

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

INTERVENTION DE GROUPE UTILISANT L'APPROCHE NARRATIVE POUR DES
PERSONNES ENDEUILLÉES EN CONTEXTE DE POST-AIDANCE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

VALÉRIE HILL-DU CAP

DÉCEMBRE 2025

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude aux participantes du groupe sans qui ce projet n'aurait pas été possible. Un immense merci pour votre confiance et la générosité de vos partages qui sont le cœur de cette recherche.

Je remercie également le Groupe des Aidants du Sud-Ouest (GASO) d'avoir accueilli ce projet au sein de l'organisme et dont le soutien a grandement facilité la réussite de ce projet.

Merci à ma directrice Isabelle Dumont, je suis profondément reconnaissante pour ton encadrement, tes conseils et ta bienveillance tout au long de ce parcours.

Merci à Carole Leroux pour son accompagnement bienveillant et sa capacité à me rassurer lors des supervisions.

À mon conjoint, un immense merci pour ton soutien inconditionnel, ta patience et ta présence rassurante dans les moments de doute. À mon fils, merci pour tes encouragements et ta compréhension lors des périodes où j'étais moins disponible que je l'aurais souhaité.

Je remercie aussi ma mère (et son œil de lynx!) pour son aide précieuse dans la révision et la correction de ce mémoire.

Finalement, merci à ma famille, mes amies et mes collègues pour leurs encouragements.

DÉDICACE

Ce mémoire est dédié aux femmes qui ont
participé au groupe.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
DÉDICACE.....	iii
TABLE DES MATIÈRES.....	iv
LISTE DES TABLEAUX	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	viii
RÉSUMÉ.....	ix
INTRODUCTION.....	10
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE.....	11
1.1 La proche aidance et la post-aidance.....	11
1.2 Le contexte social du deuil.....	13
1.3 Les conséquences du deuil	16
1.4 Le deuil en contexte de post-aidance.....	17
1.5 L'état des connaissances sur les interventions existantes	20
1.5.1 Les interventions pour le deuil	20
1.5.2 Les interventions de groupe pour le deuil	21
1.5.3 Les interventions de groupe pour les proches aidants endeuillés.....	24
1.5.4 Les interventions narratives de groupe.....	24
1.6 Objectifs et question de recherche-intervention	25
1.7 Synthèse : La pertinence sociale et scientifique de la recherche-intervention	26
1.7.1 Pertinence sociale.....	26
1.7.2 Pertinence scientifique	26
CHAPITRE 2 CADRE CONCEPTUEL	28
2.1 Cadre théorique : la théorie du parcours de vie.....	28
2.2 Émergence de la théorie du parcours de vie.....	28
2.3 Les concepts de la théorie du parcours de vie	29
2.4 Les principes de la théorie du parcours de vie	30
2.5 Pertinence du cadre théorique	32
2.6 La post-aidance selon le modèle de Mary Larkin	33

2.7 Cadre d'intervention : l'approche narrative	34
2.8 Concepts.....	35
2.8.1 Les histoires	35
2.8.2 L'identité	37
2.9 Pertinence de l'approche d'intervention.....	38
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIES	41
3.1 Structure de l'intervention.....	41
3.1.1 Entrevues pré et post-groupe.....	41
3.1.2 Modalité d'intervention : le groupe de soutien	42
3.1.3 Stratégies d'intervention	42
3.1.4 Posture d'intervention	51
3.2 Recrutement des participantes.....	55
3.2.1 Critères de sélection des sujets et modalités de recrutement.....	55
3.3 Présentation du milieu d'intervention : Groupe des Aidants du Sud-Ouest.....	56
3.3.1 Les orientations de l'organisme et les approches préconisées	56
3.3.2 Le mode d'organisation du travail.....	57
3.4 Considérations éthiques.....	58
3.4.1 Risques et avantages de participer au projet de recherche-intervention.....	58
3.4.2 Moyens pour obtenir le consentement des participantes.....	59
3.4.3 Respect de la confidentialité des données	59
3.5 Échéancier	60
3.6 Méthodologie de l'analyse de l'intervention.....	60
CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	62
4.1 Portrait des participantes	62
4.1.1 Les besoins et les attentes des participantes.....	63
4.2 Résultats de la recherche-intervention.....	63
4.2.1 Faire du sens de la proche aidance	64
4.2.2 Reconnaître les forces développées durant la proche aidance.....	65
4.2.3 Reconnaître les particularités du deuil en post-aidance	67
4.2.4 Exprimer les émotions et les sentiments reliés au deuil	70
4.2.5 Partager et identifier des moyens pour prendre soin de soi.....	75
4.2.6 Amorcer la construction d'une identité en post-aidance	77
4.2.6 Les pratiques les plus aidantes	80
CHAPITRE 5 ANALYSE.....	103
5.1 Maintien du lien avec la personne décédée	103
5.2 Légitimation des divers vécus de deuil en post-aidance.....	105
5.3 Expression des émotions et des sentiments ambivalents.....	108

