

# La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigu

**Josée Grenier**, T.S., Ph.D., Professeure, École de travail social, Université du Québec en Outaouais, campus Saint-Jérôme

josee.grenier@uqo.ca

**Émilie Laplante**, Étudiante au baccalauréat, École de travail social, Université du Québec en Outaouais, campus Saint-Jérôme

bere25@uqo.ca

---

## RÉSUMÉ :

*Cet article traite de la proche-aidance dans un contexte de pertes et de deuil ambigu. Le deuil ambigu se rapporte au deuil d'une personne absente physiquement, ou présente mais absente sur le plan psychique. Comme son qualificatif l'indique, il implique une perte floue, incertaine. Les responsabilités alors assumées par les proches-aidants se révèlent souvent lourdes, surtout lorsqu'elles perdurent à long terme et consomment une large part de leur temps. Afin d'illustrer différents cas de figure de proche-aidance, quelques situations fictives, mais inspirées du terrain, sont présentées. Confrontées à de nombreux enjeux, les personnes proches-aidantes et les familles auront recours au soutien de la travailleuse sociale pour cheminer vers la résilience, malgré les limites de la reconnaissance et des contributions offertes par les politiques sociales.*

163

## MOTS-CLÉS :

*Pertes et deuil ambigu, résilience, proche-aidance, proche-aidant, famille*

---

## INTRODUCTION

Un nombre significatif de personnes proches-aidantes<sup>1</sup>(PA) sont à l'œuvre au Québec et au Canada. Une étude réalisée par l'Institut de la statistique du Québec en 2012 rapporte que « le quart de la population de 15 ans et plus, soit environ 1 675 700 personnes, est un proche aidant » (Lecours, 2015 : 1). Au Canada, le nombre de personnes PA s'élèverait à 8,1 millions (Turcotte, 2013).

La forme, les contextes et la durée de l'aide fournie par un proche-aidant sont variables. Le groupe des PA ne peut donc être considéré comme homogène (Conseil du statut de la femme, 2018). Selon de multiples études, ces personnes assument une large part des soins et services destinés aux personnes en besoin d'assistance (Coalition canadienne des proches-aidants, 2015). Par ailleurs, la

---

1 Nous retenons la définition suivante de personne proche-aidante : « Un proche-aidant est une personne qui, au cours des 12 mois précédant l'enquête, a fourni de l'aide ou des soins à un ou plusieurs bénéficiaires en raison d'un problème de santé de longue durée (qui est censé durer ou qui a duré 6 mois ou plus), d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement. L'aide doit avoir été fournie pour au moins un des aspects suivants : le transport; les travaux domestiques; l'entretien de la maison; les soins personnels; les traitements médicaux; l'organisation des soins; les opérations bancaires ou autres activités du même type. L'aide rémunérée auprès de clients ou bénéficiaires, ou l'aide fournie par l'intermédiaire d'un organisme, est exclue de cette définition » (Lecours, 2015 : 1).

forte présence des femmes dans un rôle de soutien fait en sorte qu'elles sont aussi plus nombreuses à ressentir les impacts négatifs de ces responsabilités (Conseil du statut de la femme, 2018). Le stress des personnes PA créé par la charge de travail et de responsabilités est réel (Vézina et Belzile-Lavoie, 2017) et souvent sous-estimé. Comme le souligne une étude réalisée au Québec : « De façon générale, un peu plus du tiers (36,6 %) des personnes qui jouent ce rôle relatent que leurs responsabilités sont stressantes ou très stressantes » (Conseil du statut de la femme, 2018 : 46). Selon M<sup>me</sup> Nadeau, de l'Appui (citée par Pineda, 2017) : « L'anxiété et la détresse se vivent parfois tout au long du parcours des personnes proches-aidantes. »

Au-delà des tâches et responsabilités assumées, on oublie trop fréquemment les pertes et deuils successifs auxquels font face les personnes PA, et ce, à partir de l'annonce du diagnostic de la personne atteinte (Crête, 2009). Elles traversent elles aussi certaines étapes pour s'adapter à la situation de deuil et ces étapes, comme l'indique Crête (2009), ont été moins étudiées. En effet, lorsqu'une personne est atteinte d'une déficience, d'une maladie dégénérative ou d'un problème de santé mentale, toute la famille est également confrontée à des pertes et à des deuils successifs dès l'annonce du diagnostic. À partir de cet événement perturbateur, la vie bascule pour les proches; il y a une rupture dans la continuité de la vie.

La littérature a largement traité de deuil et de résilience, mais plus rarement de pertes et de deuil ambigus (Boss, 2004; 2004a; 2004b; 2013; Crête, 2009; Hayward, Seidman et Poirier, 2015; St-Charles, 1998). Or, pour pallier ce manque dans la littérature francophone, l'article vise à discuter de la situation et des enjeux concernant les pertes et le deuil ambigus vécus par les personnes PA. La proche-aidance implique ici un lien affectif entre une personne PA et une personne à charge (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019) exigeant une supervision ou des soins. C'est d'ailleurs ce lien qui rend le rôle d'aidant si difficile, car au-delà de l'aide qu'apporte la personne PA, elle fait face à certains deuils à la suite de la transformation et des pertes liées à la maladie ou à un trauma d'un proche. Le deuil ambigu est complexe et peut entraîner chez la personne PA une vulnérabilité et une précarité psychique par la souffrance, l'isolement et la perte de sens qui s'ajoutent à la prise en charge du proche atteint.

Divisé en quatre principales parties, cet article est composé d'éléments théoriques conjugués à des témoignages de personnes PA<sup>2</sup>. La première partie de l'article porte sur les enjeux sociaux, économiques et politiques en matière de soutien aux personnes PA. La seconde traite du deuil et plus spécifiquement des pertes et du deuil ambigus dans un contexte de proche-aidance. La troisième partie illustre la problématique à l'étude à partir de témoignages de personnes proches-aidantes. La dernière partie, enfin, discute du rôle de la travailleuse sociale et propose différentes pistes d'intervention dans un contexte de pertes et de deuil ambigus.

## **1. Enjeux sociaux, économiques et politiques des personnes proches aidantes**

Depuis la fin des années 1980, l'État a adopté un nouveau discours à l'égard des personnes dépendantes en besoin de soutien à leur autonomie. L'État providence s'est transformé en État partenaire dans une logique d'activation sociale : « le partenariat suppose la mobilisation de la personne, de ses proches, des intervenants, de la communauté, des ressources publiques et de celles du milieu » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1989 : 2). La réforme Côté, « Une réforme axée sur les citoyens » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990), vient réaffirmer l'importance du partenariat face aux soins « en prônant l'arrimage du réseau naturel au réseau sanitaire public »

2 Les cas présentés ici sont fictifs. Ils sont inspirés du terrain à partir de rencontres et de discussions tenues avec des personnes PA dans le cadre d'un stage de premier cycle en travail social. Les situations choisies présentent différents cas de figure de la proche-aidance.

