenu adulte à un balancier qui va de l'un à l'autre, de l'enfant d'âge adulte au parent affaibli (Nicole, par. 11). Il était important pour Nicole de s'assurer que sa grand-mère réalise le désir qu'avait Nicole de payer sa dette. Et sa grand-mère a effectivement eu conscience du retour du balancier (Nicole, par. 11). Un élément singulier se dégage du discours des participantes et il s'avère que le balancier ne limite pas la course des participantes vers leur parent, mais poursuit son va-et-vient du parent vers l'enfant d'âge adulte (les participantes). En ce sens, le discours des participantes contredit la notion selon laquelle une personne dépendante ne peut donner en retour (Rigaux, 1999). L'accompagnement du parent par Claudette et Marie au moment du décès représente un don de soi, mais marque également l'occasion pour le parent de donner à nouveau. En effet, le moment du décès vécu en présence de leur parent est perçu comme étant un beau cadeau (Claudette) et un moment privilégié (Marie). L'accompagnement permet aux participantes d'exprimer la reconnaissance qu'elles ressentent envers leur parent, mais le don de soi trouve une finalité supplémentaire à la dette positive, celle de recevoir, une fois de plus, de la part de leur parent.

Le don de soi, sous forme d'accompagnement du parent, permet aux participantes d'attribuer du sens à leur expérience du deuil avant le décès, une constatation que l'on observe

également dans la littérature (Caradec, 2009). Ce don de soi dans l'accompagnement du parent doit cependant être effectué d'une façon spécifique pour que les PPA réussissent à lui attribuer du sens. Nous verrons à la prochaine section l'importance pour les PPA que l'accompagnement soit effectué au meilleur de leurs capacités.

5.2.2 La volonté d'accompagner en faisant « de son mieux »

À la section précédente, nous nous sommes interrogés sur ce qui pouvait amener les PPA à accompagner leur parent malgré les efforts qu'exige la proche aidance et les répercussions possibles dans la vie des PPA. Nous avons observé que la motivation derrière cet accompagnement s'explique avec le concept de la dette positive. Cependant, les récits d'expérience des participantes font part non seulement de leur désir d'accompagner, mais aussi d'accompagner leur parent « de leur mieux ». Dans cette section, nous nous penchons sur ce désir des participantes de « faire de leur mieux » lors de l'accompagnement de leur parent, ainsi que sur le sens qu'elles attribuent à cet accompagnement.

Pour les besoins de cette étude, nous nommons « bien accompagner » l'accompagnement du parent offert avec l'intention de faire de son mieux. Beng *et al.* (2013) présentent le « bien accompagner » comme étant un accompagnement dédié à alléger la souffrance du proche malade et à lui offrir les meilleurs soins possibles. Le « bien accompagner » représente l'effort des PPA à prendre soin de leur proche et à mettre de côté leurs propres besoins afin de prioriser ceux du patient (Beng *et al.*, 2013). Si le « bien accompagner » est parfois présenté comme étant une obsession compulsive néfaste pour les PPA et une source de souffrance (Beng *et al.*, 2013), tous les auteurs n'arrivent pas à cette conclusion. Certains présentent plutôt le « bien accompagner » comme étant un élément porteur de sens et bénéfique pour les PPA (Caradec, 2009 ; Milberg et Strang, 2003 ; Raffin Bouchal *et al.*, 2015).

Les récits d'expérience nous permettent d'identifier le désir des participantes de « faire de leur mieux » lors de l'accompagnement du parent. Dans le discours des participantes, nous relevons des mots tels que « j'ai donné ce que j'ai pu [...] » (Nicole, par. 45), « j'ai fait ce que j'ai pu avec les compétences que j'avais [...] » (Claudette, par. 75), « [...] j'ai fait tout ce que je pouvais [...] » (Charlotte, par. 30) et « j'ai tout essayé [...] » (Marie, par 23). Ces paroles

représentent les efforts des participantes à donner le meilleur d'elles-mêmes à leur parent. Dans leur récit d'expérience, les participantes définissent ce que représente pour elles le « bien accompagner » :

Mon but était d'accompagner ma grand-mère pendant sa maladie et non de la lui rappeler. [...] Mon but était de l'accompagner dans sa maladie, de l'aider à se stabiliser et d'arrêter de lui dire qu'elle était malade. C'était de bien l'accompagner. (Nicole, par. 49)

Pour moi, accompagner, ce n'est pas être « dame de compagnie » et de donner des bains. C'est plutôt de s'assurer que la personne ne se sente pas seule, de l'aider à être moins anxieuse face à ses derniers jours ou à ses dernières heures et d'éviter qu'elle quitte traumatisée ou effrayée [...] C'est ça qui est important : que les gens ne soient pas traumatisés quand ils font ce passage de la vie à la mort. C'est important pour moi. (Charlotte, par. 13)

La définition du « bien accompagner » s'inscrit également dans le discours social. Marie constate que son entourage, ainsi que les médias véhiculent une définition du « bien accompagner » qu'il lui est impossible de mettre en place.

Quand tu places quelqu'un en CHSLD, les gens te posent des questions : « Hein ? Pourquoi tu fais cela, pourquoi es-tu rendu là ? Voyons donc ! Il y a l'aide de la médecine, les soins à domicile, blablabla... ». Tu l'entends par tes proches, mais aussi dans les médias, aux nouvelles, dans les journaux. Aux nouvelles, quand on parle des maisons pour aînés, on entend des gens réticents dire : « Non, ne placez pas vos aînés, mettez en place des soins à domicile ! » Mais ce n'est pas pour tout le monde, l'aide à domicile. (Marie, par. 14)

La représentation personnelle du « bien accompagner » de chacune des participantes est également fondée sur les valeurs acquises au cours de leur vie. Certaines participantes identifient les valeurs familiales qui soutiennent leur « bien accompagner » :

Comme elle [mère], j'ai appris à être autonome et à faire mes petites affaires sans demander d'aide à personne. D'ailleurs, pendant la maladie d'Alzheimer de ma mère, je ne pense pas que nous ayons vraiment laissé paraître notre besoin d'aide. (Marie, par. 2)

En ce qui me concerne, l'accompagnement c'est dans mon ADN et je pense que c'est dans l'ADN de chacun. Ça vient de l'enfance, de la façon dont tu as été élevé

et des valeurs familiales. Nous avons toujours été *tissés serrés* dans ma famille. (Nicole, par. 49)

J'ai fait de l'accompagnement toute ma vie et c'est ma mère qui m'a montré. J'accompagne les personnes malades et les mourants depuis que j'ai l'âge de trois ans. (Charlotte, par. 3)

L'analyse des récits d'expérience met en perspective un ensemble de valeurs personnelles nécessaires à l'accompagnement. Marie, par exemple, parle de l'importance qu'elle accorde aux valeurs de collaboration, d'honnêteté et de respect du parent qu'elle accompagne. Par exemple, elle précise :

[...] nous étions une équipe de quatre, un noyau. Mon père, ma tante, mon frère et moi, nous nous soutenions et nous respections. Jamais nous ne prenions une décision sans en avertir les autres et vérifier si tous y consentaient. [...] Ma mère a toujours été honnête envers moi et moi envers elle. Nous nous sommes tout le temps dit ce que nous pensions. (Marie, par. 11 et 13)

Nicole et Claudette, quant à elles, ajoutent l'importance du respect de soi dans l'accompagnement du parent :

J'aurais aimé cela la visiter tous les jours, mais je ne pouvais pas : j'ai un travail, j'ai une famille. Cela aurait été trop pour moi. Il ne fallait pas non plus que je mette ma propre vie de côté. (Nicole, par. 14)

[...] (Claudette, par. 59)

L'accompagnement repose également sur la valeur de la générosité et du dévouement, que ce soit dans le partage de nourriture ou de temps passé à visiter leur proche :

En famille, nous nous étions donné le mandat de la visiter à tour de rôle la semaine pour qu'elle ait du monde auprès d'elle. [...] Nous essayions de bien l'entourer de cette façon-là. [...] Mon autre oncle lui apportait des langues de morue le dimanche, parce que les langues de morue, par ici, c'est un festin luxueux. (Nicole, par. 13 et 47)

Je ne peux pas croire que leur famille ne puisse pas y aller une fois par semaine, qu'il n'y a pas un membre de la famille, un ami. [...] Nous étions seulement quatre familles qui visitaient notre proche. (Marie, par. 17)

Nous allons le [père] visiter souvent. (Charlotte, par. 11)

L'accompagnement s'inscrit aussi dans la valeur de l'initiative, ainsi que dans la valeur humaniste de la bienveillance :

J'ai donc toujours été proactive. Je me suis toujours dit : « Oui, nous faisons face à un problème, mais qu'est-ce que l'on peut faire pour le régler ? » [...] J'ai été bienveillante envers lui pendant sa maladie et jusqu'à la fin. (Claudette, par. 30 et 80)

Mais comment savoir si l'objectif de « bien accompagner » son parent a été atteint ?

Les participantes déterminent la réussite du « bien accompagner » grâce à leur impression du devoir accompli :

J'ai éprouvé, en tant qu'accompagnatrice, de la satisfaction parce que je sais que je lui ai apporté du bien-être. Elle de son côté, est-ce qu'elle aurait pu avoir également ressenti un sentiment de réussite pendant sa maladie ? Je pense que oui, parce qu'elle aussi, elle a été capable de combler mes besoins, de m'écouter, d'être présente et d'être vivante jusqu'à ses 96 ans. Ce sentiment de réussite que l'on partage toutes les deux, c'est d'avoir su répondre aux besoins de l'autre. (Nicole, par. 50)

Finalement, je crois que mes parents ont apprécié ma présence et ma fidélité. J'étais présente auprès d'eux [...] Je ne les ai pas abandonnés. (Charlotte, par. 30)

En somme, le processus de recherche et d'attribution de sens à l'intérieur de l'expérience du deuil avant le décès repose sur le thème central de « bien accompagner ». Comme le décrit la littérature (Beng et al., 2013 ; Caradec, 2009 ; Milberg et Strang, 2003 ; Raffin Bouchal *et al.*, 2015), les récits d'expérience présentent effectivement le désir des participantes de « faire de leur mieux » lors de l'accompagnement du parent. Cependant, nous trouvons une variété de définitions du « bien accompagner » par les personnes participantes. Pour l'une, il consiste à être présente, à aider le proche à le stabiliser et à éviter de lui rappeler sa maladie (Nicole). Pour une autre, le « bien accompagner » signifie d'être présente dans les derniers jours de vie du proche, de diminuer son niveau d'anxiété et d'éviter que le proche ne décède traumatisé ou effrayé par son expérience du passage de la vie à la mort (Charlotte). Si ces deux définitions partagent la même intention d'être présente auprès du parent pour l'aider à conserver son calme, elles diffèrent quant à la temporalité du « bien accompagner » : la définition de Nicole positionne le « bien accompagner »

lors de la maladie du proche, alors que la définition de Charlotte le situe dans les jours précédant le décès. Un autre exemple de la pluralité des représentations du « bien accompagner » est donné par Marie, en référence au transfert de sa mère en milieu de soins. Marie fait remarquer que sa définition du « bien accompagner » diffère de celle de ses proches. Elle la compare également à celle communiquée par les médias, qui valorisent le maintien des proches à domicile. Marie réfute ces définitions en remarquant que « [...] ce n'est pas pour tout le monde, l'aide à domicile » (Marie, par. 14).