5.4 Amorce de la construction d’une identité en post-aidance.....	109
5.5 Émergence de l’aide mutuelle	111
5.6 Documenter le vécu du deuil en post-aidance	114
5.7 Retombées et limites de l’intervention.....	116
5.7.1 Retombées cliniques.....	116
5.7.2 Retombées organisationnelles	118
5.7.3 Retombées sociales	119
5.7.4 Limites de la recherche-intervention.....	120
5.8 Résumé.....	121
CONCLUSION	122
ANNEXE A GUIDE D’ENTRETIEN PRÉ-GROUPE	129
ANNEXE B GUIDE D’ENTRETIEN POST-GROUPE	130
ANNEXE C CERTIFICAT D’APPROBATION ÉTHIQUE	131
ANNEXE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	132
ANNEXE E ENTENTE DE CONFIDENTIALITÉ	135
ANNEXE F AFFICHE DE RECRUTEMENT.....	136
ANNEXE G JOURNAL DE BORD.....	137
ANNEXE H PLAN DES RENCONTRES DE GROUPE	140
BIBLIOGRAPHIE	142

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Activités prévues et échéancier du projet de recherche-intervention.....	60
--	----

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
GASO	Groupe des Aidants du Sud-Ouest
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
PPA	Personne proche aidante

RÉSUMÉ

Présenté comme exigence partielle dans le cadre de la maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Montréal, ce mémoire de recherche-intervention explore les effets d'un groupe de soutien utilisant une approche narrative destiné à des personnes proches aidantes (PPA) endeuillées. Le but de ce mémoire est d'explorer les effets d'une intervention de groupe narrative auprès de PPA en deuil de la personne de qui elles prenaient soin. L'objectif général se décline en deux objectifs spécifiques : 1) explorer les bénéfices d'une intervention de groupe avec une approche narrative pour des PPA endeuillées et 2) identifier les pratiques de l'approche narrative qui ont été les plus aidantes. S'appuyant sur le cadre théorique du parcours de vie, une intervention de groupe utilisant l'approche narrative a été expérimentée dans un organisme communautaire de LaSalle offrant des services pour les PPA. Huit rencontres hebdomadaires de deux heures ainsi que des entretiens individuels pré et post-groupe ont été organisés avec un groupe de quatre femmes proches aidantes ayant perdu la personne dont elles prenaient soin. Le projet a permis de montrer que l'intervention de groupe narrative a aidé à maintenir le lien avec la personne décédée, à légitimer les diverses expériences de deuil en post-aidance et à exprimer des émotions ambivalentes. De plus, l'intervention a facilité la reconnaissance des forces issues du parcours de proche aidance et le début d'une reconstruction identitaire chez les PPA endeuillées. Elle a également favorisé l'émergence de l'aide mutuelle, illustrant le potentiel de l'approche narrative en travail social pour accompagner le deuil en post-aidance. Enfin, bien que cela ne fasse pas partie des objectifs initiaux de la recherche-intervention, l'intervention a aussi permis de documenter le deuil en post-aidance. Le projet de recherche-intervention a donc permis de conclure que l'utilisation de l'approche narrative a eu des effets positifs sur le groupe de femmes post-aidantes et les résultats montrent la pertinence d'offrir du soutien pour les PPA endeuillées qui tient compte de l'influence de l'expérience de proche aidance sur le vécu du deuil.

Mots clés : proche-aidance, deuil, parcours de vie, intervention de groupe et approche narrative

INTRODUCTION

L'idée de ce projet de recherche-intervention provient d'observations issues de mon expérience professionnelle auprès des personnes proches aidantes (PPA). Ces observations sont survenues dans le contexte de la pandémie de COVID-19 alors que je débutais mon travail auprès de cette population et que plusieurs des PPA que j'accompagnais perdaient la personne dont elles s'occupaient. J'ai alors constaté une discontinuité dans les services destinés aux PPA lorsque la personne aidée décède. En effet, si des services sont disponibles durant la proche aidance, ils tendent à cesser avec le décès. Pourtant, au Québec, près de 1 500 000 personnes agissent en tant que proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2018). Beaucoup de ces personnes vont vivre le décès de leur proche et transiter vers une période que l'on nomme la post-aidance. Par ailleurs, le plan d'action découlant de la politique *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (MSSS, 2021) propose une mesure visant à promouvoir les services sociaux généraux et à en faciliter l'accès aux PPA durant le parcours de proche aidance puis de post-aidance (Gouvernement du Québec, 2021). Les écrits sur la post-aidance affirment que les personnes proches aidantes endeuillées continuent de faire face à des tensions et des enjeux lorsque la personne aidée décède, qui se poursuivent au-delà de la période de proche aidance et plusieurs auteures ont insisté sur l'importance d'offrir des services durant cette période (Orzeck et Silverman, 2008; Cronin et al., 2015; Orzeck, 2017; Corey et McCurry, 2018; Watts et Cavaye, 2018). Le projet de recherche-intervention est donc né de ma volonté de répondre à un besoin non répondu. L'idée d'un groupe avec une approche narrative vient de mon désir d'offrir un espace sécuritaire afin de mettre en commun des personnes vivant des expériences similaires, quoique singulières, où elles peuvent se raconter et recevoir du soutien.

Ce mémoire comporte cinq chapitres. Le premier chapitre aborde la problématique à l'étude, la recension des écrits, la question de recherche et les objectifs de ce projet de recherche-intervention. Le deuxième chapitre expose le cadre conceptuel et le troisième détaille la méthodologie du projet. Le chapitre quatre présente les résultats de l'intervention et le cinquième vise à analyser ces résultats en mobilisant la théorie et les écrits recensés. Enfin, le mémoire se termine par une conclusion dans laquelle un bilan du projet de recherche-intervention est effectué.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre présente l'état des connaissances sur la problématique à l'étude. D'abord la proche-aidance et la post-aidance sont introduites. Ensuite, le contexte social du deuil, les conséquences du deuil ainsi que le deuil en post-aidance sont discutés. Par la suite, un état des connaissances sur les interventions existantes est exposé. Enfin, les objectifs, la question de recherche-intervention ainsi que la pertinence sociale et scientifique sont présentés.