(Saillant, Tremblay, Clément et al., 2005 : 192). Ce plaidoyer, comme l'indiquent Saillant, Tremblay, Clément et al. (2005 : 192) est « neutre en apparence », mais « interpelle directement les femmes ». Ce discours sera maintenu par l'État dans les réformes successives; pourtant les proches, et surtout les femmes, fournissent déjà entre 70 % et 80 % des soins offerts aux personnes âgées (Grenier, 2012; Saillant, Tremblay, Clément et al., 2005). La gratuité du travail des femmes dans les soins aux proches sert la cause du désengagement de l'État (Saillant, Tremblay, Clément et al., 2005) :

« L'État mise sur le travail gratuit et invisible des femmes pour préserver sa couverture sociale. Ce même travail lui permet d'enregistrer des économies. Il renforce la perception que le travail des femmes, accompli en contexte domestique et privé, n'a pas de valeur marchande et contribue au renforcement de la division sexuelle du travail. » (Bouchard, Gilbert et Tremblay, 1999 : 77)

On assiste à une non-reconnaissance publique du travail de soins, du travail de *care* réalisé majoritairement par des femmes (Saillant, Tremblay, Clément et al., 2005). La rationalisation des services aurait des répercussions sur l'identité, mais également sur la sécurité financière des femmes, qui souffrent déjà plus souvent de précarité financière que les hommes. D'ailleurs, comme l'indique le rapport réalisé par le Conseil du statut de la femme (2018 : 59) « On dénombre aussi davantage de femmes parmi les personnes PA qui ont un faible revenu. [...] elles obtiennent dans une moins grande mesure une aide publique par l'entremise des crédits d'impôt qui leur sont destinés. » Selon Lavoie, Guberman et Marier (2014), prendre soin d'un proche entraînerait pour les femmes PA des impacts négatifs sur leur santé et leur travail. Différentes études sont explicites à cet égard :

« Des données canadiennes indiquent que 30 % des femmes qui prennent soin d'un proche s'absentent du travail. Quelque 6,4 % d'entre elles devancent leur retraite, démissionnent de leur emploi rémunéré ou sont congédiées, tandis que 4,7 % doivent refuser un emploi ou une promotion (Fast et al., 2011) [...] La politique de rationnement des soins ne porte pas seulement atteinte à l'identité des femmes, dont le rôle ne se limite plus à la famille, elle nuit en outre à leur sécurité financière tant actuelle que future, compte tenu de la diminution des économies personnelles et des contributions aux régimes de retraite public et privé. » (Lavoie, Guberman et Marier, 2014 : 26)

165

D'autres études font état de la réduction du taux d'emploi chez les femmes PA, tandis qu'il demeure stable chez les hommes PA. Selon les auteurs (Conseil du statut de la femme, 2018), la distinction dans la forme d'aide apportée par les hommes et les femmes constitue un élément déterminant. En effet, les femmes PA se retrouvent plus nombreuses à conjuguer avec un travail rémunéré et un travail de soutien envers leurs proches. Elles jonglent avec une plus grande diversité de tâches demandant un engagement plus soutenu sur le plan personnel et affectif (Conseil du statut de la femme, 2018) :

« Lee et al. (2015) montrent, dans une étude longitudinale, que les responsabilités des proches aidantes se traduisent par une diminution du taux d'emploi des femmes, alors que celui des hommes – également proches aidants – reste stable. Dans le même sens, une équipe de recherche a démontré que, si le nombre d'heures de travail rémunéré ne semblait pas corrélé, pour les hommes, avec le fait de devenir proches aidants, pour les femmes, devenir proches aidantes est associé directement à une réduction du temps passé sur le marché du travail (Berecki-Gisolf et al., 2008). Lee et al. (2015) soulignent que cette situation peut être liée au fait que les femmes s'occupent davantage des soins de la vie quotidienne, tandis que les hommes se chargent plutôt d'offrir une aide sporadique dans des moments ponctuels. » (Conseil du statut de la femme, 2018 : 31)

L'accès aux services demeure toujours un enjeu au sein du réseau de la santé et des services sociaux (Bourque, Grenier, Quesnel et al., 2019). Malgré les informations rapportées au sein du document intitulé *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile* (2004 : 34-35), lequel nomme une gamme de services (gardiennage, répit, dépannage, services psychosociaux), il reste que sur le terrain l'accessibilité et le nombre d'heures sont distribués en portion négligeable : « Le Québec offre, encore à ce jour, une aide financière et des services bien modestes, pour ne pas dire symboliques, pour soutenir les soins aux personnes âgées ayant des incapacités ainsi que leurs proches » (Lavoie, Guberman et Marier, 2014 : 26). Pourtant, on sait pertinemment que plusieurs personnes PA font face à une surcharge de travail. En dépit de leur tâche déjà lourde, l'État leur renvoie en grande partie la responsabilité des soins, ainsi qu'à différents fournisseurs de soins (qui comprennent la sous-traitance dans le secteur privé). Parmi ceux-ci, on trouve notamment les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale, les agences privées et les ressources d'hébergement.

Une récente recherche sur la réforme de la santé et des services sociaux de 2015 (Bourque, Grenier, Quesnel-Vallée et al., 2019) démontre l'apport et les exigences du rôle de proche-aidance, de même que la nécessité de soutenir adéquatement les personnes usagères et les proches. En somme, l'État a abandonné certains programmes d'assistance (pourtant bien timides) envers les personnes PA devant assumer de bien lourdes responsabilités en surcroît de rudes tâches :

« Divers gestes comme la présentation de factures à acquitter par les “usagers”, signe parmi d'autres d'une remise en question du principe de gratuité des services et des soins de santé, témoignent d'un désengagement de l'État qui s'exprime aussi dans le transfert des mesures de soutien vers les programmes d'économie sociale et des entreprises privées. L'État limite sa contribution et tente de légitimer son retrait par un discours sur les solidarités intergénérationnelles, qui exigent finalement une plus grande contribution de la communauté et de la famille, en somme de ceux et celles, largement impliqués déjà, qu'on désigne comme des aidants. » (Grenier, 2012 : 98)

166

Manquant de fonds et de ressources, les personnes PA tendent à s'épuiser (Sévigny et al., 2002, cité par Saillant, Tremblay, Clément et al., 2005 : 193). L'alourdissement des tâches lors de la prise en charge s'accroît au fil de la détérioration de la condition de santé des personnes. Le vieillissement de la population et le maintien à domicile d'un grand nombre de personnes âgées ayant besoin de soutien, la désinstitutionnalisation et la diminution du temps d'hospitalisation figurent parmi les facteurs qui ajoutent à la charge des personnes PA, une charge qui se distingue par la singularité de chaque contexte et se transforme suivant l'évolution de celui-ci.

## 2. L'expérience singulière de la proche-aidance

Chaque expérience de proche-aidance est unique et singulière (Lavigne et Grenier, 2015). L'expérience oscille entre deux pôles, l'un négatif marqué de lourdeur, de stress et de fatigue, et l'autre plus positif reflétant des sentiments de satisfaction du travail accompli, de réalisation de soi-même, d'engagement et de sens donné à sa vie (Caradec, 2009). À partir d'une étude réalisée auprès des personnes proches aidantes, Caradec (2009) présente une typologie de l'expérience d'aide comprenant quatre types, qui sont teintés, selon l'auteur, par quatre principales dimensions : 1. la signification donnée à la situation, 2. le ressenti face à la situation, 3. le sens donné à l'aide et 4. l'ampleur de l'aide. Le tableau de Caradec (2009) est explicite à cet égard.