Selon Leung (2019), les valeurs sont à la base du sens qu'attribuent les individus à une expérience vécue. En accord avec la littérature (Leung, 2019), les récits d'expérience démontrent que le sens investi dans le « bien accompagner » trouve son origine dans les valeurs familiales et personnelles des participantes. La diversité des définitions des participantes est soutenue par une non moins grande diversité de valeurs personnelles. Ces valeurs personnelles comprennent la collaboration, l'honnêteté et le respect du parent (Marie), le respect de soi (Nicole et Claudette), la générosité et le dévouement (Nicole, Marie et Charlotte), l'initiative et la bienveillance (Claudette). Les membres de la famille, dont le parent lui-même, ainsi que les médias (Marie), jouent un rôle dans la construction personnelle du « bien accompagner ». Dans leur discours, les participantes reconnaissent l'influence des valeurs familiales dans la définition et dans la mise en œuvre du « bien accompagner » : l'autonomie (Marie), le *tissé serré*²¹ familial (Nicole) et l'accompagnement des malades et des mourants (Charlotte). Ceci est en accord avec la littérature voulant que le « bien accompagner » dépende des valeurs et des croyances des PPA (de Graaff *et al.*, 2012 ; Leung, 2019). Le « bien accompagner » est une construction personnelle et singulière qui provient de l'expérience personnelle et de l'interaction des participantes avec leur milieu. La multiplicité des représentations du « bien accompagner » et celle des valeurs familiales et personnelles souligne la subjectivité et la singularité de la compréhension et de l'interprétation du « bien accompagner » au sein de l'expérience du deuil avant le décès.

Finalement, contrairement aux observations de Beng *et al.* (2013), les récits d'expérience ne posent pas le « bien accompagner » au centre de gestes et de pensées obsessifs, compulsifs ou

²¹ Être tissés serrés signifie que les individus se reconnaissent comme faisant partie d'un même groupe et se soutiennent.

néfastes. Le « bien accompagner » des participantes est porteur de sens plutôt que de souffrance. Les auteurs indiquent que les PPA qui réussissent à attribuer du sens à leur existence ressentent moins de souffrance que celles qui n'ont su en créer (Burke et al., 2015 ; Caradec, 2009). En effet, certaines PPA vont choisir d'investir de sens l'accompagnement de leur parent (Caradec, 2009 ; Raffin Bouchal et al., 2015). Et cet accompagnement sera effectué au meilleur de leurs capacités, puisqu'il est très important pour les PPA dont le proche est en fin de vie d'avoir le sentiment sincère d'avoir fait le mieux possible pour ce proche (Milberg et Strang, 2003). Le sens n'est attribué à l'accompagnement du parent que si les PPA ont l'impression de l'avoir effectué de leur mieux. Pour les PPA, chaque geste d'accompagnement effectué « de leur mieux » représente une occasion pour elles d'apporter du sens à une situation qui leur en semble dépourvue (Milberg et Strang, 2003).

En résumé, le processus d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès repose sur la compréhension et l'interprétation des participantes de la dette positive et du « bien accompagner ». Les récits d'expérience rendent compte du sens du devoir des participantes, c'est-à-dire de la reconnaissance qu'elles éprouvent à l'égard de leur parent en ce qui concerne l'accompagnement et le soutien reçus pendant l'enfance. Elles trouvent dans l'accompagnement de leur parent l'occasion de donner à leur tour, en accord avec les principes de la dette positive de Godbout (2000). Le sens attribué à l'accompagnement du parent repose sur le principe de la dette positive et du devoir de reconnaissance, deux éléments qui ont pour origine la relation entre la participante et son parent.

La construction de sens dans l'accompagnement du parent tient également compte de la représentation personnelle et singulière du « bien accompagner ». En accord avec le constructivisme social de Berger et Luckman et plus particulièrement, avec les principes de la socialisation secondaire (Berger et Luckman, 2018), les participantes construisent leur représentation du « bien accompagner » à partir de leur compréhension et de leur interprétation des interactions qu'elles ont eu avec leur milieu (le parent, les membres de leur famille et les médias). La grande diversité des représentations du « bien accompagner », lui-même inscrit dans l'expérience du deuil avant le décès, démontre que cette expérience est une construction personnelle, singulière et subjective.

À la prochaine section, nous examinons les formes d'expression du « bien accompagner » au sein de l'expérience du deuil avant le décès des participantes.

5.3 Bien accompagner son parent : l'expression du sens attribué au deuil avant le décès

À la section précédente, nous avons discuté du sens que les participantes attribuent à leur expérience du deuil avant le décès. Dans cette section, nous nous intéressons à ses deux formes d'expression. La première s'exprime par la volonté de maintenir la vie normale du parent. C'est le « bien accompagner » à visée interrelationnelle. La seconde s'exprime par la volonté des PPA de passer à l'action pour contrer le sentiment d'impuissance, soit le « bien accompagner » à visée pragmatique.

5.3.1 Maintenir la vie normale du parent

La volonté de maintenir la vie normale du parent malade renvoie à l'accompagnement à visée interrelationnelle. Ce type d'accompagnement cherche à préserver leur relation avec le parent et l'image que se font les PPA de cette personne (Caron et Bowers, 2003). Le premier objectif est donc celui de maintenir l'identité du parent. Les PPA identifient les préférences, les valeurs et les croyances qu'elles conçoivent comme étant importantes pour la personne aidée et investissent beaucoup d'effort pour que ces éléments identitaires soient respectés par l'entourage (Caron et Bowers, 2003). Éventuellement, lorsque les pertes physiques et cognitives de la personne aidée atteindront un niveau tel que les PPA devront faire appel à du personnel soignant pour effectuer les tâches de soins²², les PPA vont alors transférer aux professionnels de la santé leurs connaissances de ces éléments identitaires (Caron et Bowers, 2003). Surtout, les PPA veilleront à ce que ceux-ci soient respectés (Caron et Bowers, 2003). En effet, les PPA ont l'impression que le respect et la dignité de la personne aidée sont maintenus lorsque le personnel soignant honore les habitudes, les préférences, les valeurs et les croyances de la personne aidée (Caron et Bowers, 2003). Le deuxième objectif est celui de protéger la relation entre les PPA et la personne aidée. Caron et Bowers (2003) donnent en exemple la poursuite des activités familiales et le maintien de certaines routines en compagnie de la personne aidée comme moyens de protéger la relation entre

²² Le transfert de la personne aidée en milieu de soins spécialisés est un exemple d'une telle situation.

les PPA et la personne aidée. Nous verrons que l'analyse du discours des participantes rejoint effectivement la littérature concernant l'accompagnement du parent à visée interrelationnelle.

Pour plusieurs participantes, le parent n'est pas seulement une « personne Alzheimer », une personne amoindrie par la maladie, mais une personne entière. Il est important pour les participantes de préserver la dignité de leur parent :

J'insistais pour que l'on traite ma grand-mère comme une personne entière, malgré sa maladie. [...] C'est toujours comme si l'on vérifiait si elle était consciente aujourd'hui. (Nicole, par. 19)

Les patients, même s'ils ont une déficience cognitive ou physique, sont des personnes à part entière. (Charlotte, par. 25)

[Mère] Elle était très fière, elle voulait avoir l'air forte en tout temps. Ce qu'elle projetait était très important pour elle. Je voulais préserver sa dignité, alors j'essayais toujours de rapporter les situations à un « Ah » : « Ah ! ce n'est pas grave. Ah ! ça arrive. Ah... ! » Je pense que c'est probablement cela qu'elle aurait voulu, c'est-à-dire que l'on fait en sorte que ses erreurs ne paraissent pas et qu'elle ne soit pas obligée d'essayer de faire des choses qu'elle n'était plus capable de faire. » (Marie, par. 23)

Dans leur discours, les participantes insistent auprès des membres de leur entourage pour que l'on démontre ce respect de la dignité humaine dans leur façon d'interagir avec leur parent. Par exemple, il est important pour Nicole que sa grand-mère soit habillée convenablement les dimanches et elle n'hésite pas à le rappeler au personnel soignant (par. 38). Parfois, ce sont les propos de l'entourage qui sont perçus comme mettant à mal l'identité du parent :

Le respect a toujours été très important pour moi. Mais dans les résidences intermédiaires et les CHSLD, le personnel n'est pas bien formé pour accompagner les personnes atteintes d'Alzheimer ; ils leur parlent en bébé. Pas moi ! Non, je n'ai jamais fait cela de ma sainte vie, là ! Ni avec mon père, ni avec ma mère, ni avec mon ami. Jamais. Cette façon de parler aux gens, c'est abominable et c'est un manque flagrant de respect. » (Charlotte, par. 28)

Il faut s'adapter, oui, mais normalement, en posant des questions normales que l'on posait avant qu'elle ne soit malade. « As-tu eu de la visite ce matin ? » : si elle ne s'en souvient pas, tu viens de lui rappeler qu'elle est malade. Elle ne répondait donc plus à ces questions et changeait de sujet : « Tant qu'à ne pas m'en souvenir, je ne

répondrai pas. » Moi, j'avais besoin que la partie intègre de son cerveau, celle qui est encore présente, ne soit pas diminuée par ces questions. (Nicole, par. 19)

Maintenir la vie normale du parent signifie aussi de poursuivre les activités et les traditions familiales qu'elles partageaient avec leur parent avant la maladie, y compris les visites qu'elles avaient l'habitude de faire :

J'ai donc essayé de faire les choses comme si elle était chez elle et avec toutes ses facultés : nous avons continué de faire notre musique, de manger notre crabe, de jouer au Scrabble... [...] que possible, malgré qu'elle soit en établissement de soins et malgré sa maladie cognitive. J'avais besoin que nous agissions comme avant. (Nicole, par. 38)

Mais moi j'ai toujours été présente. J'y allais avec mes enfants, auparavant. C'est comme une continuité pour moi. (Claudette, par. 52)

Je l'ai accompagnée longtemps. [...] Je ne l'ai pas accompagnée parce qu'elle était malade. Je ne l'ai pas accompagnée non plus parce qu'elle a été placée en résidence. Je suis toujours allée la voir, même lorsqu'elle demeurait encore chez elle et je ne faisais que continuer nos visites, comme avant. (Nicole, par. 12)

Cela étant dit, le désir de maintenir la vie normale du parent peut aussi s'exprimer par le sentiment de déception. C'est le cas de Marie, qui estime ne pas avoir réussi à maintenir la vie sociale qu'avait sa mère avant la maladie d'Alzheimer :

Ma mère a reçu la visite de quelques amies seulement. Pourtant, elle avait un très gros réseau social. Chaque fois que je quittais l'établissement, je pleurais. Ce n'était pas facile de s'y rendre, mais ça vaut la peine, pour eux et pour nous ! (Marie, par. 18)

Dans les récits d'expérience, les participantes reconnaissent le parent derrière la maladie d'Alzheimer et souhaitent éviter que la maladie et la personne soient confondues. Les mots « personne entière » (Nicole) et « personnes à part entière » (Charlotte) dans les récits d'expérience témoignent du refus des participantes que leur parent soit diminué par la maladie. Les participantes désirent maintenir l'identité de leur parent. Marie rend compte dans son récit d'expérience de ses efforts pour respecter la fierté de sa mère (par.23), ainsi que de son sentiment d'échec quant à la mobilisation du réseau social du parent (par. 18). De même, nous observons que les récits d'expérience rapportent l'indignation des participantes lorsqu'elles estiment que le

personnel soignant (Charlotte) et les membres de leur entourage (Nicole) transgressent, par leurs propos, les éléments identitaires de leur parent. À l'instar de la littérature (Caron et Bowers, 2003), le respect des éléments identitaires qu'elles conçoivent être importantes pour leur parent est fondamental pour les participantes (Caron et Bowers, 2003).