1.1 La proche aidance et la post-aidance

Depuis 2020, le statut de proche aidant est légalement¹ reconnu au Québec où près de 1 500 000 personnes agissent en tant que proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2018). Un proche aidant est une personne qui prend soin d'un proche vivant avec une incapacité physique, mentale ou cognitive et qui répond à des besoins physiques, psychologiques et sociaux sans être rémunérée. Son engagement se traduit sous différentes formes: aide pour le transport, réalisation de travaux d'entretien, opérations bancaires, administration de traitements ou de soins médicaux, soutien émotionnel, psychologique et social (Guberman et Lavoie, 2010). La durée moyenne de la proche aidance est entre six et sept ans. Toutefois, les personnes proches aidantes (PPA) ne s'identifient pas toujours comme telles; il pourrait donc y avoir plus de personnes qui soutiennent un ou des proches et le nombre d'années à exercer la proche aidance est probablement sous-estimé (Orzeck, 2016). Comme le soulignent Guberman et Lavoie (2010), l'aide apportée aux personnes présentant une incapacité est généralement assumée par un ou deux membres de la famille, généralement des femmes. Effectivement, 57,6% des personnes proches aidantes sont des femmes et 42,4% sont des hommes (Conseil du statut de la femme, 2018).

La proche aidance peut être valorisante, car elle offre l'occasion de créer des nouveaux liens avec la personne aidée, de croître personnellement, de développer un sentiment de fierté d'aider un proche, de donner du sens à sa vie et de redonner de l'amour. Toutefois, les répercussions peuvent également être négatives. En effet, les conditions dans lesquelles s'exercent les soins et le soutien

¹ Projet de loi n.56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (Québec, 2020).

peuvent rendre la proche aidance exigeante et accaparante. Comme souligné plus haut, les PPA portent plusieurs chapeaux en raison des différents rôles et tâches qu'elles assument auprès de la personne aidée². De plus, elles doivent fréquemment conjuguer leurs responsabilités de proches aidantes avec les autres exigences de la vie et, dans certaines situations, la responsabilité doit être assumée jour et nuit. Ainsi, la proche aidance peut mener à l'épuisement, à l'anxiété, à l'isolement social, à des difficultés professionnelles en plus d'avoir des impacts sur les finances, les projets personnels, la santé ainsi que sur la vie conjugale, familiale et sociale (Guberman et Lavoie, 2010). Les femmes sont plus à risque de subir des effets délétères à cause de leur implication dans les soins et de la place importante que prend leur rôle de proches aidantes dans leur vie. Celles-ci assument davantage des tâches émotionnelles tandis que les hommes vont plutôt s'impliquer dans des tâches pratiques. De plus, les hommes proches aidants rapportent vivre moins de stress que les femmes proches aidantes (Baker et Robertson, 2008; Kramer, 1997; Pöysti et al., 2012; Orzeck, 2016).

La post-aidance est la période qui suit celle de la proche aidance et débute avec le décès de la personne aidée³. Dans le plan d'action⁴ découlant de la politique nationale *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*, la mesure 39 vise à « promouvoir les services sociaux généraux et faciliter leur accès aux personnes proches aidantes » (Gouvernement du Québec, 2021). La description de cette mesure précise que les services sociaux généraux « peuvent s'avérer d'un grand soutien pour les PPA au fil de leur parcours de proche aidance et de post-aidance notamment les services de consultation sociale et de consultation psychologique » (Gouvernement du Québec, 2021, p. 43). Cette mesure traduit la volonté du gouvernement à rendre disponible les services sociaux durant la période de proche aidance ainsi qu'en post-aidance. Toutefois, actuellement, lorsque la personne aidée décède, les services accordés aux PPA cessent habituellement, car le dossier, appartenant à « l'utilisateur », se ferme. Ainsi, les PPA endeuillées ayant

² Dans le cadre de ce mémoire, la personne aidée réfère à la personne dont la PPA prend soin ou dont elle a pris soin avant son décès.

³ Des auteurs considèrent que la post-aidance peut débuter avec le déménagement de la personne aidée dans un centre d'hébergement ou avec son décès (Cronin et al., 2015). Dans le cadre du présent mémoire, la post-aidance fait référence à la période suivant le décès de la personne aidée.

⁴ Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 (Gouvernement du Québec, 2021).

besoin de soutien se retrouvent souvent sans suivi. Parfois, elles sont référées à des services de deuil dans des organismes spécialisés, ce qui leur demande de s'adapter à de nouveaux intervenants et environnements. Il existe donc une discontinuité de services dans la trajectoire actuelle de soins et de services pour les PPA endeuillées (Pelletier et Pelletier-Smith, 2025). Par ailleurs, les écrits sur la post-aidance ont déjà insisté sur l'importance de reconnaître le deuil comme faisant partie de l'expérience de la proche aidance et d'offrir des services durant cette période (Orzeck et Silverman, 2008; Cronin et al., 2015; Orzeck, 2017; Corey et McCurry, 2018; Watts et Cavaye, 2018). En effet, lorsque la personne aidée décède, les PPA endeuillées continuent de faire face à des tensions et des enjeux qui se poursuivent au-delà de la période de proche aidance (Orzeck, 2016; Corey et McCurry, 2018; Cavaye et Watts, 2018; Mora-Lopez et al., 2022; Afonso et D'espiney, 2022). Il est donc nécessaire d'offrir un soutien durant le deuil en contexte de post-aidance (Keene et Prokos, 2008; Aneshensel, Botticello et Yamamoto-Mitani, 2004; Orzeck, 2016).