**Tableau 1** Les quatre expériences de l'aide (tiré de Caradec, 2009)

Type d'expérience d'aide	Signification associée à la situation	Ressenti de la situation	Justification donnée à l'aide	Ampleur de l'aide
<b>Aide-altération</b>	Destruction de ce qui faisait sens dans l'existence	L'expression de la souffrance prédomine	Affection, le plus souvent	Forte (présence quotidienne)
<b>Aide-contraintes</b>	Difficulté à trouver un sens à la situation	Les contraintes liées à la situation sont fortement soulignées	Devoir, le plus souvent	Variable, le plus souvent modérée
<b>Aide-engagement</b>	Ce qui est mis en valeur est l'engagement dans l'aide, qui donne sens à l'existence actuelle	Les contraintes et aspects positifs sont présents, mais ne sont pas au cœur des propos	Affection et devoir	Forte (présence quotidienne)
<b>Aide-satisfaction</b>	La situation ne menace pas l'équilibre de l'existence	Ce sont les aspects positifs qui sont évoqués	Plutôt affection	Modérée (forte délégation des tâches)

Ainsi, l'expérience de l'aide est distincte et singulière selon les contextes et les personnes. Différents déterminants influencent la qualité de cette expérience d'aide : la signification et le sentiment associés à la situation, les motivations face à l'aide donnée et l'ampleur de celle-ci. Or, même dans un contexte vécu plutôt positivement par la personne PA, l'augmentation des tâches exige, en fonction des incapacités de la personne, des responsabilités croissantes (Grenier, 2012). Une étude du Conseil du statut de la femme (2018 : 46) révèle des éléments importants pour le Québec sur le libre choix d'endosser ou non ce rôle :

« Malgré une reconnaissance de certains aspects positifs de la proche-aidance, au moins un tiers des hommes croient que cette responsabilité leur a été imposée, alors que c'est le cas pour un peu plus de deux femmes sur cinq. Plus le nombre d'heures de soins augmente, moins la proche aidance apparaît comme un choix. La moitié des femmes fournissant cinq heures de soins et plus par semaine et 43,1 % des hommes dans la même situation ne croient pas avoir eu ce choix. À titre indicatif, cela représente un peu plus de 200 000 femmes et environ 95 000 hommes. »

Il en découle fréquemment une usure et une fatigue impactant la santé physique et psychique des personnes PA. En outre, au-delà des tâches et responsabilités assumées, on occulte trop fréquemment les pertes et deuils successifs auxquels font face les personnes PA, et ce, à partir de l'annonce du diagnostic de la personne atteinte (Crête, 2009). Elles doivent aussi s'adapter à la situation de deuil, bien que ce processus ait été moins étudié.

Le deuil, comme le rapportent Hayward, Seidman et Poirier (2015 : 9), est « universel, naturel, personnel et nécessaire ». Il découle d'une réaction complexe à différents événements auxquels fait face un individu au cours de son existence. Le deuil dans notre culture, comme le mentionnent ces mêmes auteurs (2015), est dans la majorité des cas associé à la mort. Toutefois, il en va parfois autrement dans le cas des pertes et du deuil ambigu.

Le deuil ambigu, comme son qualificatif l'indique, implique une perte floue, incertaine (Boss, 2007), où « la perte n'est pas définitive et où il n'existe aucun rituel pour accompagner le processus de deuil » (Duriez, 2012 : 88).

Les pertes ambiguës peuvent être de nature physique, mais également psychologique, comme le rappelle Boss (2004b : 551) : « physically missing (e.g., lost soldiers, kidnapped children) and families of the psychologically missing (e.g., from Alzheimer's disease and other illnesses or conditions that rob the mind) ».

Dans cet article, il est davantage question de l'absence sur le plan cognitif et affectif (Boss, 2013). Cette situation est fréquente dans un contexte où la personne est atteinte d'une maladie dégénérative<sup>3</sup> ou d'un problème persistant et sévère en santé mentale, ou encore si elle a subi un traumatisme<sup>4</sup> majeur (Boss, 2004b). Certaines maladies impliquent « des affections évolutives pour lesquelles, avec le temps, on constate une augmentation des déficiences et des incapacités » (Inserm, n.d.), ou encore une altération de l'état psychique chez la personne. Ces situations confrontent la personne atteinte et les personnes PA à des pertes et des deuils consécutifs (Crête, 2010), qui s'ajoutent à la charge du rôle d'aidant.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, peut-être la plus connue des maladies neurocognitives, Doka, 2010 (cité par Hayward, Seidman et Poirier, 2015 : 8) décrit le deuil comme « un compagnon de la maladie d'Alzheimer à toutes les étapes de la maladie et à la mort qui s'ensuit ». Le deuil dans cette situation porte :

« sur une large partie de la relation antérieure, mais [qui est] aussi un deuil incomplet; la relation passée se perd, mais l'aidé est toujours là, changeant, vivant, à découvrir. Il reste quelque chose de l'avant et ce passé n'est pas que handicap. Il peut même donner assez de sens à ce qui demeure aujourd'hui et créer, à partir de nouveaux éléments relationnels, un sens nouveau ». (Malaquin et Pierrot, 2007 : 78)

168

Le deuil ambigu est celui d'une personne encore vivante, mais qui graduellement perd ou a perdu certaines capacités : « la personne est physiquement présente, mais mentalement et affectivement coupée de ses capacités antérieures » (Phaneuf, 2016 : 4). Ce type de deuil est complexe. La conclusion s'avère impossible, la personne étant présente physiquement tout en étant absente psychologiquement (Doka, 2010; Hayward, Seidman et Poirier, 2015), mais différemment – son identité se transforme<sup>5</sup>.

Les membres de la famille et les amis sont témoins de la disparition de certains aspects de la personne et de leur relation. Ainsi, le deuil commence bien souvent avant la mort de la personne, comme le souligne Doka (2010 : 17) : « Family and friends may experience a deep sense of psychosocial loss of the person's persona; their identity may become so changed that family and friends experience this as the death of the person that was ».

Les personnes PA ne savent pas nécessairement si elles peuvent vivre ces deuils, ni comment composer avec les pertes graduelles; il y a incertitude sur la situation du proche. La nature évolutive ou changeante de la maladie implique souvent un processus non linéaire, avec des hauts et des bas, des pertes, de l'espoir entrecoupé de nouveaux désespoirs (Crête, 2009)<sup>6</sup>. Le processus de deuil des personnes PA devient alors récurrent, suivant l'annonce du diagnostic « par une annonce répétée de pertes significatives » (Crête, 2010) ou selon la fluctuation de la condition de la personne.

3 Les maladies neurocognitives sont un sous-groupe.

4 « Un traumatisme correspond à toute blessure physique qu'une personne subit, que ce soit voulu ou non, et qui résulte d'un choc, d'un coup, d'une pression... par exemple dans le cas d'une collision automobile, d'une chute, d'un coup de feu ou de couteau ou encore d'une explosion » (CUSM, 2019).

5 Gesualdi Gilberti et St-Charles font référence à une identité fragmentée dans le cas d'un traumatisme crânio-cérébral; une nouvelle identité qui se construit suivant le TCC (*Deuil et identité fragmentée*, document inédit).

6 Les propos de Crête portent surtout sur la déficience physique, mais le concept s'applique à différents problèmes de santé physique ou mentale.



Ainsi, le processus de deuil reprend à chaque choc, à chaque perte; en ce sens, le deuil n'est jamais véritablement achevé. La perception de la situation par les proches se modifie au fil de l'évolution de la maladie, ce qui les conduit parfois à vivre une certaine ambiguïté face aux phases de la maladie et aux changements qu'elle comporte (Boss, Caron, Horbal et al., 1988). L'ambiguïté s'inscrit également dans le fait que la personne est transformée par la maladie, et que les proches doivent s'en faire une nouvelle représentation (Crête, 2009).