Les participantes voient également à préserver leur relation avec leur parent. Les récits d'expérience témoignent des moyens qu'utilisent les participantes pour maintenir cette relation, dont l'inclusion du parent aux traditions familiales et la poursuite d'activités telles que le Scrabble (Nicole), ainsi que la poursuite des visites au parent (Nicole et Claudette). Avec le maintien de ces rituels, non seulement les participantes protègent et maintiennent la relation qu'elles entretiennent avec leur parent, mais également le sens qu'elles ont attribué à leur expérience du deuil avant le décès. Ce discours rejoint les constats de Caron et Bowers (2003) sur le sujet.

Le « bien accompagner » à visée interrelationnelle s'exprime dans les récits d'expérience par le maintien de la vie normale du parent. Examinons maintenant l'expression du « bien accompagner » à visée pragmatique.

5.3.2 Passer à l'action pour contrer le sentiment d'impuissance et protéger la relation

L'avancée des pertes physiques et cognitives de la personne aidée fait en sorte qu'éventuellement, il devient difficile pour les PPA de maintenir la relation avec la personne aidée. Le « bien accompagner » change alors d'intention et passe d'une visée interrelationnelle à une visée pragmatique²³. L'accompagnement à visée pragmatique des PPA s'intéresse plus particulièrement aux soins physiques et émotionnels de la personne aidée (Caron et Bowers, 2003). Milberg et Strang (2003) utilisent le mot « action » en référence aux tâches d'accompagnement effectuées par les PPA. Le « passer à l'action », ce sont les gestes, les tâches et les pensées des participantes que nous trouvons dans le « bien accompagner » pragmatique.

Les participantes expriment le « bien accompagner » à visée pragmatique de différentes façons. Dans un premier temps, le « passer à l'action » représente le besoin des participantes de

²³ L'accompagnement du parent peut cependant continuer à alterner entre visée interrelationnelle et visée pragmatique jusqu'au décès du parent (Caron et Bowers, 2003).

mieux comprendre la maladie d'Alzheimer. Par exemple, plusieurs participantes ont effectué des recherches, se sont mises à lire ou à suivre des formations :

Je me suis mise à effectuer des recherches et j'ai consulté des spécialistes qui travaillaient dans une maison spécialisée en Alzheimer. (Marie, par. 9)

Cela m'a incitée à faire des recherches et des formations... Et c'est justement grâce à mes recherches que j'ai compris qu'elle commençait à avoir l'Alzheimer. (Nicole, par. 23)

[...] (Claudette, par. 17)

Pour Marie, cette recherche de connaissance devient une façon de retrouver un semblant de contrôle de la situation :

J'ai créé une liste d'actions à prendre selon différentes situations qui pourraient survenir en présence de ma mère et je l'ai envoyée à ma famille. Je pense que cela a sans doute aidé quelques personnes. Effectuer ces recherches m'a permis de me remettre dans l'action. C'était mieux que de subir [...] (Marie, par. 9)

Le « passer à l'action » signifie aussi, dans un deuxième temps, de se préoccuper des soins physiques du parent et de son bien-être émotionnel :

Moi, je lui donnais son bain tous les vendredis. Je lui donnais son bain, je la crémais et je la poudrais. [...] Et le bien-être, aussi : moi, je me suis sentie bien pendant que je l'accompagnais, et j'espère qu'elle aussi ! Je crois que oui : je l'ai dorlotée, je lui ai amené du crabe, etc. (Nicole, par.10 et 52)

Un jour, alors que j'étais dehors, il avait les mains tachées et il se mettait le doigt dans la bouche : « C'est quoi ça ? » J'ai fait « Woh ! », parce que je voyais bien que c'était brun. Nous sommes entrés nous laver. J'ai dit à ma mère : « Regarde, il a les mains... Là, Maman, chaque fois que Papa va aller aux toilettes, il faut lui dire de se laver les mains. À chaque fois qu'il va manger, il va falloir qu'il se lave les mains ». (Claudette, p. 42)

Elle ne pouvait que se servir du micro-ondes. Je lui avais écrit des instructions : il y avait simplement deux boutons à peser. Je lui faisais venir aussi des repas congelés d'un traiteur. [...] Ensuite, j'ai dû me rendre chez elle tous les jours parce qu'elle ne mangeait plus. Je m'y rendais à l'heure du souper. (Charlotte, par. 20)

Dans un troisième temps, les participantes prennent la défense des intérêts de leur parent, que ce soit auprès de membres de leur famille, de leur entourage ou de professionnels de la santé :

Ok Maman, si tu veux que Papa revienne à la maison, on va prendre la table et on la tasse. On va asseoir Papa devant la fenêtre, il va arrêter de regarder le mur dans la cuisine. J'avais tout tassé, mais la semaine suivante, il y avait de nouveau un meuble devant la fenêtre. J'étais découragée. Ma mère se justifiait : Mais qu'est-ce que les gens vont dire ? [...] Regarde, Papa est malade, il a le droit de regarder dehors. Elle n'a jamais voulu. Mais au moins, il sortait tous les vendredis et dimanches. (Claudette, par. 35)

À la fin de sa vie, Maman disait qu'elle avait mal partout et le médecin insistait : Je ne peux pas laisser ça comme ça. Je dois lui donner de la morphine ! Quand elle vous dit qu'elle a mal partout c'est parce qu'elle ne veut pas se faire déshabiller et rhabiller et qu'elle est très pudique. Ce n'est pas parce qu'elle a mal partout ! Mais ils ne comprenaient pas et ils lui ont administré de la morphine quand même. (Charlotte, par. 24)

Les participantes passent à l'action, dans un quatrième temps, en assurant la protection du parent, notamment en lui évitant des accidents à domicile ou de possibles abus en milieu de soins. Comme l'explique Nicole, malgré le transfert de son parent en milieu de soins spécialisés, il était possible de poursuivre son accompagnement : « Je ne pouvais pas être là tous les jours, mais je pouvais au moins poser ces petits gestes pour m'assurer que tout se passe bien pour ma grand-mère » (par. 35). :

Accepter la visite de la femme de ménage a été difficile pour elle. Puis il a fallu enlever les fusibles du poêle pour éviter un accident. (Charlotte, par. 20)

C'est à ce moment que j'ai dit à ma mère que nous allions faire évaluer la maison. Je ne voulais pas que mon père et ma mère se blessent. (Claudette, par. 28)

Je voulais aussi qu'elle soit en sécurité. [...] Par exemple, je suis déjà allée visiter ma grand-mère à l'heure de son bain. Je voulais vérifier la température de l'eau, mais l'on m'a interdit d'entrer. Alors, j'ai insisté : « C'est ben de valeur, mais je vais entrer. D'autant plus que c'est moi qui lui donne son bain d'habitude. » Bon, après, je n'étais plus inquiète ; je leur ai dit que c'était très bien et qu'ils étaient bien installés. (Nicole, par. 34)

[...] on savait que pour les soins, elle y serait bien et que rien d'épouvantable n'allait arriver. Les patients étaient surveillés 24 h sur 24, ils n'étaient jamais laissés à eux-mêmes. Les préposé(e)s étaient doux (ces) avec ma mère et en prenaient soin. (Marie, par. 15)

Enfin, le « faire » consiste aussi à avoir recours à des moyens indirects pour protéger son parent, telle la prise de preuves photo, comme c'est le cas de Charlotte lorsqu'elle a constaté des bleus sur le corps de sa mère (par. 22).

En somme, le « bien accompagner » à visée pragmatique s'exprime par des gestes d'accompagnement des participantes. Les participantes cherchent à développer leurs connaissances, que ce soit par la consultation auprès de spécialistes (Marie), les démarches de recherche (Nicole) ou les formations et la lecture de sites internet (Claudette). Ces exemples font écho à ceux recensés dans la littérature (Given *et al.*, 2008). Comme discuté au chapitre 1, les participantes passent à l'action lorsqu'elles effectuent les diverses tâches d'accompagnement (Bromley, 2012 ; Mallon et Le Bihan-Youinou, 2017 ; Vézina et Belzile-Lavoie, 2017). Le bain et la surveillance des pratiques d'hygiène de son père (Nicole et Claudette), les différents moyens mis en place pour soutenir la bonne alimentation de sa mère (Charlotte) sont autant d'exemples de la préoccupation des participantes au sujet des soins physiques du parent. De plus, l'analyse du discours des participantes révèle que les participantes passent à l'action en veillant au bien-être émotionnel du parent. Dans cette section, nous citons l'exemple de Nicole qui espère que sa grand-mère se soit sentie bien pendant l'accompagnement (par. 47) et de Marie, qui s'attriste de savoir sa mère malheureuse en milieu de soins spécialisés (par. 11). Les participantes passent à l'action en prenant la défense des intérêts de leur parent. Parfois, il s'agit d'affronter leur deuxième parent (Claudette) ou les professionnels de la santé (Charlotte). De plus, lorsque la personne accompagnée est transférée en milieu de soins spécialisés, les participantes se retrouvent alors à devoir partager les soins à prodiguer avec les professionnels de la santé (Caron et Bowers, 2003). Le « passer à l'action » devient alors l'occasion pour celles-ci de protéger la relation d'accompagnement avec leur parent, malgré son transfert en milieu de soins (Caron et Bowers, 2003). Les participantes protègent leur parent en sécurisant le domicile (Charlotte et Claudette), en vérifiant la qualité des soins offerts par le personnel soignant (Nicole), en s'assurant que le parent soit surveillé adéquatement (Marie et Charlotte) et en ayant recours à des moyens indirects pour protéger leur parent (Charlotte). L'observation de Nicole rejoint celle de Caron et Bowers (2003) lorsqu'ils remarquent que la surveillance de la qualité des soins offerts par le personnel permet aux PPA de protéger la relation d'accompagnement, malgré son transfert en milieu de soins. Nicole observe que « même si elle ne peut pas être là à tous les jours » (par. 31), elle peut quand même poser des

gestes pour assurer le bien-être de sa grand-mère. Selon la trajectoire de la maladie du parent, les PPA peuvent se sentir impuissantes à soulager les symptômes de la maladie (Milberg et Strang, 2003). Elles ne savent pas où aller ou à qui s'adresser et elles ont l'impression de ne plus avoir le contrôle de la situation (Strang et al., 2006). Comme le précise Marie, le « passer à l'action » est « mieux que de subir » (par. 9). Ainsi, l'action permet de contrer le sentiment d'impuissance (Milberg et Strang, 2003) et de retrouver un semblant de contrôle de la situation (Strang et al., 2006).

En résumé, le sens qu'attribuent les participantes à l'expérience du deuil avant le décès s'exprime sous deux formes. La première est le maintien de l'identité du parent et la préservation de la relation entre les participantes et ce parent. C'est l'accompagnement à visée interrelationnelle, caractérisé par l'exigence que les participantes ont pour elles-mêmes, et pour autrui, de respecter les éléments identitaires qui définissent leur parent, ainsi que de protéger la relation avec le parent. Le « bien accompagner » à visée interrelationnelle s'exprime sous la forme du maintien de la vie normale du parent. La deuxième, le « passer à l'action », est tous ces gestes que posent les participantes lors du « bien accompagner » : le développement de leurs connaissances, les soins physiques (ou la surveillance de ceux-ci lorsqu'ils sont effectués par le personnel soignant), le bien-être émotionnel du parent, ainsi que la défense des intérêts et la protection du parent. Le « passer à l'action » est un accompagnement à visée pragmatique qui permet non seulement aux participantes de contrer leur sentiment d'impuissance, mais également de protéger le lien d'accompagnement avec leur parent. En définitive, que ce soit en maintenant la vie normale du parent (le « bien accompagner » à visée interrelationnelle) ou en passant à l'action (le « bien accompagner » à visée pragmatique), le sens attribué à l'expérience du deuil avant le décès est exprimé de façon à protéger la relation que les participantes entretiennent avec leur parent malade.