1.2 Le contexte social du deuil

Le vécu des proches aidants endeuillés s'inscrit dans un contexte social qui façonne la compréhension et la prise en charge du deuil. Pour mieux appréhender cette expérience, il est essentiel de la situer dans son cadre socioculturel plus large. Ci-dessous, le rapport au deuil, au rituel et à la mort est d'abord discuté. Ensuite, la problématique est abordée sous l'angle des discours dominants sur le deuil.

Les pratiques, les actions, les croyances et les comportements autour de la mort et du deuil sont liés aux transformations constantes des sociétés. Dans la société occidentale contemporaine, les rapports à la mort, à la fin de vie et au deuil se sont transformés au point d'en modifier les préoccupations et les pratiques. D'hier à aujourd'hui, les façons de faire face à la mort et au deuil ont changé, notamment en ce qui concerne l'accompagnement et la prise en charge de la fin de vie, de l'après-décès, des rites funéraires et du vécu des endeuillés (Roudaut, 2012).

Depuis les années 1970, les modes de vie ont grandement évolué, ce qui a entraîné des modifications sociologiques importantes, spécialement autour des pratiques entourant la mort. Par exemple, dans la société québécoise contemporaine, les traditions religieuses ont été abandonnées et les grandes réunions familiales sont devenues plus rares, les familles étant plus éloignées, moins

nombreuses et vivant dans des espaces plus restreints. De plus, les corps des défunts ne sont plus gardés dans les maisons, mais dans les centres funéraires. Enfin, les funérailles étant plus discrètes, il y a moins d'éléments pour les annoncer à la communauté (Beauthéac, 2015). Récemment, les mesures de santé publique associées au contexte de la pandémie de COVID-19 ont bouleversé l'expérience des endeuillés, particulièrement pendant les premières vagues. En effet, les restrictions imposées par les mesures de santé publique ont eu un impact sur les rituels : certains endeuillés ont été dans l'obligation de reporter les rites funéraires, d'autres en ont été privés.

Selon Bacqué (2003), nous assistons à un phénomène de « déritualisation ». Les rites funéraires ont moins de portée au sein d'une société caractérisée par la rationalisation (Bacqué, 2003). Pour Des Aulniers (2020), « le rite de mort vacille ». « Beaucoup de nos contemporains ne savent pas trop à quoi s'en tenir lorsque le terme *rite* est énoncé » (Des Aulniers, 2020). Si, pour certains, l'acte rituel a un effet bienfaiteur, il est parfois considéré comme dépassé et inutile. Tantôt absent ou écourté, il peut prendre la forme d'une cérémonie d'hommage ou d'une simple publication sur une page Facebook (Des Aulniers, 2020). Quoi qu'il en soit, les rites de passage sont importants, car ils permettent de protéger l'individu endeuillé qui vit un changement important, l'aidant à composer avec son nouvel état et à transiger vers sa nouvelle identité (Bacqué, 2003). Autrefois, le rituel visait à désigner l'endeuillé pour l'aider à le libérer de sa peine et à accompagner le défunt. Il était essentiel au processus du deuil ainsi que pour retrouver du sens et se réengager dans la vie (Baussant-Crenn, 2004).

Aujourd'hui, c'est, pour plusieurs, la solitude et le silence qui caractérisent principalement le vécu de l'endeuillé. Celui-ci fait face à une société contemporaine qui rejette le deuil et qui ne tolère pas les manifestations de douleur en public. La douleur doit être cachée et non imposée aux autres. Il n'y a pas non plus de signes désignant la personne endeuillée (vêtements, refus des loisirs, moments de solitude, etc.). L'endeuillé doit donc s'assurer d'être discret, mais il ne dispose pas de codes pour manifester ses sentiments non exprimés (Baussant-Crenn, 2004). Le deuil a « perdu ses points de repère et l'assistance de la communauté » (Thomas 1993, dans Baussant-Crenn, 2004, p. 32).

Pour ce qui est de la relation à la mort, celle-ci n'est plus vécue comme une fatalité biologique, mais « comme une violence, une injustice, un aléa, l'échec d'une existence » (Bacqué, 2003, p.9). En effet, dans la société occidentale d'aujourd'hui, marquée par l'augmentation de l'espérance de

vie et les progrès médicaux, la mort est difficile à admettre et crée, dans plusieurs cas, un sentiment de révolte, car on voudrait parvenir à la combattre (Bacqué, 2003). Elle est cachée, mise à distance: la mort se déroule en majorité dans les hôpitaux ou en institution et moins dans l'intimité avec les proches. (Renault, 2005). Comme l'affirme Des Aulniers (2020) : « (...) depuis une ou deux générations, la présence du corps inanimé d'un proche s'est estompée, du moins pour celles et ceux qui n'étaient pas à son chevet alors qu'il s'éteignait. Parce que l'exposition d'une dépouille a moins cours sous nos latitudes, on dit volontiers qu'« on ne voit plus nos morts ». Aussi, la société actuelle, caractérisée par des valeurs davantage individualistes, économiques et par le rejet des valeurs spirituelles et religieuses, s'inscrit dans le déni de la vieillesse et de la mort. On valorise beaucoup l'esthétique et la jeunesse éternelle. « On tente de cacher tout ce qui n'est pas beau, tout ce qui fait souffrir et ralentit le rythme effréné de notre vie » (Renault, 2005, p. 58).