Le deuil ambigu serait le deuil le plus stressant, car il implique un défi considérable dans sa résolution et amène des perceptions confuses par rapport aux frontières du système familial, notamment en ce qui a trait à la présence ou à l'absence physique ou psychique de membres de la famille (Duriez, 2012). La famille, comme l'explique Duriez (2012), ne sait pas où tracer cette frontière, qui demeure ambiguë. La personne atteinte, avec sa nouvelle identité, son absence sur le plan psychique ou ses limitations physiques, fait-elle encore partie du système familial? La maladie ou diverses atteintes peuvent entraîner des modulations dans les comportements ou les humeurs de la personne. Ces transformations peuvent nuire à la cohésion de la famille, perturber ses membres ou même créer des conflits entre eux. Tous n'ont pas la même tolérance ou perception de la situation. Les proches réagissent différemment à la perte, selon le sens donné à celle-ci ou la nature du lien avec la personne atteinte. Chaque membre de la famille rebondit à sa manière et à son rythme.

Face au manque d'information visant à mieux comprendre la perte vécue, les membres d'une famille vivent avec le paradoxe de l'absence dans la présence (Boss, 2007). Cet enjeu est souvent une source de tension pour les proches. Lors d'un décès, la perte est tangible, ce que différentes formalités ou rituels viennent confirmer : certificat de décès, funérailles, rituels liés au décès. Avec le deuil ambigu, aucun de ces marqueurs n'existe. C'est justement cette ambiguïté qui empêche le processus de deuil sur les plans cognitif et émotif, limitant l'adaptation et les prises de décision. Elle constitue ainsi un facteur de risque menaçant le bien-être des personnes PA, chez qui elle engendre souvent du stress (Boss, 2004a). Dans cette situation, la réorganisation familiale est alors compromise et peut empêcher la résilience (Boss, 2004a) et la reconstruction d'une nouvelle dynamique familiale : « it cannot reorganize; the process of morphogenic restructuring in the system is blocked » (Boss, 2004a : 165).

169

Par exemple, dans le cas de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale persistants et sévères ou des atteintes neurocognitives, les rôles parentaux peuvent être ignorés, des décisions reportées, des membres peuvent être mis à l'écart ou tout simplement exclus, les célébrations ou rituels peuvent être annulés : « From a sociological perspective, family boundaries are no longer maintainable, roles are confused, tasks remain undone, and the family is immobilized. From a psychological perspective, cognition is blocked by the ambiguity and lack of information, decisions are put on hold, and coping and grieving are frozen » (Boss, 2004a: 165).

Lorsqu'on omet de s'interroger sur les pertes (ce qui est perdu et transformé) ainsi que sur le sens à leur donner et leurs impacts, l'ambiguïté persiste et la situation peut conduire les proches à ressentir du désespoir ou de la culpabilité et à se maintenir dans un statu quo, un immobilisme empêchant le deuil : « Face au deuil, c'est souvent toute la famille d'un individu qui est percutée et qui doit faire preuve de résilience » (Walsh, 2011, cité par Mekkelholt, 2014 : 1).

Comme l'indique Boss (2004a : 170), la personne PA doit revoir ses perceptions et attentes face à la personne atteinte selon les étapes de la maladie, pour éviter d'être déçue et frustrée : « If family members do not change their perceptions of the role the psychologically absent person can realistically play, they will continue to be frustrated and disappointed [...] this requires reassessment at regular intervals over progressive stage of the illness. »

Le deuil de l'ancien contexte doit se faire peu à peu, afin que le stress vécu par les membres de la famille s'atténue (Boss, 2004a). Les proches font preuve d'une forte solidarité et se réorganisent face à l'épreuve. Ils arrivent à trouver un équilibre à travers les défis : « Le système familial s'adapte et se transforme à cette nouvelle réalité. Il transforme ses habitudes, son modèle relationnel, pour faire face aux obstacles devant lui. La résilience s'observe entre autres par cette transformation » (Crête, 2010 : 39). Toutefois, l'augmentation de l'espérance de vie et le nombre croissant de maladies chroniques conduisent à une prise en charge à long terme avec des soins spécifiques à assurer (St-Charles, 1995). La personne PA se retrouve alors en équilibre précaire.

### 3. Les défis des personnes proches aidantes : quelques exemples

Cette partie rapporte différents cas de figure fictifs inspirés de témoignages de personnes PA relativement à leurs rôles d'aidants. Les témoignages ont été recueillis dans le cadre d'interventions sur le terrain en travail social.

Avec le temps, les familles, y compris les personnes PA, sont confrontées à de nombreux défis : la redéfinition des rôles dans la famille, l'organisation des soins physiques et des personnes impliquées, le soutien moral, la gestion de médicaments, l'accompagnement aux rendez-vous, la médiation entre la personne et le personnel médical, etc. Notons que « la prise en charge se vit plus souvent qu'autrement de façon individuelle [...] un seul membre de la famille tient le rôle de soutien principal : une femme dans une proportion de 70 à 80 % » (St-Charles, 1995 : 13)<sup>7</sup>. La participation du réseau familial et élargi est ponctuelle et limitée. Bien que le travail de proche-aidance puisse avoir des retombées positives, plus ce travail perdure dans le temps, plus les « probabilités que les personnes PA connaissent des difficultés de santé d'ordre physique, psychologique et sociale sont élevées » (Garant et Bolduc, 1990, cités par St-Charles, 1995 : 17). Elles se retrouvent bien souvent dans une situation d'épuisement et de précarité psychique causée par « l'alourdissement de la prise en charge de la personne dépendante » (St-Charles, 1995 : 22). Une étude de l'Institut de la statistique du Québec (2014) a démontré les impacts des responsabilités assumées par les personnes proches aidants : 64 % des proches aidants ont diminué leurs activités sociales ou de détente, presque 50 % ont réduit leur temps avec leur propre conjoint et 34,5 % ont changé, annulé leurs vacances ou arrêté d'en prendre (Lecours, 2015).

170

#### *Cas de figure n° 1*

Un homme est atteint d'aphasie dégénérative conduisant à une dégradation de ses capacités physiques et cognitives; il s'agit d'un trouble neurocognitif qui affecte une partie du cerveau. Il n'est plus en mesure de communiquer et perd un peu plus chaque jour de son autonomie. Sa personnalité et ses comportements se sont modifiés depuis le diagnostic. La communication et la compréhension dans les aspects les plus courants de la vie quotidienne sont difficiles pour lui et il est plus irritable, ce qui génère une tension au sein du couple. Sa conjointe proche-aidante vit plusieurs deuils depuis l'annonce du diagnostic.

À cela peut s'ajouter l'incompréhension de la personne atteinte quant aux besoins supplémentaires de soutien.

<sup>7</sup> Ces chiffres demeurent semblables 25 ans plus tard (Saillant, Tremblay, Clément et al., 2005; Grenier, 2011).



### *Cas de figure n° 2*

Une proche-aidante dit craindre de ne pas être en mesure d'aider son époux encore longtemps, consciente de la détérioration de la santé de ce dernier. Elle est ouverte à obtenir de l'aide à domicile, mais elle appréhende le refus de son conjoint. Son mari exige sa présence et ne veut personne d'autre. Elle craint sa réaction si elle propose une aide à domicile.