5.4 Investir de sens ma vie après le décès de mon parent

Au moment du décès de leur parent, certaines PPA vont ressentir la perte d'une relation qui avait beaucoup d'importance à leurs yeux. Le maintien de la relation avec son parent décédé sert au développement de fonctions psychologiques et développementales importantes et s'inscrit dans un mécanisme de résilience (Pope, 2005). Et si l'accompagnement du parent se poursuivait à la suite de son décès ? Plusieurs récits d'expérience ont en commun ce désir de la part des participantes de

poursuivre l'accompagnement leur parent décédé (Nicole, Claudette et Charlotte). Dans cette section, nous nous penchons brièvement sur ce que représente le deuil, ainsi que sur la signification du lien que les PPA entretiennent avec leur parent, à la suite de leur décès.

Klass *et al.* (1996) suggèrent que le deuil est un moment où il importe de revisiter ce que peut signifier la perte d'un proche. Par exemple, un individu peut décider, pour atténuer un sentiment d'angoisse, de poursuivre la relation avec ce proche (Klass *et al.*, 1996 ; Raffin Bouchal *et al.*, 2015 ; Silverman, 1999). Les expériences passées et les émotions ressenties, prises ensemble, aident l'individu à construire son récit personnel et à attribuer du sens à ce qu'il vit (Barboza *et al.*, 2022). Intégrer un nouveau narratif comprenant l'accompagnement symbolique du parent permet aux PPA d'attribuer du sens à une situation qui peut leur sembler en être dépourvue.

L'accompagnement symbolique du parent permet à certaines participantes de maintenir un lien d'attachement avec leur parent, malgré son décès. Nicole explique que son emploi auprès des personnes âgées lui permet de poursuivre la relation qu'elle avait avec sa grand-mère. Elle a une impression de « continuité » et précise que les activités qu'elle organise pour sa clientèle, c'est « [...] comme si ma grand-mère n'était pas encore décédée » (Nicole, par. 53). Charlotte désire se « [...] rattraper en accompagnant d'autres personnes » (par. 35). Elle exprime un désir de poursuivre sa relation avec sa mère en corrigeant ce qu'elle perçoit comme ayant été un manquement de sa part en ce qui concerne le « bien accompagner », « même si [elle sait] que cela ne remplacera pas [sa] mère » (Charlotte, par. 35). Selon Pope (2005), chercher à répondre aux attentes d'un proche décédé représente également une forme d'attachement symbolique. Un exemple d'une telle situation se trouve dans le récit d'expérience de Claudette qui nous rappelle sa promesse faite à son père de prendre soin de sa mère (par. 81). Claudette veut tenir promesse et ce faisant, s'investir dans sa relation avec son père.

Pusa *et al.* (2012) indiquent que le sens que prêtent les PPA à leur expérience évolue de l'annonce du diagnostic du proche jusqu'après son décès. Certains éléments que nous observons dans les récits d'expérience laissent deviner qu'il pourrait être effectivement possible que le lien entre les participantes et leur parent se poursuive dans l'expérience du deuil et même au-delà. Le « ce n'est pas gagné » de Claudette (par. 81) nous fait comprendre qu'elle projette continuer d'honorer la promesse qu'elle a fait à son père de son vivant, celle de prendre soin de sa mère. La

relation avec son père se projette dans une temporalité future. En ce qui concerne Nicole, elle indique désirer poursuivre sa mission d'accompagnement bien après le décès de sa grand-mère : « [...] alors voilà, si je peux apporter à d'autres ce que j'ai pu offrir à ma grand-mère, j'aurai l'impression d'avoir rempli mon mandat » (Nicole, par. 53). Puis Nicole, malgré le décès de sa grand-mère, continue de payer la dette positive entre elle et sa grand-mère. Ces exemples, tirés des récits d'expérience, laissent entendre qu'il est possible que le lien qui unit les participantes à leur parent ne se limite pas à la vie du parent et à l'expérience du deuil avant le décès des participantes.

La littérature suggère qu'il existe bien un lien entre l'expérience du deuil avant le décès et le deuil (après le décès) (Pillot, 2015 ; Rando, 2000). Est-il alors possible que le lien qui unit les participantes à leur parent avant et pendant l'expérience du deuil avant le décès se poursuive dans l'expérience du deuil et au-delà ? Si notre étude ne nous permet pas de confirmer ceci, les récits d'expérience laissent supposer une telle possibilité.

CONCLUSION

De tous les troubles neurocognitifs majeurs, l'Alzheimer est la maladie la plus souvent diagnostiquée au Québec (MSSSQ, 2020). Le vieillissement de la population québécoise fait en sorte qu'il pourrait être fort possible de voir le nombre de personnes âgées nécessitant des soins augmenter au fil du temps et avec lui, le nombre de PPA. Pour des raisons historiques, législatives, politiques et sociales, les responsabilités dévolues aux PPA ont augmenté avec les années. Nous savons que l'expérience des PPA auprès de personnes atteintes d'un TNCM pose des défis particuliers et les répercussions nuisent considérablement à la santé physique, psychologique, sociale et mentale des PPA. Nous nous sommes intéressée à l'expérience des PPA dont la personne aidée présente des pertes cognitives et une dégénération de l'état de santé, évoluant jusqu'au décès. Plus spécifiquement, nous nous sommes penchés sur l'expérience des PPA du deuil avant le décès. Nous avons fait le choix d'étudier une population spécifique de PPA, les enfants d'âge adulte, qui constituent la catégorie de personnes proches aidantes la plus importante en nombre selon l'étude de Handicap-Santé de 2008 (Davin et Paraponaris, 2014). Nous avons voulu mieux comprendre l'expérience du deuil avant le décès des enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, notamment le sens qu'ils y donnent.

Or, l'expérience de la proche aidance varie grandement d'un individu à un autre. Afin de bien comprendre le sujet à l'étude, nous avons d'abord cherché à mieux comprendre la maladie d'Alzheimer. Nous nous sommes ensuite penchés sur la situation de la proche aidance actuelle au Québec, tant dans son contexte historique, sociopolitique et sociodémographique que dans son contexte social et familial. Nous avons exploré ce en quoi consistent les tâches et les responsabilités qui sont associées au rôle de PPA. Nous avons également étudié les défis et les conséquences de la proche aidance en contexte de TCNM dans les différentes sphères de la vie des PPA. Par la suite, nous avons établi une définition de deuil avant le décès dans le cadre de cette étude et présenté ses caractéristiques distinctives. Cette mise en contexte nous a fait découvrir que les PPA nécessitent une intervention psychosociale adaptée et accessible pour qu'elles arrivent à accepter de l'aide. Certaines études démontrent que l'attribution de sens à un événement donné joue un rôle essentiel au mieux-être des PPA (Pusa *et al.*, 2012 ; Milberg et Stang, 2003). En outre, Grenier et Laplante (2020) mettent en perspective le rôle important que jouent les travailleuses

sociales dans les interventions auprès des PPA et des membres de la famille lors du deuil avant le décès et soulignent la capacité professionnelle des travailleuses sociales à soutenir ces personnes dans leur processus d'attribution de sens à leur expérience. Encore faut-il savoir identifier ces éléments de sens dans la vie des PPA. La recension des écrits rend explicite qu'il est possible pour les PPA dont le parent vit avec la maladie d'Alzheimer d'amorcer un processus d'attribution de sens à leur expérience du deuil avant le décès. Ceci devient en effet possible lorsque les PPA font une prise de conscience existentielle, c'est-à-dire si elles prennent conscience de la finitude humaine avant le décès de leur parent. Afin de favoriser une intervention éclairée, les travailleurs sociaux doivent mieux comprendre la relation entre la prise de conscience existentielle et le processus de recherche et d'attribution de sens au deuil avant le décès, ainsi que la ou les formes dans lesquelles ce sens peut être exprimé.

Pour mettre en œuvre notre recherche, nous avons opté pour une démarche compréhensive et un cadre théorique constructiviste. L'expérience vécue par les PPA du deuil avant le décès représente une expérience complexe et singulière. Le constructivisme social de Berger et Luckmann (2018) permet de rendre compte de la complexité contextuelle et de la singularité de l'expérience. L'élaboration de la réalité individuelle à la suite de la socialisation secondaire de l'individu (Berger et Luckmann, 2018) nous a permis d'appréhender plus précisément le processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant décès.

L'approche biographique nous est apparue comme offrant une méthodologie adaptée à notre objet d'étude, puisqu'elle offre une ouverture toute particulière à l'interprétation et à la compréhension singulière de l'expérience du deuil avant le décès par les PPA. En reconnaissant chez les PPA leur apport dans la production des connaissances et en leur offrant la latitude nécessaire pour rendre compte de la complexité de leur expérience, cette approche a permis la collecte d'un matériel biographique riche. L'approche biographique nous a permis de mettre en lumière la complexité contextuelle (temporelle, sociale, familiale, personnelle) et interactionnelle de l'expérience du deuil avant le décès des PPA, ainsi que de dégager le sens qu'attribuent les PPA à cette expérience.

La question de recherche a été réfléchi de façon à mettre en évidence la relation entre la prise de conscience existentielle et le processus d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant

le décès. Or, les récits d'expérience ne nous permettent pas de faire la démonstration avec certitude de la prise de conscience existentielle des participantes avant le décès de leur parent. Cependant, le discours des participantes met en relief deux dimensions liées à l'expérience du deuil avant le décès, soit sa dimension relationnelle et sa dimension temporelle subjective. Il ressort des récits d'expérience que les pertes physiques et cognitives du parent sont appréhendées par les participantes d'un point de vue relationnel. Les changements dans la communication avec leur parent (Fasse *et al.*, 2013 ; Lindauer et Harvath, 2014), l'inversion des rôles parent-enfant (Lindauer et Harvath, 2014 ; Meuser et Marwit, 2001 ; Overton et Rocco Cottone, 2016) et les changements dans le comportement du parent malade (Johansson et Grimby, 2012 ; Pillot, 2015) sont tous des facteurs qui contribuent à modifier la relation entre les participantes et leur parent tout au long de la trajectoire de la maladie. La construction du deuil avant le décès repose sur la compréhension et l'interprétation que se font les participantes de la modification de la relation qu'elles entretiennent avec leur parent tout au long de la trajectoire de la maladie. En outre, l'analyse des récits d'expérience démontre que les participantes comprennent, interprètent et organisent leur expérience du deuil avant le décès selon une temporalité subjective. Ainsi, les participantes ne construisent pas leur expérience du deuil avant le décès en fonction de la temporalité de la maladie, mais plutôt selon les événements en cours de trajectoire de la maladie qui ont suscité chez elles de l'émotion. La construction de l'expérience du deuil avant le décès est organisée en fonction de la compréhension et de l'interprétation des participantes des différents événements qu'elles vivent auprès de leur parent malade.

Le processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès repose sur la compréhension et l'interprétation des participantes de la dette positive et du « bien accompagner ». Le sens qu'attribuent les participantes à l'accompagnement de leur parent prend d'abord origine dans le principe de la dette positive et celui du devoir de reconnaissance. Les récits d'expérience rendent compte du devoir de reconnaissance des participantes à l'égard de leur parent. Elles reconnaissent les privations que s'est imposées le parent pour assurer leur bien-être. Elles reconnaissent aussi ce qu'elles ont reçu de leur parent. Ultimement, les participantes trouvent dans le « bien accompagner » l'occasion de donner à leur tour, en accord avec les principes de la dette positive de Godbout (2000) et même, de recevoir une fois de plus de leur parent malade.