Le modèle explicatif dominant sur le deuil façonne également comment les individus vivent la mort. Celui-ci conceptualise le deuil comme la réussite d'étapes visant l'intégration d'une perte. L'origine de ce modèle prend racine au XX^e siècle, lorsque Freud a introduit la notion de « travail » de deuil dans lequel « faire son deuil » signifie être capable de réintégrer une réalité dans laquelle les liens avec la personne décédée sont coupés (Zech, 2013). Ensuite, avec le déploiement des soins palliatifs, Kübler-Ross (1970) a développé un modèle de deuil par étapes, basé sur ses observations auprès de personnes en fin de vie. Ces étapes sont: le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Comme le soulignent Crettenand et Soullignac (2018), ce modèle en cinq étapes a initialement été élaboré pour décrire l'expérience de la « mort de soi », soit le deuil de sa propre vie, puis généralisé à la « mort de toi », ou le deuil d'une personne proche. Il ne prend donc pas en compte la relation qui lie la personne décédée et la personne endeuillée. En outre, ce modèle considère la dernière étape, celle de l'acceptation (parfois appelée réorganisation), comme le « but » du processus, suggérant que le deuil est résolu lorsque la personne endeuillée a « réussi » à réintégrer la réalité sans la personne disparue. D'ailleurs, les expressions populaires comme « il faut tourner la page », « dire adieu », « faire ses adieux », « c'est le moment de dire au revoir », « la vie continue! », « il faut aller de l'avant », « il faut l'oublier », montrent bien comment le discours dominant encourage la dissolution du lien afin de « réussir » son deuil (Crettenand et Soullignac, 2018). Le modèle par étapes peut être utile pour décrire l'expérience du deuil et peut représenter des repères rassurants pour aider une personne qui traverse un deuil. En revanche, selon Crettenand

et Soullignac (2018), ce modèle a un caractère prescriptif et induit une certaine normalité autour de la façon de vivre le deuil, tout en sous-entendant que celui-ci se vit de façon universelle. En conséquence, les personnes qui sont incapables de « dire adieu » ou qui sont « bloquées » à un certain stade risquent de se faire poser l'étiquette de deuil « pathologique » ou « compliqué » (Crettenand et Soullignac, 2018).

1.3 Les conséquences du deuil

Le deuil est une des épreuves les plus douloureuses et les plus difficiles à traverser dans une vie (Bacqué et Hanus, 2012). D'ailleurs, selon l'échelle de réajustement social (Holmes et Rahe, 1967), le décès d'un conjoint est l'évènement le plus stressant de la vie. Plusieurs proches aidants prennent soin d'un conjoint ou d'une conjointe. Le deuil est aussi à l'origine de problèmes de santé physique et agit comme un facteur de risque de mortalité, surtout chez les hommes. Une hypothèse qui explique le taux supérieur de mortalité chez les hommes endeuillés avance que les veufs ont plus de chance de se suicider que les veuves, particulièrement immédiatement après la perte (Zech, 2013). De plus, les personnes endeuillées sont plus à risque de s'absenter du travail, de vivre des hospitalisations, des dépressions, de l'anxiété et d'autres troubles psychiatriques (Zech, 2013). Le deuil entraîne aussi des conséquences sociales : les femmes sont plus à risque de se désintégrer socialement et ont moins de chance de se remarier que les hommes. En effet, avec l'avancement en âge, la proportion de femmes non mariées est supérieure à la proportion d'hommes non mariés. La probabilité que les femmes veuves se remettent en ménage est donc moindre que pour les hommes veufs. Cependant, ces derniers s'isolent davantage que les hommes mariés (Zech, 2013). Ceux-ci ont tendance à n'avoir que leur femme comme confidente et sont peu enclins à créer des liens en dehors de la famille ou à investir leur réseau social (Kirouac et Charpentier, 2019). Par ailleurs, il est reconnu que la qualité du soutien peut influencer le deuil et avoir des effets sur la santé. Toutefois, le soutien social des personnes endeuillées a tendance à s'effriter avec le temps. Le soutien de la famille, des amis ou du cercle élargi a un effet positif sur la santé et agit comme facteur de protection. Inversement, le manque de soutien social peut représenter un facteur de risque (Zech, 2013).

Bien que l'expérience du deuil soit douloureuse et éprouvante, elle n'entraîne pas que des conséquences négatives. En effet, vivre un deuil est également l'occasion de croître

personnellement et de faire naître des nouvelles forces. D'abord, le processus de deuil a un sens, « celui de vouloir continuer à aller de l'avant, continuer de vivre, en essayant d'intégrer à la vie l'expérience de la mort, de la fin, de la finitude, de la négativité » (Bacqué et Hanus, 2012; p. 3). Ensuite, le deuil permet à la personne endeuillée de se sentir plus forte en surmontant une épreuve et en transformant le sens qu'elle donne à la vie. Traverser un deuil offre la possibilité de développer des capacités de résilience et de nouvelles ressources (Hanus, 2009a).