De plus, la charge des responsabilités et le manque de ressourcement conduisent à un déséquilibre. Une surcharge conduit fréquemment à une compression du temps pour soi-même et à l'épuisement (Caradec, 2009; Vézina et Belzile-Lavoie, 2017). Les personnes PA ont souvent peu de temps pour prendre soin d'elles; elles ont tendance à s'oublier et à s'isoler (Grenier, 2012).

### *Cas de figure n° 3*

Une proche-aidante témoigne de son épuisement. Elle limite ses heures de sommeil afin de récupérer du temps pour elle-même lorsque son mari dort. Cependant, en plus d'aller au lit plus tardivement, elle est souvent réveillée par son époux la nuit. De plus, elle est toujours en état d'hypervigilance, car elle craint la fuite de son conjoint sujet à l'errance, ce qui représente un facteur de stress pour elle. Elle vit constamment dans la peur qu'il se produise un événement. De plus, incapable de communiquer tant oralement que par écrit, son époux perd patience et s'énerve. Ce dernier est aussi enclin à faire des crises lors des sorties à l'extérieur, ce qui constitue pour elle un autre facteur de stress. Le contexte et les soins qu'elle doit fournir à son époux ont entraîné chez elle de l'épuisement, faute de temps pour récupérer et prendre soin d'elle-même.

171

Les multiples responsabilités obligent aussi les personnes PA à réduire leur temps de loisir ou leurs activités sociales (Lecours, 2015) et entraînent une raréfaction du temps avec autrui.

### *Cas de figure n° 4*

Lors d'une discussion entre les personnes proches-aidantes, plusieurs ont rapporté leur isolement. Dû au manque de soutien et d'aide de leur entourage, l'isolement devient inévitable, car la charge et les responsabilités restreignent les sorties extérieures. Les personnes PA rapportent souvent les réactions suivantes de la part de leur entourage : les gens se disent trop occupés ou incapables de les aider, éprouvent des difficultés à comprendre la déficience ou croient que les problèmes de santé sont exagérés ou que la personne atteinte cherche à les manipuler pour recevoir de l'attention.

Par ailleurs, on parle peu de la souffrance psychologique des personnes PA à la suite de pertes et de deuils relationnels. Cette souffrance se traduit par un chagrin intense causé par la prise de conscience du déclin d'un être cher (Phaneuf, 2016) et de sa métamorphose. Les personnes PA se sentent souvent démunies face à l'emprise de la maladie. Elles doivent composer avec l'« impuissance de ne pas ou de ne plus savoir quoi faire ou comment garder le lien avec celui qui devient un étranger, quelqu'un d'autre du fait de la transformation de sa personnalité initiale » (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007 : 77).

### *Cas de figure n° 5*

Une proche-aidante rapporte que la maladie dégénérative de son époux nuit à leur relation, désormais dépourvue d'affection. Ce dernier a des atteintes cognitives. Il refuse tout contact physique. En fait, elle ne peut plus le toucher, elle ne peut plus le serrer contre elle ou l'embrasser, car il la repousse.

En contexte de dépendance, les rôles sont permutés et non négociés dans la relation. La lourdeur de la charge peut consumer la personne PA. La vigilance s'impose à cet égard. L'incertitude face à la maladie peut entraîner du désespoir et conduire à la dépression. Les personnes PA auraient des symptômes de dépression de 40 à 70 % supérieurs aux personnes qui n'assument pas de rôles d'aidant, ainsi qu'une consommation de psychotropes beaucoup plus importante (La Maison des aidants, 2014 : n.d.).

### *Cas de figure n° 6*

Alors qu'elle aurait aimé travailler, une proche-aidante rapporte qu'elle s'est résignée à prendre une retraite anticipée. Son existence se limite actuellement à tout ce qui entoure son conjoint; comme elle le rapporte, elle ne vit que pour son mari. Elle craint le décès de celui-ci, car, mentionne-t-elle, elle n'aurait alors plus rien devant elle. Elle souhaite mourir en même temps que son mari, ou sinon avant. Sa seule crainte serait de laisser son mari sous la responsabilité de ses enfants. Ils devraient s'occuper de lui, ce qu'elle ne souhaite pas leur faire vivre.

172

Les personnes PA doivent également s'adapter, voire renoncer à des pans de leur existence dans la relation avec leur compagnon ou compagne de vie. La maladie exige de revoir les priorités, de s'ajuster aux besoins du moment : « Le proche est obligé de vivre au jour le jour, d'investir le présent comme si l'avenir n'existait pas, tout en maintenant une capacité d'espérance, d'échange, de présence et d'énergie, pour lui-même et la personne malade » (Malaquin et Pierrot, 2007 : 78). Les projets dans ce contexte sont à hauteur d'homme et souvent revisités.

### *Cas de figure n° 7*

Une dame confie qu'elle n'aura jamais une retraite comme ses amis. La retraite espérée avec son mari – les voyages et vieillir en santé –, c'est désormais impossible.

Le défi des familles et des proches : apprendre à survivre avec certaines incertitudes et ambiguïtés (Boss, 2004a : 174). Selon une étude de Larouche (2012) réalisée auprès de personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC), on remarque chez les victimes une amélioration physique dans la première année. Toutefois, « il est démontré que la détresse psychologique et les déficits cognitifs peuvent demeurer [...] voire même devenir plus manifestes [...] » (Larouche, 2012 : 23). La famille doit alors soutenir la personne sur le plan physique, psychologique et financier. Cette lourde tâche n'est pas sans conséquence pour les membres de la famille, confrontés à une « tendance à se sentir préoccupés et bouleversés ainsi qu'à appréhender l'avenir négativement, augmentant ainsi le niveau global de stress (Turner et al., 2007) » (Larouche, 2012 : 23).

### Cas de figure n° 8

Une proche-aidante offre de l'aide à son époux dans différentes situations et à différents moments de la journée, ce qui représente une source de stress et de fatigue pour elle. Par ailleurs, la condition de celui-ci s'est détériorée et la progression de la maladie est inévitable. L'incertitude face à l'aggravation de la maladie inquiète l'épouse.

Paradoxalement, l'ambiguïté est réduite lorsque les proches savent réalistement que la route est incertaine; on assiste alors à une forme de lâcher-prise face au futur. Cette posture permet d'aller de l'avant dans la relation et d'accueillir plus aisément l'évolution de la relation (Boss, 1991).

Ces exemples de situations vécues illustrent les différents types d'épreuves subis par les personnes PA. Leur rôle les entraîne bien souvent dans une précarité psychique. Le tableau de Caradec présenté dans la deuxième partie de l'article démontre l'expression d'une souffrance accrue ou de contraintes plus difficiles à vivre lorsque la situation ne fait plus sens dans l'existence. Le contexte évolutif de la situation – en particulier de la maladie – exige de penser l'aide aux personnes PA à long terme. Les personnes PA auront besoin, au-delà d'un soutien psychique, d'une aide concrète et effective dans le cas d'une prise en charge plus marquée de la personne dépendante.