Par ailleurs, les participantes attribuent du sens au deuil avant le décès par le biais de l'accompagnement de leur parent (Caradec, 2009 ; Raffin Bouchal *et al.*, 2015), un accompagnement particulier, réalisé au mieux de leurs capacités, soit le « bien accompagner ». Cependant, la représentation personnelle du « bien accompagner » diffère entre les participantes. Le « bien accompagner » est construit à partir des interactions entre les participantes et leur milieu, soit la famille et les médias, en accord avec les principes de la socialisation secondaire (Berger et Luckman, 2018). Le processus d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès s'inscrit dans une dimension relationnelle, voire interrelationnelle, du moins en ce qui concerne la mise en œuvre du principe de la dette positive.

La question de recherche nous a permis d'explorer la manière dont est exprimé le sens attribué au deuil avant le décès. Le « bien accompagner » s'exprime sous deux formes. La première consiste à maintenir la vie normale du parent. Derrière cette expression du « bien accompagner » à visée interrelationnelle se trouve d'abord l'exigence que les participantes ont pour elles-mêmes, et pour autrui, c'est-à-dire de respecter ces éléments identitaires qu'elles conçoivent comme étant importants pour leur parent. De plus, elles veillent à préserver leur relation avec leur parent en maintenant certaines traditions familiales et sociales malgré la maladie. La deuxième expression du « bien accompagner » est celle de passer à l'action et consiste à s'assurer du confort, du bien-être, de la défense et de la protection du parent. En définitive, que ce soit en maintenant la vie normale du parent ou en passant à l'action, le sens attribué à l'expérience du deuil avant le décès est exprimé de façon à protéger la relation que les participantes entretiennent avec leur parent malade.

Bref, il est possible de comprendre l'expérience du deuil avant le décès des enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent atteint de la maladie d'Alzheimer dans sa dimension relationnelle, voire interrelationnelle. Premièrement, la relation qui lie les participantes à leur parent est au cœur de l'expérience du deuil avant le décès. La relation entre les participantes et leur parent se distingue dans la construction du deuil avant le décès. Nous la pressentons dans ces situations concernant la santé du parent qui ont marqué émotionnellement les participantes au point de s'en servir pour structurer leur récit d'expérience. Nous la retrouvons également dans la compréhension et l'interprétation par les participantes des changements qu'entraîne la maladie

dans leur relation avec leur parent. La relation entre les participantes et leur parent se discerne, deuxièmement, dans le processus d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès. Nous l'observons dans le lien entre l'enfant d'âge adulte qui (re)donne et le parent qui reçoit. En outre, la relation est observée dans la construction du « bien accompagner », où l'interaction avec le milieu, dont le parent fait partie, permet à la participante de se représenter ce « bien accompagner ». Troisièmement, la relation qui lie les participants à leur parent émerge des formes d'expression du « bien accompagner ». Cette relation, que les participantes expriment sous la forme du maintien de la vie normale du parent, soutient le désir de l'enfant d'âge adulte de préserver l'identité du parent et leur relation. Enfin, la forme d'expression « passer à l'action » permet aux participantes de retrouver un certain contrôle de la situation, mais également de protéger le lien d'accompagnement avec leur parent. Nous concluons que la relation entre les participantes et leur parent s'inscrit au cœur de la construction de l'expérience du deuil avant le décès, du processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès, ainsi que des formes d'expression de ce sens.

Cela étant dit, nous souhaitons rappeler que le nombre restreint de personnes participantes ne permet pas de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble de la population des enfants d'âge adulte offrant du soutien à un parent vivant avec la maladie d'Alzheimer. En accord avec la construction sociale de Berger et Luckman (2018), il est entendu que la compréhension et l'interprétation de la réalité d'une expérience, d'un phénomène ou d'un événement évoluent dans le temps. Qui plus est, compte tenu des différences qui se présentent entre les récits d'expériences obtenus pendant et après l'expérience du deuil avant le décès (Meuser et Marwit, 2001), l'expérience du deuil avant le décès mériterait d'être explorée auprès de personnes participantes pendant qu'elles en font l'expérience. Cette façon de faire permettrait d'obtenir de l'information quant à l'expérience du deuil avant le décès qui n'est peut-être plus disponible rétrospectivement.

Cette étude nous a permis de mieux comprendre le sens qu'attribuent les participantes à l'expérience du deuil avant le décès. Nous avons mis en évidence l'importance qu'occupe la relation entre les participantes et leur parent dans la construction de l'expérience du deuil avant le décès, le processus de recherche et d'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès, ainsi que les formes d'expression de ce sens. Compte tenu du rôle essentiel de l'attribution de sens

au mieux-être des PPA (Pusa *et al.*, 2012 ; Milberg et Stang, 2003), nous souhaitons que nos résultats puissent servir à inspirer les intervenants sociaux dans le développement de méthodes d'intervention auprès des proches de patients vivant avec un TCNM qui prennent en considération le fait qu'il est possible pour les PPA d'attribuer du sens à leur expérience avant le décès de la personne aidée. De plus, cette étude a mis en relief des éléments du discours des participantes laissant deviner qu'il pourrait être possible que le lien unissant les participantes à leur parent pendant l'expérience du deuil avant le décès soit reconduit dans l'expérience du deuil et même au-delà. Les études sur le sujet présentent la poursuite de l'accompagnement du parent par des moyens symboliques comme étant un moyen de soulager l'angoisse ressentie par les proches de patients décédés (Klass *et al.*, 1996 ; Raffin Bouchal *et al.*, 2015 ; Silverman, 1999). Or, il serait pertinent de développer des connaissances sur le sujet afin d'enrichir les approches d'intervention auprès des PPA. Nous suggérons l'exploration du processus de recherche et d'attribution de sens au-delà des seules expériences du deuil et du deuil avant le décès en contexte de TCNM.

RÉFÉRENCES

- Arnal, C. (2005). Les histoires de vie : un nouvel appui pour l'intervention sociale. *La revue française de service social*, 217, 77 - 86.
- Baerveldt, C. (2013). Constructivism contested: Implications of a genetic perspective in psychology. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 47, 156-166.
- Barboza, J., Seedall, R. et Neimeyer, R. A. (2022). Meaning co-construction: Facilitating shared family meaning-making in bereavement. *Family Process*, 61(1), 7-24.
- Beng, T. S., Seang, L. K., Jane, L. E., Chin, L. E., Loong, L. C., Guan, N. C., Pathmawathi, S. et Ming, M. F. (2013). The experiences of suffering of palliative care informal caregivers in Malaysia: A thematic analysis. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(5), 473-489. <https://doi.org/10.1177/1049909112473633>
- Benoît, M. (2017). Les frontières mouvantes des politiques de maintien à domicile. Reconfiguration de l'action sociale de l'État en France et au Québec. *Lien social et politiques*, 79, 35-52. <https://doi.org/10.7202/1041731ar>
- Berger, P. et Luckmann, T. (2018). *La construction sociale de la réalité*. Armand Colin. <https://go.openathens.net/redirector/umoncton.ca?url=https://www.cairn.info/la-construction-sociale-de-la-realite--9782200621902.htm>.
- Berger, P. et Luckmann, T. (2006). *La construction sociale de la réalité*. Armand Colin.
- Bertaux, D. (2020). Histoires de vie, histoire d'une vie. Dans E. Dion, V. Duprat-Kushtanina, E. Lagier, E. Pape, C. Perrin-Joly, J. Plé, P. Robin, B. Savinel, et R. Schlagdenhauffen (dir.), *Parler de soi : méthodes biographiques en sciences sociales* (Série En temps & lieux, p. 85-96). Éditions EHESS.
- Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie*. Armand Colin.
- Bertaux, D. (1986). Fonctions diverses des récits de vie dans le processus de recherche. Dans D. Desmarais et P. Grell (dir.), *Les récits de vie : théorie, méthode et trajectoires types* (p. 21-34). Éditions Saint-Martin.
- Bertaux, D. (1980). L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 69, 197-225.
- Bidart, C. (2020). Intégrer la complexité des parcours de vie. Dans E. Dion, V. Duprat-Kushtanina, E. Lagier, E. Pape, C. Perrin-Joly, J. Plé, P. Robin, B. Savinel, et R. Schlagdenhauffen (dir.), *Parler de soi : méthodes biographiques en sciences sociales* (Série En temps & lieux, p. 85-96). Éditions EHESS.
- Blandin, K. et Pepin, R. (2015). Dementia grief : A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Brodzky, H., Green A. et Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657-664.

- Bromley, V. (2012). Mothering my mother: The unbreakable and often unbearable mother-daughter bond. *Journal of Women and Social Work*, 27(2), 205-211.
- Burke, L. A., Clark, K. A., Ali, K. S., Gibson, B.W., Smigelsky, M.A. et Neimeyer, R.A. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(3-4), 244-266.
- Buyck, H., Mothakunnel, A., Bonnaud, S., Boumendil, A., Andrieu, S., Bonenfant, S., Goldberg, M., Zins, M. et Ankri, J. (2014). Informal caregiving and self-reported mental and physical health: Results from the Gazel Cohort Study, *American Journal of Public Health*, 101(10), 1971-1979.
- Campéon, A., LeBihan-Youinou, B. et Martin, C. (2012). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux. *ERES Vie sociale*, 4, 111-127.
- Caradec, V. (2009). Vieillir, un fardeau pour les proches ? *Lien Social Et Politiques*, 62 (62), 111–122. <https://doi.org/10.7202/039318ar>
- Caron, C. D. et Bowers, B. J. (2003). Deciding whether to continue, share, or relinquish caregiving: Caregiver views. *Qualitative Health Research*, 13, 1252-1271.
- Carpenter, D. (1996). Constructivism and social work treatment. Dans F.J. Turner (dir.), *Social work treatment: Interlocking theoretical approaches* (4e éd., p. 146-167). The Free Press.
- Carpenter, D. E. et Brownlee, K. (2017). Constructivism: A conceptual framework for social work treatment. Dans F.J. Turner (dir.), *Social work treatment. Interlocking theoretical approaches* (6e éd., p. 96–116). Oxford University Press.
- Côté, L. et Hottin, P. (2012). *Guide pour les proches aidants et les intervenants. Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer*. Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- Chaput-Le Bars, C. et Bouquet, B. (2017). Histoires de vie et travail social : intervention, formation et recherche. Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Charlesworth, G.M.(2001). Reviewing psychological interventions for family caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 5, 104-106.
- Cheneau, A. (2019). La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants, *Revue française des affaires sociales*, 1, 91-113.
- Coelho, A. et Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: An integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785.
- Costello, J. et Hargreaves, S. (1998). Anticipatory grief: Some implications for social work practice in working with families facing impending loss. *Practice*, 10 (3), 45-54.
- Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*. https://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2019/19-49/publications.gc.ca/collections/collection_2019/irsc-cihr/RR4-2-2019-fra.pdf