1.4 Le deuil en contexte de post-aidance

Le deuil d'une personne après en avoir pris soin diffère d'un deuil non caractérisé par la proche aidance. En plus des conséquences exposées ci-haut, d'autres éléments caractérisent particulièrement le deuil chez les personnes proches aidantes à la suite du décès de la personne dont elles prenaient soin. En effet, dans plusieurs cas, le décès de la personne aidée survient après des mois, voire des années de soins et de pertes multiples. Dans d'autres cas, le décès de l'être cher peut se produire peu de temps après l'annonce du diagnostic, ce qui raccourcit la période de préparation au deuil; cette courte période de préparation peut contribuer à la complication du deuil (Zech, 2013). Les PPA ont souvent dû mettre de côté leurs intérêts, leurs projets, leur travail, leur réseau social et leurs relations en raison du temps et de l'énergie investis dans la proche aidance (Pruchno et Resch, 1989; Skaff, Pearlin et Mullan, 1996; Zarit, Todd, et Zarit, 1986; Orzeck, 2016). Durant la proche aidance, il est aussi fréquent que les personnes s'identifient fortement à leur rôle d'aidantes. Ainsi, lors du décès de la personne aimée, la perte du rôle et de l'identité de proche aidant s'ajoute au deuil de l'être cher. Le deuil en post-aidance peut donc s'accompagner d'un sentiment d'inutilité et d'une perte de sens (Orzeck, 2016; Larkin, 2009; Cronin et al., 2015; Mora-Lopez et al., 2022). Enfin, il n'est pas rare que les PPA endeuillées vivent des émotions et des sentiments ambivalents, ce qui peut compliquer le deuil (Orzeck et Silverman, 2008; Orzeck, 2016). Effectivement, il est fréquent pour les post-aidants de ressentir des sentiments d'impuissance, de désespoir, d'épuisement et d'isolement, en plus de vivre du soulagement à la suite du décès de la personne aidée (Keene & Prokos, 2008, Orzeck, 2017). Certains proches aidants ayant accompagné une personne en soins palliatifs vivent de la détresse chronique et de la dépression des mois après le décès (Orzeck, 2016; Dumont et al., 2008).

Afin de conceptualiser l'effet du deuil chez les personnes proches aidantes et d'en prédire l'évolution, des études ont utilisé le cadre conceptuel du *stress-coping* (Biegel et al., 1991; Pearlin et al., 1990; Zarit, 1989; Orzeck, 2016; Schulz et al., 1997). Elles ont mis en évidence deux réactions psychologiques principales à la suite du décès de la personne aidée : le soulagement et le sentiment de dépression ou de désespoir (Orzeck, 2016). Ces réactions, bien qu'elles soient contradictoires, ne s'excluent pas mutuellement, car il est possible d'éprouver à la fois du soulagement et de l'épuisement (Orzeck, 2016). Les deux modèles opposés qui soutiennent ces réactions sont le modèle de soulagement (*relief model*) et le modèle d'épuisement (*depletion model*) (Masterson et al., 2015; Orzeck, 2017).

Les tenants du modèle de soulagement affirment que la mort de la personne aidée met fin à ses souffrances ainsi qu'au fardeau⁵ de la personne proche aidante; le décès est donc vécu comme un soulagement (Li, 2005; Masterson, 2015). En effet, la proche aidance peut avoir un impact émotionnel, physique, financier, professionnel et social. Ainsi, selon le modèle du soulagement, le stress de certaines personnes peut être soulagé lorsque le rôle de proche aidant prend fin, ce qui pourrait améliorer le bien-être (Shulz, 1997; Orzeck, 2017). Aussi, le décès permet aux personnes de reprendre les activités pratiquées auparavant qui ont été délaissées à cause de la proche aidance, ce qui est aidant pour faire face à la perte durant le deuil (Masterson, 2015; Orzeck, 2017).

Dans leur étude, Rubio et al. (2001) ont comparé le bien-être de PPA endeuillées et celui de personnes endeuillées qui n'avaient pas pris soin de la personne décédée. Ils ont observé que les premières avaient un bien-être supérieur aux deuxièmes. De leur côté, Crespo et al. (2015) ont constaté que les anciens aidants présentaient des symptômes dépressifs minimes durant leur deuil. Selon Orzeck (2017), trois raisons peuvent expliquer que les personnes proches aidantes endeuillées éprouvent un plus grand soulagement et moins de détresse : 1) les soins ont pu être très intenses et difficiles, 2) la capacité de faire son deuil avant le décès peut rendre l'adaptation après

⁵ Deux types de fardeau sont portés par les personnes proches aidantes : le premier, le fardeau objectif, se rapporte aux tâches liées à son rôle auprès de la personne aidée (soins physiques, tâches ménagères, démarches, surveillance, etc.); le deuxième, le fardeau subjectif, fait référence aux émotions suscitées par le fardeau objectif et par la perception de son rôle de proche aidant (*Guide de survie des proches aidants*, 2022).

le décès moins difficile et 3) un système de soutien a pu être instauré avant le décès, ce qui permet d'atténuer les effets de la proche aidance et de la perte.