## 4. La place du travail social

Le processus de deuil ambigu, par les pertes successives vécues, n'est pas linéaire (Grenier, 2012). Dans le cas de pertes et de deuil ambigus, le processus est des plus complexe, car se il vit à long terme selon l'état de la personne. Le travail de deuil se complique par l'incertitude et l'ambiguïté du contexte. Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, les professionnelles doivent éviter de pathologiser les souffrances des personnes et des familles éprouvant des difficultés à s'adapter dans un contexte de deuil ambigu. Des études (Boss, 2004a; Boss et Greenberg, 1984) proposent différentes clés pour l'intervention : écouter et informer les familles et les personnes PA sur la situation; vérifier leur perception individuelle de la situation (déli ou reconnaissance des pertes et positionnement des personnes dans le système familial) (Boss, 2004a : 167); évaluer la congruence entre les membres face à leurs perceptions. Il est nécessaire de se rappeler qu'à long terme, le temps permet aux proches d'encaisser le choc de la perte et d'intégrer progressivement la réalité. À court terme, par contre, « la personne et ses proches ont besoin d'être entendus dans ce moment où ils ne peuvent plus tout digérer d'un coup » (Lacombe et Tremblay, 1989 : 7). Certains peuvent demeurer fermés, en déni (statu quo), face aux pertes et au nouveau contexte. D'autres, au contraire, cheminent plus rapidement, assimilent les nouvelles informations et interprètent l'événement pour lui donner un sens. Dans un tel contexte, la réorganisation individuelle et familiale peut débuter par un échange sur les pertes, le sens à donner à la situation et les liens entre les membres de la famille. Si un haut degré d'incertitude et d'ambiguïté persiste au fil du temps (par ex. : symptômes psychotiques qui perdurent ou atteinte incertaine d'un traumatisme crânien), la famille est à risque de subir un stress significatif et de vivre une désorganisation. Plus la maladie ou les séquelles d'un trauma sont imprévisibles (surtout lorsqu'elles sont susceptibles d'entraîner un décès ou une détérioration possible de la situation), plus elles risquent de provoquer de l'incertitude et de créer un stress élevé chez les proches et les membres de la famille.

Le contexte culturel des familles et la nature des liens tissés influent sur la capacité des familles à composer avec les pertes et à redéfinir les liens. Les perceptions individuelles et familiales doivent donc guider les interventions en travail social, ainsi que la nature du soutien offert pour favoriser le processus de résilience.

Le Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE) (Michallet, Lefebvre, Hamelin et al., 2014 : 165) propose une définition intéressante de la résilience :

« La résilience est à la fois un ensemble de caractéristiques personnelles de l'individu (ou du groupe d'individus), un processus et un résultat. Elle s'inscrit dans une démarche d'apprentissage, d'*empowerment* et d'autodétermination à travers laquelle la personne réinterprète la signification d'une situation d'adversité et réoriente positivement le sens de sa vie afin de poursuivre son développement, tout en renforçant ses facteurs de protection personnels ou environnementaux avec, toutefois, la situation d'adversité comme nouvel organisateur de ce développement. »

Réinterpréter une situation d'adversité, comme nous l'avons vu, s'inscrit souvent dans un long processus qui, dans un contexte de pertes et de deuil ambigus, dure parfois des années. C'est à partir du moment où les proches acceptent de s'interroger sur la perte que débute le processus de résilience, qui devient alors un parcours dynamique et interactif ponctué de transformations et de découvertes, où les liens évoluent et les expériences révèlent des dimensions de soi – des forces et des limites parfois insoupçonnées. Sur le plan familial, la résilience renvoie « aux capacités d'une famille de retrouver ou de maintenir une fonctionnalité efficiente pour ses membres, de se dégager du vécu bouleversant et de reprendre un développement » (Delage, 2012, cité par Dujardin, Ferring et Lahaye, 2014). Pour certains auteurs, la résilience est vue « comme un système immunitaire de la famille (Ochs, 2008) et comme une forme de résistance de la famille face à la situation adverse » (Dujardin, Ferring et Lahaye, 2014 : 706). La résilience est à l'opposé de la vulnérabilité (Dujardin, Ferring et Lahaye, 2014).

174

Le concept de résilience familiale demande aux professionnelles de faire preuve de *caring* auprès des familles dans ce contexte déstabilisant et souffrant pour les proches : « Le *caring* favorise l'accompagnement et le développement du lien (Saillant, 2000), en plus de favoriser leur bien-être lorsqu'elles sont confrontées à des transitions, des malheurs, des événements stressants et des défis » (Gauvin-Lepage, Lefebvre et Malo, 2016 : 205-206). Dans leur lien avec les familles, les professionnelles peuvent agir comme des « tuteurs de résilience » (Gauvin-Lepage, Lefebvre et Malo, 2016 : 206). Il leur faut reconnaître la douleur et le deuil; cette reconnaissance rend légitime l'expérience vécue et représente un baume, une reconnaissance, face à l'incompréhension de l'entourage à laquelle font parfois face les personnes PA, ce qui les isole socialement : « la douleur et le deuil qui y sont rattachés ne sont pas reconnus socialement » (Crête, 2010 : 38). Les personnes PA agissent souvent dans l'ombre de la personne aidée, et leurs plaintes, voire leur souffrance, se font rarement entendre. Il est donc important de créer un espace de dialogue et d'offrir une écoute attentive pour que puisse se libérer la parole. Ce travail de deuil demande des professionnelles une compréhension des perceptions des personnes PA envers la situation, les pertes et les impacts sur leur vie, le sens donné à cet événement, son inscription dans leur parcours, leurs renoncements, les soins et services déployés au quotidien, etc.

Dans une perspective plus large, tous les professionnels de la santé et des services sociaux doivent demeurer vigilants à l'égard de la santé psychique des personnes PA. Il s'agit d'une responsabilité professionnelle et collective. L'approche adoptée devrait comporter une importante dimension préventive et multidisciplinaire.

Trop souvent, le parcours de la personne PA à long terme s’accomplit malheureusement en solitaire, faute d’une aide effective, concrète et en adéquation avec les besoins quotidiens. Le contexte évolutif de la situation – et de la maladie – exige de penser l’aide aux personnes PA pour une longue durée. Au-delà d’un soutien psychique, celles-ci ont besoin d’une aide concrète et effective lors de leur prise en charge de la personne dépendante.

## CONCLUSION

Le phénomène du deuil demeure un objet complexe, en particulier lorsque les pertes sont ambiguës et incertaines. Le rôle de personne PA peut s’avérer une source de stress, surtout lorsque les responsabilités se cumulent alors que se détériore l’état de la personne dépendante. Dans ce contexte, le chagrin, le surinvestissement et l’isolement peuvent induire une détresse, voire une souffrance psychique chez les personnes PA. En plus d’offrir de l’aide, ces personnes sont les premiers témoins des impacts et des transformations chez la personne à charge. Lorsque les pertes et les deuils liés à ces transformations se succèdent, les personnes PA doivent sans cesse s’adapter à un contexte en mouvance. Même si les personnes PA partagent une réalité similaire, chaque expérience est unique, selon les individus et les contextes. La typologie de l’expérience de l’aide de Caradec (2009) démontre cette diversité des expériences vécues en proche-aidance. Il reste que « l’intensification des besoins psychologiques est perçue et vécue de façon beaucoup plus difficile » (Guberman, 1991, cité par St-Charles, 1995) chez les personnes PA.

Il est assez difficile d’expliquer ce qui facilite la résilience, mais Caradec (2009) fait néanmoins mention de différents éléments. La présence de facteurs de protection personnels ou environnementaux favoriserait la résilience (Gauvin-Lepage, Lefebvre et Malo, 2016). En effet, un soutien psychosocial, des services concrets et en adéquation avec les besoins réels, une aide de la famille élargie, une reconnaissance financière et l’intervention de professionnelles en travail social sont susceptibles de faciliter le travail de deuil et une reconstruction des liens dans une nouvelle réalité en permettant de revisiter les attentes, les rôles, l’univers des possibles et les limites au sein du couple ou de la famille.