- Davin, B. et Paraponaris, A. (2014). Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *La Documentation française. Retraite et société*, 69 (3), 143-158.
- Des Aulniers, L. (2007). Pratiques rituelles du temps du mourir et formes actuelles de la belle mort. *Frontières*, 20 (1), 22-26.
- Desmarais, D. (2009). L'approche biographique. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (5^e éd., p. 360-389). Presses de l'Université du Québec.
- Desmarais, D. et Gusew, A. (2021). L'approche biographique et l'approche narrative : contributions à l'intervention sociale : présentation du dossier. *Nouvelles pratiques sociales*, 32 (2), 20–45. <https://doi.org/10.7202/1085511ar>
- Desmarais, D. et Pilon, J. -M. (1996). *Pratiques des histoires de vie : au carrefour de la formation, de la recherche et de l'intervention*. Édition l'Harmattan.
- Drisko, J.W. (2013). Constructivist research in social work. Dans A. E. Fortune, W. J. Reid et R. L. Miller (dir.), *Qualitative research in social work* (2^e éd., p. 81-106). Columbia University Press.
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : l'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. [Thèse de doctorat, Université Laval]. Bibliothèque et Archives Canada. <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk3/QQLA/TC-QQLA-24059.pdf>
- Fasse, L., Sultan, S. et Flahault, C. (2013). Expérience de prédeuil à l'approche du décès de son conjoint : une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie française*, 58, 177-194.
- Fisher, D.V. (1991). *An introduction in constructivism for social workers*. Praeger
- Flynn Weitzman, P. et Levkoff, S.E. (2008). Expert Strategies: Nurses providing care for their elderly parents. *Ageing International*, 3 (2), 156-164.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière éducation.
- Frankl, V. E. (2006). *Man's search for meaning*. Beacon Press.
- Given, B., Sherwood, P. R. et Given, C.W. (2008). What knowledge and skills do caregivers need? *Journal of Social Work Education*, 44(3), 115-123.
- Goldsworthy, K. K. (2005). Grief and loss theory in social work practice: all changes involve loss, just as all losses require change. *Australian Social Work*, 58(2), 167–178. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0748.2005.00201.x>
- Godbout, J.T. (2022). L'actualité de l'Essai sur le don. *Revue du MAUSS*, 2 (60), 319-334. <https://doi.org/10.3917/rdm1.060.0319>
- Godbout, J. (2000). *Le don, la dette et l'identité : homo donator versus homo oeconomicus*. Éditions du Boréal.
- de Graaff, F.M., Mistiaen, P., Deville, W. L. et Francke, A.L. (2012). Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and

- professionals: A systematic literature review. *BMC Palliative Care*. 11 (1), 1-37. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-17>
- Grenier, J. et Laplante, E. (2020). La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigu. *Intervention*, 151, 163-178. https://revueintervention.org/wpcontent/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Grenier_Laplante.pdf
- Guay, C. (2010). *La rencontre des savoirs à uashat mak mani utenam : regards des intervenants sociaux innus sur leur pratique*. [Thèse de doctorat, Université du Québec en Outaouais].
- Guay, C. (2015). La légitimité des discours narratifs autochtones dans le développement des connaissances en travail social. *Recherches amérindiennes au Québec*, 45 (2-3), 15–23. <https://doi.org/10.7202/1038038ar>
- Guberman, N., Lavoie, J.-P. et Olazabal, I. (2011). Baby-boomers and the denaturalisation of caregiving in Québec. *Aging & Society*, 31, 1141-1158.
- Heinritz, C. et Rammstedt, A. (1991). L’approche biographique en France. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 91, 331–370.
- Hovland, C. (2018). Welcoming death: Exploring pre-death grief experiences of caregivers of older adults with dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14(4), 274-290.
- Institut de la statistique du Québec. (2022). *Tableau Rapport de dépendance démographique, Québec, 1971-2066*. [Statistiques]. <https://statistique.quebec.ca/docs-ken/vitrine/vieillesse/index.html?theme=population&tab=7>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2020). *Le vieillissement au Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/le-vieillesse-au-quebec>
- Johansson, Å.K. et Grimby, A. (2012). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(2), 134-138.
- Kaiser, R. M. et Kaiser, S. L. (2017). The insiders as outsiders: Professionals caring for an aging parent. *The Gerontologist*, 57(1), 46-53.
- Kaufmann, J-C (2016). *L’entretien compréhensif. L’enquête et ses méthodes*. (3^e éd.). Armand Colin.
- Kelly, G. (1955). *The psychology of personal constructs*. W.W. Norton.
- Klass, D., Silverman, P. R. et Nickman, S.L. (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Taylor & Francis.
- Lindquist, K.A. (2013). Emotions emerge from more basic psychological ingredients. A modern psychological constructionist model. *Emotion Review*, 5(4), 356-368.
- Lavoie, J.-P., Grand, A., Guberman, N. et Andrieu, S. (2005). Les cas français et québécois. Dans S. Clément, et J. P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d’un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*. (p. 21-83). <https://www-cairn-info.proxybiblio.uqo.ca/prendre-soin-d-un-proche-age--9782749204987-page-21.html>

- Leung, M.M. (2019) Tragic optimism: an integrative meaning-centred approach to trauma treatment. *Counselling Psychology Quarterly*, 32(3-4), 529-547. <https://doi.org/10.1080/09515070.2019.1633497>
- Lindauer, A. et Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196-2207.
- Mahoney, M. (1991). *Human change processes: The scientific foundations of psychotherapy*. Basic Books.
- Mallon, I. et Le Bihan-Youinou, B. (2017). Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr) aide familiale auprès de proches dépendants. *Sociologie*, 8 (2), 121-138.
- Marwit, S.J et Meuser, T.M. (2002) Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765.
- Martinez-Brawley, E. E. (2020). Changing perspectives and changing goals. Constructivism in social work re-visited. *The British Journal of Social Work*, 50(1), 264-281. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcz112>
- Mauro, C. (2014). Le travail de deuil. Dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (4^e éd., p. 636-645). Dunod.
- Maturana, H. et Varela, F.J. (1987). *The tree of knowledge: The biological roots of human understanding*. Reidel.
- McWilliams, S. A. (2016). Cultivating constructivism: Inspiring intuition and promoting process and pragmatism. *Journal of Constructivist Psychology*, 29(1), 1-29.
- Meichsner, F. et Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: Effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, 22(2), 218-225, DOI: 10.1080/13607863.2016.1247428
- Meuser, T. et Marwit, S.J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670.
- Milberg, A et Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative Support Care*, 1, 171-80.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2022). *Orientations ministérielles sur les troubles neurocognitifs majeurs. Phase 3*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-829-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2021). *Reconnaître pour mieux se soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2021). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. La Direction des communications du ministère de la Santé

et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2020). *Alzheimer et autres troubles neuro cognitifs majeurs*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2017). *Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS. Seconde phase des travaux 2016 à 2019*. (publication no 16-829-01W). La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-829-01W_Guide_pratiques_cliniques_complet_BR.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2009). *Relever le défi de l'Alzheimer et des autres maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2000/00-702.pdf>

Orieux, C. (2016). *L'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs*. [Essai de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/9109/1/D3150.pdf>

Ordre travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2020). *Normes générales de l'exercice de la profession de travailleur social*. <https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2020/10/Normes-g%C3%A9n%C3%A9rales-de-l'exercice-de-la-profession-de-TS-octobre-2020.pdf>

Overton, B. L. et Rocco Cottone, R. (2016). Anticipatory grief: A family systems approach. *The Family Journal: Counselling and Therapy for Couples and Families*, 24(4), 430-432.

Paraponaris, A., Davin, B. et Verger, P. (2012). Formal and informal care for disabled elderly living in the community: An appraisal of French care composition and costs. *The European Journal of Health Economics*, 13(3), 327–336.

Piaget, J. (1929). *The child's conception of the world*. Brace.

Pickard, S. (2010). The good carer: Moral practices in late modernity. *Sociology*, 44(3), 471-487.

- Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121, 53-64.
- Pineau, G. et Legrand, J.L. (2013). *Les histoires de vie*. Presses Universitaires de France.
- Pope, A. (2005). Personal transformation in midlife orphanhood: An empirical phenomenological study. *Omega*, 51(2), 107-123.
- Plakas, S., Cant., B. et Taket, A. (2009). The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive Critical Care Nursing*, 25(1), 10-20.
- Pria Veillon, H. (2017). Le lien conjugal à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Une étude exploratoire auprès de quatre couples, lorsqu'un des conjoints atteint de démence est placé en institution. *Thérapie Familiale*, 38, 71-87.
- Price, E. (2011). Caring for Mum and Dad: Lesbian women negotiating family and navigation care. *British Journal of Social Work*, 41, 1288-1303.
- Pusa, S., Persson, C. et Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory. From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 34-41.
- Qribi, A. (2010). Socialisation et identité. L'apport de Berger et Luckmann à travers la construction sociale de la réalité. *Bulletin de psychologie*, 506, 133-139. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/bupsy.506.0133>
- Racine, G. (2000). *La production de savoirs d'expérience chez les intervenants sociaux : le rapport entre l'expérience individuelle et collective*. L'Harmattan.
- Raffin Bouchal, S., Rallison, L., Moules, N. J. et Sinclair, S. (2015). Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *Omega - Journal of Death and Dying*, 72(1), 42-68.
- Rando, T. A. (2000). Anticipatory mourning: a review and critique of the literature. Dans T. Rando (dir.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning : Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (p. 17–50). Research Press.
- Rando, T. (1986). *Loss and anticipatory grief*. Lexington.
- Reed, C., Belger, M., Dell'Agnello, G., Wimo, A., Argimon, J.M., Bruno, G., Dodel, R., Haro, J., Jones, R.W. et Vellas, B. (2014). Caregiver burden in Alzheimer's disease: Differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS observational study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 4(1), 51-64.
- Richard, M.-S. (2012). Sens intime, rites ultimes. Dans E. Hirsch (dir.), *Soigner en fin de vie et donner sens à ce qui se vit* (p.561-571). Érès Espace éthique-Poche.
- Rigaux, N. (1999). Aidants et dépendants : quelle culture pour un réel échange ? *Gérontologie et Société*, 89, 101-115.
- Roleston, C., West, K. et Shaw, R. (2019). Do the Welsh have it? Evaluating a bereavement support service supporting people bereaved by dementia. *Bereavement Care*, 38(2-3), 104-108. DOI: 10.1080/02682621.2019.1679481

- Saldinger, A. et Cain, A. C. (2004). Deromanticizing anticipated death: Denial, disbelief and disconnection in bereaved spouses. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(3), 69-92.
- Seleigman, M. et Darling, R. B. (2007). Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability. Guilford Press.
- Silverman, P.R. (1999). *Never too young to know: Death in children's lives*. Oxford University Press.
- Schwandt, T. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. Dans N. Denzin et Y. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research* (p. 118–137). SAGE.
- Slowik, A., Berton, H. et Pineau, G. (2019). *Histoire de vie et recherche biographique : perspectives sociohistoriques* (Serie. Histoire de vie et formation). L'Harmattan.
- Smythe, W. E. et Murray, M. J. (2001). A respectful reply to Gottlieb and Lasser. *Ethics & Behavior*, 11(2), 195-199.
- Société Alzheimer Canada. (2020). *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?* Au sujet des troubles neurocognitifs. <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimers-disease>
- Statistique Canada. (2020). *Les principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge* (Tableau 13-10-0394-01) [Statistiques]. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310039401>
- Stewart, L., Stutz, H. et Lile, W. (2018). The continuum of dependent family care: a theoretical explanation and model. *Community, Work & Family*, 21 (5), 599-619.
- Strang, V. R., Koop, P.M., Dupuis-Blanchard, S., Nordstrom, M. et Thompson, B. (2006). Family caregivers and transition to long-term care. *Clinical Nursing Research*, 15(1). 27-45.
- Strong, T. (2014). Conceptually downstream: Revisiting old tributaries of thought for new constructivist ideas and practices. *Journal of Constructivist Psychology*, 27(2), 77-89.
- Thomas, L.-V. (1991). *La mort en question. Traces de mort, mort des traces*. L'Harmattan.
- Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial : quelles sont les conséquences ?* (publication no No 75-006-X). Ministre de l'Industrie. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=8whU3DDh>
- Van Pevenage, I., Blamoutier, M., Durivage, P., Freitas, Z., Orzeck, P. et Van Pevenage, C. (2019). Cartography of factors influencing caregivers' experiences of loss: A Promising tool to help social workers support caregivers. *Journal of Social Work in End of Life & Palliative Care*, 15(4), 133-144.
- Van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R. et The, A.-M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PLOS One*, 13(6), 1-21.
- Vézina, J. et Belzile-Lavoie, M. (2017). Les proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté : défis et piste de solutions. Dans S. Grondin (dir.) *La psychologie au quotidien* (p. 93-118). Presses de l'Université Laval.
- Vreugdenhil, A. (2014). Ageing-in-place : Frontline experiences of intergenerational family carers of people with dementia. *Health Sociology Review*, 23(1), 43-52.