Par ailleurs, le modèle de l'épuisement postule que le stress cumulatif vécu durant la proche aidance épuise les ressources sociales et personnelles de la personne proche aidante (George et Gwyther, 1986; Pearlin, 1983; Schulz et al, 1997; Schulz et al. 2008; Orzeck, 2017). Lorsque le décès survient, la PPA qui se retrouve endeuillée a déjà épuisé ses ressources d'adaptation et n'est plus en mesure de faire face au deuil (Masterson, 2015; Schulz et al., 2008; Orzeck, 2017). Selon ce modèle, la tension résultant de la proche aidance devrait persister tout au long du deuil, ce qui rend la personne endeuillée vulnérable aux conséquences négatives du deuil (Li, 2005; Masterson, 2015). En effet, des auteurs affirment que les réactions émotionnelles, les tensions et les enjeux associés aux réalités complexes se poursuivent après le décès de la personne aidée (Orzeck, 2016; Corey et McCurry, 2018; Mora-Lopez et al., 2022). Des niveaux de détresse psychologique élevés ont été rapportés ainsi que des conséquences marquées de la proche aidance sur la santé et le bien-être (George et Gwyther, 1986; Keene et Prokos, 2008; Pearlin, 1983; Orzeck, 2016). Le deuil en post-aidance a été, entre autres, associé à des risques d'augmentation de l'anxiété, de la dépression, de la consommation d'alcool, de perturbation du sommeil et de mortalité (Penson et al., 2002, dans Orzeck, 2017).

Dans l'étude de Robinson-Whelen et al. (2001), il a été rapporté que les post-aidants souffraient davantage de symptômes dépressifs, de solitude, de rumination et d'affects négatifs (colère, culpabilité, nervosité) au cours des trois premières années de post-aidance que ceux qui n'étaient pas post-aidants. En ce qui concerne les résultats de Masterson et al. (2015), les post-aidants ont signalé beaucoup moins de symptômes dépressifs, mais leur fonctionnement social et leur détresse globale ne se sont pas améliorés de manière significative durant l'étude. De leur côté, Corey et McCurry (2018) ont démontré que la proche aidance peut avoir des effets à long terme sur la santé et le bien-être. Les symptômes de dépression peuvent durer des mois, voire des années après le décès de la personne aidée (Corey et McCurry, 2018). Les auteures ont également noté que les problèmes de sommeil peuvent perdurer jusqu'à dix ans après le début de la post-aidance et que le sentiment de culpabilité peut s'étendre bien au-delà des premiers mois suivant le décès. Par ailleurs, les post-aidants ayant participé à leur étude ont rapporté des sentiments de solitude et de l'isolement social. L'isolement social est un état marqué par un faible niveau de relations et de contacts sociaux

ou par un manque de participation sociale. Il s'agit d'un état observable et mesurable. Il peut devenir un facteur de risque si un problème survient. La solitude, quant à elle, est un sentiment subjectif. Elle peut être ressentie de façon positive ou négative et elle a un caractère dynamique, c'est-à-dire qu'elle peut varier selon la période de la vie ou le moment de l'année. De plus, la solitude peut représenter un choix pour certaines personnes ou être subie pour d'autres. Le sentiment de solitude et l'isolement chez les PPA endeuillées peuvent survenir en raison de l'effritement du réseau social qui a été formé durant la proche aidance. Ce réseau, qui est composé du personnel soignant, des intervenants, des groupes de soutien, se dissout peu de temps après le décès de la personne aidée (Larkin, 2009; Cronin et al., 2015; Orzeck, 2016; Corey et McCurry, 2018) alors que les difficultés sont encore présentes. En effet, Larkin (2009) a rapporté que l'effritement du réseau survient deux mois après le décès.

Ainsi, bien que toutes les personnes endeuillées n'aient pas besoin d'un soutien, le fait d'avoir pris soin de la personne décédée ajoute une dimension au deuil qui peut compliquer l'expérience après la proche aidance (Orzeck, 2016). Il est donc nécessaire d'offrir du soutien pour les personnes endeuillées en contexte de post-aidance.

1.5 L'état des connaissances sur les interventions existantes

Cette deuxième partie du chapitre présente un état des connaissances sur les interventions existantes. Elle est divisée en quatre sous-sections : 1) les interventions pour le deuil; 2) les interventions de groupe pour le deuil; 3) les interventions de groupe pour les proches aidants endeuillés; 4) les interventions narratives de groupe.

1.5.1 Les interventions pour le deuil

L'objectif du soutien pour le deuil est d'en faciliter le processus et de renforcer la capacité des personnes à y faire face (Näppä et Björkman-Randström, 2020). Les types d'interventions professionnelles incluent du counseling pour le deuil, la psychothérapie individuelle ou de groupe, des groupes de deuil guidés par des professionnels du système de santé et des groupes d'entraide (Mass et al., 2022). Le soutien peut également être dispensé par des pairs et des bénévoles. Les services peuvent être de différents ordres : séances de respiration, d'étirements, de relaxation, de méditation, des appels téléphoniques, des groupes de discussion ou des cérémonies

commémoratives. Les intervenants proviennent de divers milieux : infirmiers, cliniciens, psychologues, travailleurs sociaux, assistants de recherche, conseillers bénévoles, personnel formé, PPA et personnel de soins palliatifs (Näppä et Björkman-Randström, 2020). Puisque cette recherche-intervention s'intéresse plus spécifiquement à un groupe de soutien pour les PPA endeuillées, les sections suivantes porteront uniquement sur les interventions de groupe pour le deuil.