Les recherches longitudinales sur la perte et le deuil ambigu sont nécessaires pour mieux comprendre les processus à l’œuvre au sein des familles. Le rôle de proche-aidant peut à certains moments être ressenti comme lourd et exigeant, comme le démontrent les exemples tirés du terrain. À ce titre, l’intégration de mesures de prévention aux programmes offerts permettrait d’intervenir en amont pour empêcher l’épuisement. Malheureusement, les services publics dans le secteur du soutien à domicile n’offrent actuellement pas d’assistance réellement adaptée aux besoins des personnes aidées et des proches, ni de mécanismes de prévention adéquats.

Par ailleurs, les femmes proches-aidantes se retrouvent souvent aux prises avec des enjeux reliés à leur travail – dont l’abandon de celui-ci – découlant de la nature et de la fréquence des tâches de proche-aidance qu’elles assument. Or, les mesures financières visant à reconnaître leur apport tardent encore à venir. Pourtant, la contribution de ces femmes allège considérablement le fardeau des dépenses du ministère de la Santé et des Services sociaux (Grou, 2019). De toute évidence, le Québec et le Canada doivent se doter sans tarder de stratégies destinées à soutenir véritablement les personnes PA, et plus spécifiquement les femmes, qui exercent un rôle plus marqué sur le plan affectif et relationnel dans la proche-aidance. On porte peu d’attention à la personne PA, jusqu’à ce que cette dernière s’épuise et s’effondre, à bout de souffle, ou soit plongée dans la détresse (Belhumeur, 2019). Plusieurs experts s’entendent pour dire que les proches devraient être « reconnus comme des patients » (Viau-Quesnel, 2017, cité par Peneda, 2017), car les risques d’épuisement et de détresse psychologique sont significatifs et impactent sur leur santé physique et mentale. Souhaitons, comme le rapporte Mélanie Péroux, du regroupement des aidants naturels du Québec, qu’à la suite

du récent procès de Michel Cadotte<sup>8</sup>, un volet d'aide psychologique soit intégré à la politique de soutien aux personnes PA élaborée par la ministre Marguerite Blais et son équipe. Avec le nombre croissant de personnes proches-aidantes, l'enjeu en est un de santé publique (Association Je t'aide, 2018). Toutefois, plusieurs défis de taille demeurent, dont la réticence des personnes PA à demander des services. Parmi les raisons citées, on mentionne que le recours aux services formels implique un certain contrôle exercé par les professionnelles. L'aide apparaît alors intrusive et souvent minimale (Bourque, Grenier, Quesnel et al., 2019), ce qui ne surprend guère dans le contexte actuel, marqué par un désengagement financier de l'État et une logique d'investissement social et communautaire qui imprègne tant les politiques que les pratiques.

---

## ABSTRACT:

*This article deals with the caregiver in a context of ambiguous loss and grief. Ambiguous bereavement refers to the loss of a person who is physically absent or who is physically but not psychically present. Ambiguous grief, as its description suggests, involves a vague, uncertain loss. The caregivers' responsibilities are often heavy, especially when they are long term and consume a large part of their time. To illustrate different cases of caregiving, some fictional situations inspired by fieldwork are presented. Faced with many issues, caregivers and families will use the support of the social worker to move towards resilience, despite limited recognition and contributions offered by social policies.*

## KEYWORDS:

*Ambiguous loss and grief, resilience, caregiver, caregiving, family*

---

## RÉFÉRENCES

- Association Je t'aide (2018). « Plaidoyer 2018. La santé des aidants, un enjeu de santé publique », <https://www.associationjetaide.org/wp-content/uploads/2018/05/jetaide-plaidoyer-version-complete.pdf>
- Belhumeur, M. (2019). « Les aidants à bout de souffle », [tvouvelles.ca](https://www.tvanouvelles.ca/2019/05/29/les-proches-aidants-a-bout-de-souffle), <https://www.tvanouvelles.ca/2019/05/29/les-proches-aidants-a-bout-de-souffle>
- Bouchard, N., Gilbert, C. et M. Tremblay (1999). « Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, 63-81.
- Bourque, M., Grenier, J., Quesnel-Vallée, A., St-Louis, M.-P., Seery, A. et L. St-Germain (2019). *L'accessibilité, la continuité et la qualité des services auprès des usagers et usagères des programmes de soutien aux personnes âgées (SAPA) en CHSLD et à domicile*, rapport de recherche déposé au comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale, CIUSSS de l'Est-de-l'île-de-Montréal, UQO, Campus de St-Jérôme, département de travail social, <http://www.comiteusagerslucilleteasdale.ca/transformation-et-perceptions-dacteurs-la-reforme-de-la-sante-et-des-services-sociaux-de-2015/>
- Boss, P. (2004a). « Ambiguous loss » : 237-246, dans F. Walsh et M. McGoldrick (sous la dir.), *Living beyond loss: Death in the family*, 2<sup>e</sup> éd., New York, NY: Norton.
- Boss, P. (2004b). « Ambiguous loss research, theory, and practice: Reflections after 9/11 », *Journal of Marriage & Family*, vol. 66, n° 3, 551-566.
- Boss, P. (2007). « Ambiguous Loss Theory: Challenges for Scholars and Practitioners », *Family Relations*, vol. 56, 105-111.

---

8 Selon un article tiré du *Devoir* (Pineda, 2019), Michel Cadotte, proche-aidant de son épouse pendant près de 10 ans, a étouffé cette dernière pour mettre fin à ses souffrances. Il a été rapporté que M. Cadotte était perturbé par une dépression majeure lorsqu'il a mis fin aux jours de son épouse Jocelyne Lizotte. M. Cadotte a été reconnu coupable d'homicide involontaire. Dans un autre article (Pineda, 2017), le juge Penou a déclaré que « ce geste semblait être l'expression de l'épuisement physique, psychique et moral, de la colère, de la tristesse et de l'impuissance d'un aidant naturel qui est troublé par le sort et le traitement réservé à sa conjointe souffrant d'Alzheimer, et qui est incapable de se résigner à négliger et à oublier celle qu'il aime, bien qu'elle ne soit que l'ombre d'elle-même ».