White, M. et Epston, D. (1990). *Narrative Means to Therapeutic Ends*. Norton et Company.

White, M. (2009). *Cartes des pratiques narratives*. Norton et Company.

Yalom, I. (1980). *Existential Therapy*. BasicBooks.

Yalom, I. D. et Lieberman, M. A. (1991). Bereavement and heightened existential awareness.
Psychiatry, 54, 334–345.

APPENDICE A

GUIDE DE PRÉRENCONTRE

Bonjour !

1. Remerciements pour leur participation.
2. Révision du protocole :
 - Les entretiens seront enregistrés ;
 - Le premier entretien (environ 60 minutes) prendra la forme d'une seule question (très large) pour vous permettre de partager, à votre rythme, votre expérience vécue et si vous désirez, en cours d'entretien, un peu de direction, n'hésitez pas à me le mentionner : j'ai préparé une petite liste de sujets qui peut-être vous aideront à réfléchir à votre expérience auprès de votre parent malade.
 - Un récit intermédiaire sera écrit et partagé avec vous au moins deux semaines avant notre dernier entretien ;
 - Nous nous rencontrerons pour un dernier entretien (environ 60 minutes) pour que vous puissiez alors m'indiquer ce que vous souhaitez voir modifier, enlever ou ajouter.
 - La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais ;
 - Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification ;
 - *Les données de recherches pourront être consultées par la directrice de recherche supervisant l'étudiante-chercheuse ;*
 - Les entretiens enregistrés seront conservés sur clé USB protégés d'un mot de passe ;
 - La retranscription de l'entrevue sera anonymisée de façon que votre nom ou tout autre élément menant à votre identification soit modifié ;
 - Vous avez le droit de prendre une pause ou d'arrêter l'entretien en tout temps ;
 - Une liste de ressources d'aide psychosociale est disponible à la fin du formulaire de consentement.
3. Révision du formulaire de consentement
4. Révision de la liste des ressources psychosociales disponibles
5. Demander si la personne désire prendre rendez-vous pour le premier entretien
6. Rappeler la nécessité de m'envoyer le formulaire de consentement signé avant le début du premier entretien (sans quoi l'entretien ne pourra pas avoir lieu).
7. Remercier et confirmer la date et l'heure du premier entretien.

APPENDICE B

GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour !

Avant de débiter, assurez-vous d'être dans un environnement calme et isolé, un endroit où vous vous sentez confortable, de façon que vous vous sentiez à l'aise de partager votre expérience aujourd'hui. J'aimerais d'abord réviser avec vous certains points importants (également mentionnés dans le formulaire de consentement) :

- Les entretiens seront enregistrés ;
- Le premier entretien (environ 60 minutes) prendra la forme d'une seule question (très large) pour vous permettre de partager, à votre rythme, votre expérience vécue et si vous désirez, en cours d'entretien, un peu de direction, n'hésitez pas à me le mentionner : j'ai préparé une petite liste de sujets qui peut-être vous aideront à réfléchir à votre expérience auprès de votre parent malade.
- Un récit intermédiaire sera écrit et partagé avec vous au moins deux semaines avant notre dernier entretien ;
- Nous nous rencontrerons pour un dernier entretien (environ 60 minutes) pour que vous puissiez alors m'indiquer ce que vous souhaitez voir modifier, enlever ou ajouter.
- La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais ;
- Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification ;
- *Les données de recherches pourront être consultées par la directrice de recherche supervisant l'étudiante-chercheuse ;*
- Les entretiens enregistrés seront conservés sur clé USB protégés d'un mot de passe ;
- La retranscription de l'entrevue sera anonymisée de façon que votre nom ou tout autre élément menant à votre identification soit modifié ;
- Vous avez le droit de prendre une pause ou d'arrêter l'entretien en tout temps ;
- Une liste de ressources d'aide psychosociale est disponible à la fin du formulaire de consentement.

Votre récit permettra de mieux comprendre votre expérience en tant qu'enfant ayant accompagné un parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Les connaissances obtenues concernant la signification accordée à votre expérience ainsi que l'origine de cette signification pourraient possiblement contribuer à informer les interventions auprès des familles dont un être cher est atteint de la maladie d'Alzheimer.

Vous êtes libre de répondre de la façon qui vous convient, sans tenir compte de la chronologie. N'hésitez pas à partager avec moi toute autre information que vous jugerez pertinente. Je vous rappelle que l'information partagée aujourd'hui demeurera confidentielle : les noms, lieux ou tout autre élément permettant de vous identifier, vous et les membres de votre famille, seront modifiés afin de respecter la confidentialité. Vous pouvez également refuser de répondre aux questions qui vous rendent mal à l'aise.

1. On prépare le terrain (Entretien 1) :

- Pouvez-vous me parler un peu de vous ? (âge et rang dans la famille, membres de la famille (parents, fratrie, enfants), milieu professionnel)
- Pourquoi avez-vous accepté de participer à cette étude ?

2. Entretien 1 : question ouverte de départ

Quelle est votre expérience de la maladie d'Alzheimer de votre parent ?

Guide de conversation (au besoin)

- L'annonce du diagnostic de maladie du parent ;
- Ce qu'est la proche aidance ;
- Le transfert du parent en milieu de soins ;
- Le décès du parent.

Entretien 2 : questions de clarifications

- Révision des questions de clarification avec la participante ;
- Vérifier si la personne aimerait partager d'autres éléments qui n'auraient pas été abordés jusqu'à présent.

3. Clôture de l'entretien

- Y aurait-il d'autres éléments dont vous aimeriez me faire part pour l'instant ? (Entretiens 1 et 2)
- Comment décririez-vous, en trois mots, votre expérience auprès de votre parent pendant sa maladie ? (Entretien 2)
- Comment vous sentez-vous actuellement ?
- Le formulaire de consentement contient mes coordonnées, ainsi que celles du Président du comité d'éthique. S'il vous plaît, n'hésitez pas à nous contacter si vous avez quelque question que ce soit concernant cette étude. Au moins deux semaines avant notre troisième entretien, je vous enverrai mon interprétation écrite de votre récit. Nous nous rencontrerons pour un dernier entretien (environ 60 minutes) pour que vous puissiez alors m'indiquer ce que vous souhaitez voir modifier, enlever ou ajouter.
- Je vous remercie beaucoup pour la générosité dont vous avez fait preuve dans votre témoignage ! À bientôt !

APPENDICE C
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Karine Maillette, Étudiante-chercheure

Christiane Guay, directrice de recherche

Département de travail social

Nom de la personne participante :

Adresse (résidence) :

Adresse du lieu où auront lieu les entretiens (si disponible) :

Numéro de téléphone (maison) :

Numéro de téléphone (cellulaire) :

Adresse courriel :

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à obtenir *les récits d'expérience vécue comme personne proche aidante auprès d'un parent atteint de la maladie d'Alzheimer.*

Les objectifs de ce projet de recherche sont :

1. Comprendre l'expérience vécue par des personnes proches aidantes en contexte d'Alzheimer ;
2. Découvrir le sens qu'accordent les adultes proches aidants à leur expérience du deuil avant le décès alors qu'un de leur parent était atteint de la maladie d'Alzheimer ;
3. Explorer la compréhension que se font ces personnes proches aidantes quant aux influences internes et externes ayant contribué à l'attribution de sens à l'expérience du deuil avant le décès.

Vous êtes invités à participer à un projet de recherche qui consiste à participer à une prérencontre de dix minutes, puis à trois entretiens d'environ 60 minutes par vidéoconférence enregistrée. Les deux premiers entretiens prendront la forme d'entrevues ouvertes dont l'objectif est de recueillir votre expérience vécue en réponse à la question suivante : *pourriez-vous svp me conter votre expérience de la maladie d'Alzheimer de votre parent ?* Des questions pour clarifier ou approfondir certains aspects du récit partagé pourraient être posées, au besoin.

Si vous deviez ressentir de fortes émotions, soyez assurée que vous avez le droit de prendre une pause ou d'arrêter l'entretien en tout temps. De plus, une liste de ressources d'aide psychosociale est disponible à la fin de ce formulaire de consentement.

Par la suite, un récit intermédiaire sera créé et partagé avec vous au moins deux semaines avant notre dernier entretien. Ce troisième et dernier entretien sera un atelier de co-construction du récit intermédiaire écrit, c'est-à-dire un moment dédié à la révision, la correction et la modification à deux du récit intermédiaire.

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais*. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Les entrevues enregistrées seront conservées sur clé USB protégée d'un mot de passe. De plus, la retranscription sera anonymisée de façon à ce que votre nom ou tout autre élément menant à votre identification soit modifié.

**Les données de recherches pourront être consultées par la directrice de recherche supervisant l'étudiante-chercheure. Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications.*

À moins que vous ne consentiez à une utilisation secondaire telle que plus amplement décrite plus loin, les données recueillies ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent formulaire de consentement.

Les résultats seront publiés sous forme d'un mémoire de maîtrise en travail social. Il est également possible que les résultats de cette étude fassent l'objet d'un article ou d'une conférence.

Les entretiens auront lieu sous forme de vidéoconférences, lesquelles seront enregistrées et conservées sur une clé USB protégée par un mot de passe. La retranscription des entretiens sous forme de verbatim anonymisés évitera la divulgation de toute donnée confidentielle. Les formulaires de consentement seront conservés sous forme électronique dans une clé USB, également protégée d'un mot de passe. Les deux clés USB seront conservées sous clé à la résidence de l'étudiante, jusqu'à ce qu'elles soient détruites de façon irréversible cinq ans après la fin du projet de recherche.

L'information verbale et écrite recueillie lors d'un entretien appartient à la personne participante et vous avez le droit en tout temps de demander accès à celle-ci. Toute information recueillie lors d'entretiens enregistrés sur la plate-forme Zoom vous sera transmise une fois retranscrite sous forme d'un verbatim anonymisé. Une demande verbale ou écrite pour obtenir ce type d'information peut m'être faite, et ce, à tout moment, jusqu'à ce que le rapport de recherche soit publié.

Faire le récit de son expérience de la maladie d'Alzheimer de son parent demande à la personne participante de se remémorer des moments exigeants physiquement et psychologiquement associés à sa situation de personne proche aidante et à celle de son deuil avant et après le décès de son parent. Être ainsi confrontée à ces souvenirs pourrait exacerber, voire amplifier, les émotions ressenties jusqu'à une ampleur supérieure à celle associée aux aspects émotifs de sa vie quotidienne.