- Boss, P. et R. J. Yeats (2014) « Ambiguous loss: a complicated type of grief when loved ones disappear », *Bereavement Care*, vol 33, n° 2, 63-69.
- Boss, P. (2013). *La perte ambiguë. Le Bulletin. Société d'Alzheimer. Cornwall et région*, <http://www.alzheimer.ca/cornwall/~media/Files/chapters-on/cornwall/News/Spring%202013%20-FR.ashx>
- Boss, P., Caron, W. et J. Horbal (1988). « Alzheimer's disease and ambiguous loss » : 123-140, dans C. S. Chilman, E. W. Nunnally et F. M. Cox (sous la dir.), *Chronic illness and disability*, Newbury Park, CA : Sage.
- Boss, P. et J. Greenberg, J. (1984). « Family boundary ambiguity: A new variable in family stress theory », *Family Process*, vol. 23, n° 4, 535-546.
- Cyrulnik, B. (2003). *Le murmure des fantômes*, Paris, France : Odile Jacob.
- Comité National d'Éthique sur le Vieillissement (2019). « La proche aidance : regard éthique », document de réflexion du comité national d'éthique, [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019\\_proche\\_aidance.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019_proche_aidance.pdf)
- Conseil du statut de la femme (2018). « Portrait des proches aidantes et des proches aidants au Québec, analyse différenciée selon les sexes », Québec.
- Coalition canadienne des proches aidants (2015). *Beyond recognition – caregiving & human rights in Canada: a policy brief*, [http://www.carerscanada.ca/wp-content/uploads/2016/02/CCC\\_Policy\\_brief\\_Human\\_rights\\_EN.pdf](http://www.carerscanada.ca/wp-content/uploads/2016/02/CCC_Policy_brief_Human_rights_EN.pdf)
- Crête, J. (2009). « Le calme après la tempête : du choc à la résilience », *Frontières*, vol. 22, n° 1-2 : 35-41.
- Centre universitaire de santé McGill (2019). « Qu'est-ce qu'un traumatisme », <https://cusc.m.ca/trauma/page/quest-ce-quun-traumatisme>
- Delage, M. (2004). « Résilience dans la famille et tuteurs de résilience, qu'en fait le systémicien? », *Thérapie Familiale*, vol. 3, n° 25, 339-347.
- Doka, K. J. (2010). « Grief, multiple loss and dementia », *Bereavement Care*, vol. 29, n° 3, 15-20.
- Doka, J. C. L. (1989). *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*, Toronto : Lexington Books.
- Dujardin, C., Dieter F. et W. Lahaye (2014). « La place des parents dans la résilience familiale. Une métasynthèse qualitative », *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, vol. 4, n° 104, 697-737.
- Dupuis, S. L. (2002) « Understanding Ambiguous Loss in the Context of Dementia Care » *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 37, n° 2, 93-115.
- Duriez, N. (2012). « Le travail avec les familles au CSAPA Monceau : pertes ambiguës, liens ambigus et addiction », *Cliniques*, vol. 4, n° 2, 84-98.
- Gouvernement du Canada (2019). *Prestations pour proches aidants et congés : ce qu'offrent les prestations pour proches aidants*, Ottawa : Emploi et développement social Canada, <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>
- Grenier, J. (2012). *Regards d'ainés sur le vieillissement : justice, autonomie et responsabilité*, thèse de doctorat, Université de Montréal, <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6874>
- Grou, C. (2019). « Proches aidants : prendre soin de l'autre malgré l'épuisement et la détresse », [journaldemontreal.com](http://journaldemontreal.com), <https://www.journaldemontreal.com/2019/02/16/proches-aidants-prendre-soin-de-lautre-malgre-lepuisement-et-la-detresse>
- Hayward, A., Seidman, J. et G. Poirier (2015). « La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc », *Pluriâges*, vol. 6, n° 1, 7-11.
- Inserm (s.d.). « Maladies dégénératives », <https://histoire.inserm.fr/les-domaines-de-recherche/maladies-degeneratives>
- Kempeneers, M., Battaglini, A. et I. Van Pevenage (2015). *Chiffrer les solidarités familiales. Carnet-synthèse*, Montréal, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal—Centre InterActions.
- La Maison des aidants (2014). « La santé de l'aidant », <http://www.lamaisondesaidants.com/la-sante-de-laidant/>
- Lacombe, J. et J. Tremblay (1989). « Le deuil consécutif à une perte physique », *Le réadaptologue*, juin-juillet-août, 23-31.
- Larouche, S. (2012). *Effet de la détresse psychologique du proche aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne ayant subi un traumatisme crânio-cérébral*, thèse de doctorat en psychologie, UQAC.
- Lavigne, P. et J. Grenier (2015). « "M'aides-tu pareil?" Proche aidance, diversité sexuelle et enjeux de reconnaissance », *Intervention*, n° 141, 29-40.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N. et P. Marier (2014). « La responsabilité des soins aux aînés au Québec. Du secteur public au privé », Montréal, Institut de recherche en politiques publiques.

- Lecours, C. (2015). « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités », *Institut de la statistique du Québec*, n° 43, 1-10, <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdœil-no43.pdf>
- Mekkelholt, J. (2014). « Résilience familiale : revue systématique des écrits qualitatifs sur le combat familial face au cancer pédiatrique », essai doctoral : Université de Montréal. En ligne : [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/11855/Mekkelholt\\_Jessina\\_2014\\_essai\\_doctoral.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/11855/Mekkelholt_Jessina_2014_essai_doctoral.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Malaquin-Pavan, E. et M. Pierrot (2007). « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 2, n° 89, 76-102.
- Michallet, B. (2009-2010). « Résilience : perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques », *Frontières*, vol. 22, n° 1-2, 10-18.
- Michallet, B., Lefebvre, H., Hamelin, A. et J. Chouinard (2014). « Résilience et réadaptation en déficience physique : proposition d'une définition et éléments de réflexion », *Revue québécoise de psychologie*, vol. 35, n° 1, 163-182.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec : Publications du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1990). *Une réforme axée sur le citoyen : plan d'implantation*, Québec : Publications du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1989). *Politique de santé mentale*. Québec : Publications du Québec.
- Phaneuf, M. (2016). « Le deuil blanc : une longue et très longue souffrance », [http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2016/04/Le-deuil-blanc-une-longue-tres-longue-souffrance.CAL\\_.pdf](http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2016/04/Le-deuil-blanc-une-longue-tres-longue-souffrance.CAL_.pdf)
- Pineda, A. (2019). « La condamnation pour homicide involontaire de Michel Cadotte ne sera pas portée en appel », <https://www.ledevoir.com/societe/551330/meurtre-par-compassion-la-condamnation-de-michel-cadotte-ne-sera-pas-portee-en-appel>
- Pineda, A. (2017). « La détresse silencieuse des proches aidants », [ledevoir.com, https://www.ledevoir.com/societe/504164/la-detresse-silencieuse-des-proches-aidants](https://www.ledevoir.com/societe/504164/la-detresse-silencieuse-des-proches-aidants)
- RANQ (2018). « Communiqué de presse : réforme de la loi sur les normes du travail : les proches aidants enfin reconnus dans la loi, mais avec des dispositions limitées », <https://ranq.qc.ca/communiqué-loi-normes-travail/>
- RANQ (2018). Portrait des proches aidants: <https://ranq.qc.ca/services/statistiques/>
- Saillant, F. (2000). « Identité, invisibilité sociale, altérité : expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 24, n° 1, 155-171.
- Saillant, F., Tremblay, M., Clément, M. et A. Charles (2005). « Politiques sociales et soin de santé : conséquences et enjeux pour les femmes » : 181-210, dans D. Masson, *Femmes et politiques : l'État en mutation*, Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- St-Charles, D. (1998). « La reconstruction identitaire des "proches-soignants" des personnes traumatisées craniocérébrales » : 97-103, dans J. C. Kalubi, B. Michalet, N. Korner-Bitensky et S. Tétrault (sous la dir.), *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique*, 2<sup>e</sup> éd., Montréal, Isabelle Quentin Éditeur.
- St-Charles, D. (1995). « Examen de synthèse », document inédit, Université de Montréal.
- Turcotte (2013). « Regards sur la société canadienne. Être aidant familial : quelles sont les conséquences? », <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=wog3suCX>
- Vézina, J et M. Belzile-Lavoie (2017). « Les proches aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté : défis et piste de solutions » : 93-118, dans S. Grondin (sous la dir.), *La psychologie au quotidien* 3, Québec : PUL.
- Voyer, G. (1996). « Qu'est-ce qu'être une personne âgée autonome? », *Ethica Clinica*, n° 3, 4-9.