Si vous deviez présenter un malaise, l'étudiante-chercheuse vous offrira une pause ou l'arrêt de l'entretien. Avec votre consentement, nous explorerons votre situation psychosociale, c'est-à-dire votre santé en général (sentiments et émotions, capacité de la prise de repas, capacités d'hygiène

personnelle, présence du réseau social, professionnel de la santé). À la fin de l'entretien, l'étudiante-chercheure vous fera un rappel des ressources d'aides psychosociales à la dont les coordonnées sont disponibles en annexe du formulaire de consentement. De même, vous pourriez être invité à contacter votre professionnel de la santé, le cas échéant. Nous effectuerons un suivi téléphonique deux jours plus tard, afin de nous informer de votre condition générale.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet du deuil avant le décès et d'informer les interventions à ce sujet sont les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre financier n'est accordée.

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Karine Maillette, étudiante-chercheure, à l'adresse suivante : maik06@uqo.ca. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec M. André Durivage (andre.durivage@uqo.ca), président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

Votre signature atteste que vous avez compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer.

Le formulaire de consentement devra avoir été retourné à l'étudiante-chercheure électroniquement (courriel) la journée même du premier entretien, au plus tard. Si le

formulaire de consentement signé n'est pas disponible au moment du premier entretien, l'entretien sera remis.

CONSENTEMENT À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE :

- Je souhaite que l'on me transmette le rapport de recherche publié sous forme électronique à l'adresse courriel suivante : _____
- Je ne souhaite pas recevoir le rapport de recherche publié.

Nom du participant : _____ Date : _____

Signature du participant :

Nom du chercheur : _____ Date : _____ Signature du chercheur : _____

UTILISATION SECONDAIRE DES DONNÉES RECUEILLIES

Avec votre permission, nous aimerions inclure la version finale de votre récit à un recueil portant sur la proche aidance et lequel sera publié et accessible au grand public. Ce récit final sera le même qui aura été travaillé dans le projet de recherche pour lequel vous donnez votre consentement et publié sous la forme d'un mémoire de recherche.

Ce projet de recueil sera sous la responsabilité de Karine Maillette, à la suite de ses études de maîtrise en travail social. Les objectifs de ce projet littéraire seront d'inspirer ceux et celles vivant une situation similaire à la vôtre, d'informer ceux pour qui cette réalité leur est inconnue et suggérer un élan de solidarité envers les personnes proches aidantes. Aucune donnée personnelle ne sera conservée pour effectuer ce recueil et votre identité sera préservée, du fait que le récit final aura été anonymisé préalablement à la publication du mémoire.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer au présent projet de recherche.

CONSENTEMENT À UNE UTILISATION SECONDAIRE :

- J'accepte que la version finale de mon récit soit incluse à un recueil portant sur la proche aidance et lequel sera publié et accessible au grand public.
- Je refuse que la version finale de mon récit soit incluse à un recueil portant sur la proche aidance et lequel sera publié et accessible au grand public

Nom du participant : _____ Date :

Signature du participant : Nom du chercheur : _____ Date :

Signature du chercheur

APPENDICE D
JOURNAL DE BORD

Date :

Nom (anonymisé) de la personne participante :

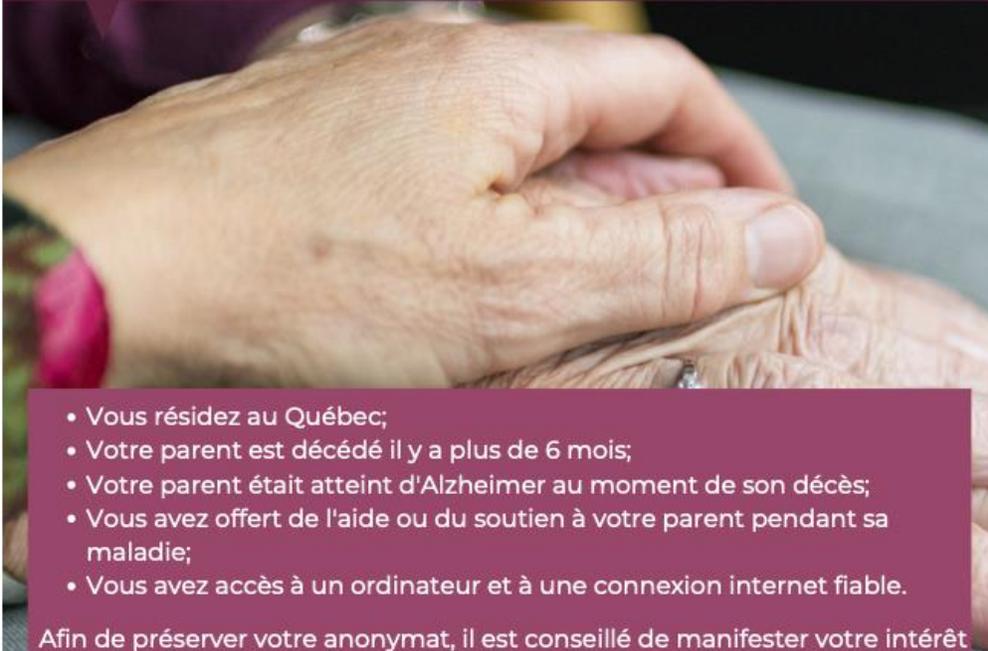
Type d'information recueillie (indiquer un X) :

Notes lors de la démarche de recherche	
Notes suivant l'entretien (indiquer le numéro de l'entretien : 1, 2 ou 3)	
Mes impressions suivant l'entretien (indiquer le numéro de l'entretien : 1, 2 ou 3)	
Notes lors de la préparation du récit intermédiaire	
Notes lors de l'écriture du récit final	

Notes et/ou impressions :

APPENDICE E
AVIS DE RECRUTEMENT

**Racontez-moi votre expérience comme proche
aidant.e auprès de votre parent atteint de la maladie
d'Alzheimer**



- Vous résidez au Québec;
- Votre parent est décédé il y a plus de 6 mois;
- Votre parent était atteint d'Alzheimer au moment de son décès;
- Vous avez offert de l'aide ou du soutien à votre parent pendant sa maladie;
- Vous avez accès à un ordinateur et à une connexion internet fiable.

Afin de préserver votre anonymat, il est conseillé de manifester votre intérêt en m'envoyant directement un message à l'adresse suivante

maik06@uqo.ca

Cette étude est réalisée dans le cadre de mes études à la maîtrise en travail social, sous la supervision de Christiane Guay (christiane.guay@uqo.ca), Université du Québec en Outaouais, département de travail social, Professeure, Ph.D., T.S., émérite.

Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.



APPENDICE F

LISTE DES RESSOURCES PSYCHOSOCIALES

Si l'entretien d'aujourd'hui avait fait surgir des émotions difficiles, ou si vous vouliez partager ou approfondir certains éléments discutés, nous vous invitons à contacter une ou plusieurs des ressources listées ci-dessous, sans hésitation.

- **Info-social**

Pour parler à une travailleuse sociale ou à un professionnel de la relation d'aide de ce qui vous préoccupe

Veillez contacter le 8-1-1 (choisir l'option *info-social*)

- **Ligne d'écoute Le Deuil**

Ligne d'écoute sans frais pour les personnes en deuil — anonyme et confidentiel — accessible 365 jours par année de 10 h à 22 h

Veillez contacter le 1 888 533-3845

- **Ligne Tel-écoute**

Ligne d'écoute sans frais à tous les adultes qui en ont besoin un service d'écoute et de référence gratuit et confidentiel – accessible 365 jours par année de 10 h à 22 h

Veillez contacter le 514-353-2463 ou le

514-493-4512 (sans frais)

Courriel : info@tel-ecoute.org

- **L'APPUI pour les proches aidants**

L'Appui pour les proches aidants contribue à améliorer la qualité de vie des proches aidants et à faciliter leur quotidien en veillant notamment à ce qu'ils tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition.

Veillez contacter le 1 855 852-7784

Courriel : info-aidant@lappui.org

- **Ordre des psychologues du Québec**

Si vous êtes à la recherche d'un psychologue ou d'un psychothérapeute

Veillez contacter le 1 800 561-1223 ou le 514 738-1223

Courriel : info@ordrepsy.qc.ca

Site web : <https://www.ordrepsy.qc.ca/>

APPENDICE G

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE



Le 17 mai 2021

À l'attention de :
Karine Mallette
Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche

Projet #: 2022-1656

Titre du projet de recherche : ABORDER L'EXPÉRIENCE DU DEUIL AVANT LE DÉCÈS EN CONTEXTE D'ALZHEIMER PAR LE RÉCIT

Votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER de l'UQO. Suivant l'examen de la documentation reçue, nous constatons que votre projet de recherche rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQO est par conséquent émis en date du 17 mai 2021. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire *F9 - Suivi continu*. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le :

17 mai 2022.

Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat.

Si des modifications sont apportées à votre projet, vous devrez remplir le formulaire *F8 - Modification de projet* et obtenir l'approbation du CER avant de mettre en œuvre ces modifications. Finalement, lorsque votre projet sera terminé, vous devrez remplir le formulaire *F10 - Rapport final*.

Notez qu'en vertu de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, il est de la responsabilité des chercheurs d'assurer que leurs projets de recherche conservent une approbation éthique pour toute la durée des travaux de recherche et d'informer le CER de la fin de ceux-ci.

Nous vous souhaitons bon succès dans la réalisation de votre recherche.



CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

Projet # : 2022-1656

Titre du projet de recherche : ABORDER L'EXPÉRIENCE DU DEUIL AVANT LE DÉCÈS EN CONTEXTE D'ALZHEIMER PAR LE RÉCIT

Chercheuse principale :

Karine Maillette

Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Directrice de recherche:

Josée Chénard

Professeur(e), Université du Québec en Outaouais

Date d'approbation du projet : 17 mai 2021

Date d'entrée en vigueur du certificat : 17 mai 2021

Date d'échéance du certificat : 17 mai 2022

Caroline Tardif

Attachée d'administration, CÉR

pour André Durivage, Président du CÉR



Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

Titre du protocole : **ABORDER L'EXPÉRIENCE DU DEUIL AVANT LE DÉCÈS EN CONTEXTE D'ALZHEIMER PAR LE RÉCIT**

Numéro(s) de projet : **2022-1656**

Formulaire : **F9-11019**

Identifiant Nagano : **Projet de maîtrise Karine Maillette**

Date de dépôt initial du formulaire : **2023-04-27**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Karine Maillette**

Date de dépôt final du formulaire : **2023-04-27**

Date d'approbation du projet par le CER : **2021-05-17**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

Suivi du BCER

1.

OBJET: RENOUELEMENT DE L'APPROBATION ÉTHIQUE

2.

Statut de la demande:

Demande approuvée

À la suite du dépôt de votre formulaire de renouvellement, le comité d'éthique de la recherche de l'UQO constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche pour une période d'un an.

Le renouvellement de votre approbation éthique est valide jusqu'au:

2024-05-17

RENOUELEMENT ANNUEL: Pour maintenir la validité de votre approbation éthique, vous devez obtenir le renouvellement de votre approbation éthique à l'aide du formulaire F9, et ce avant la date d'échéance. Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre approbation éthique.

MODIFICATION: Si des modifications sont apportées à votre projet de recherche, vous devez soumettre les modifications au CER, et ce, **AVANT** la mise en œuvre de ces modifications en complétant le formulaire F8 - Demande de modification au projet de recherche.

FIN DE PROJET: Vous devez remplir le formulaire F10-Rapport final afin d'informer le CER de la fin de votre projet de recherche.

3.

La demande a été traitée par :

Caroline Tardif

date de traitement:

2023-05-01