1.5.2 Les interventions de groupe pour le deuil

Les groupes de soutien pour les personnes endeuillées peuvent aussi se présenter sous différentes formes. Ils sont animés par des pairs ou des professionnels et leur durée peut être de quelques semaines ou plusieurs mois. En outre, ces groupes peuvent varier en fonction du sexe des participants, de la relation avec la personne défunte et du mode de décès (Maruyama et Atencio, 2008). En raison de ces différences et à cause des limites des études (comme la petite taille des échantillons), Maruyama et Atencio (2008) soulignent la difficulté à émettre des conclusions sur l'efficacité des groupes de soutien pour le deuil.

1.5.2.1 Les effets des interventions de groupe pour le deuil

Certaines des études qui ont été recensées sont des articles qualitatifs qui ne permettent pas d'évaluer l'efficacité des interventions. Ces études sont celles de Schneider (2006) et Knight et Gitterman (2014). Dans leurs articles, les auteurs décrivent le processus d'un groupe destiné aux personnes en deuil, discutent les avantages et exposent les éléments qui devraient structurer un tel groupe. Ces éléments seront exposés au point suivant sur les caractéristiques d'un groupe de soutien.

Les résultats des études qui évaluent l'efficacité des interventions sont inconsistants. L'étude de Maruyama et Atencio (2008) puis celle de Näppä et al. (2016) ont mesuré des symptômes tels que la dépression et l'anxiété afin de déterminer l'efficacité des groupes. Dans la première étude, qui a porté sur un échantillon de 47 personnes, on rapporte une amélioration significative des sentiments de deuil (*Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG)). En ce qui concerne la mesure de dépression (*Profile of Mood States Short Form* (POMS-SF)), les résultats diffèrent selon le sexe des participants : les femmes ont obtenu une amélioration du score, mais pas les hommes. Dans la

recherche de Näppä et al. (2016), des participants à des groupes de deuil ont été comparés à des témoins non participants. Des questionnaires ont été distribués avant l'intervention, cinq semaines et un an après. Les mesures n'ont détecté aucune amélioration dans la façon de vivre le deuil (TRIG), de l'anxiété ou de la dépression (*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS)) après la participation à des groupes de deuil, et ce, jusqu'à un an après l'intervention. Toutefois, des questions ouvertes ont été posées aux participants et les réponses ont pu révéler des effets positifs n'ayant pas été considérés par les questionnaires mesurant les sentiments de perte, la dépression et l'anxiété. Selon les auteurs, ceci met en lumière la nécessité de mener des recherches qualitatives afin de mieux comprendre les avantages subjectifs, décrits de façon qualitative, de la participation à des groupes de deuil.

En 2020, Näppä et Björkman-Randström ont publié un article portant sur une autre recherche qui a consisté à analyser les réponses à une des questions ouvertes de l'étude de Näppä et al. (2016) décrite ci-haut. Les résultats de cette seconde étude ont montré que les groupes de deuil ont contribué à renforcer l'image de soi et ont permis une meilleure compréhension de soi. De plus, les groupes ont donné l'opportunité aux participants de raconter l'histoire du décès, de lui donner un sens et de donner un sens à leur vie à venir sans la personne aimée. En outre, les personnes endeuillées ont évoqué que leur participation à des groupes de deuil a été un moyen de renforcer leur autodétermination en leur permettant d'être co-acteurs dans le groupe et en leur donnant une possibilité de se comparer aux autres participants. Cependant, les auteurs ont rapporté que les sentiments de perte reliés au deuil étaient toujours présents cinq semaines après la participation au programme. Dans leur conclusion, les auteurs soulèvent que le sentiment de perte associé au deuil a des chances d'être soulagé lorsque les groupes se déroulent près du décès de l'être cher, mais, qu'au fil du temps, les groupes de deuil n'ont pas soulagé les participants. Enfin, toujours selon les auteurs, il n'y a pas d'évidence selon laquelle les groupes pourraient réduire le sentiment de perte à long terme (Näppä et Björkman-Randström, 2020).

Dans une étude québécoise de Charest-Martin et al. (2020) qui a évalué de façon préliminaire le programme révisé *Animation d'un groupe de soutien pour personnes endeuillées* de Viens et al. (2017), toutes les participantes ont rencontré les objectifs établis par le programme. Ces objectifs sont : 1) exprimer ses émotions face à son deuil; 2) utiliser des moyens concrets pour prendre soin de soi; 3) entamer un processus d'acceptation du deuil; 4) se situer dans la démarche de son deuil.

Toutefois, les participantes n'ont pas rapporté une diminution significative des réactions liées au deuil à la suite du programme. De plus, les critères d'évaluation de cette étude portent sur le processus individuel et les aspects internes des participantes plutôt que sur les aspects sociaux du groupe.

Dans leur revue systématique et synthèse théorique, Harrop et al. (2020) ont examiné les données quantitatives et qualitatives sur l'efficacité et l'impact des services de soutien aux adultes endeuillés ayant perdu un proche à cause d'une maladie avancée. Les groupes de soutien faisaient partie des interventions analysées. Selon les auteurs, les conclusions sur l'efficacité des services sont limitées en raison du manque d'essais randomisés contrôlés de haute qualité et de la divergence dans la conception des interventions ainsi qu'entre les populations. Néanmoins, la synthèse thématique des résultats qualitatifs a donné lieu à l'identification d'avantages pour la participation à des groupes dans l'ensemble des études. Effectivement, les interventions de groupe ont permis de normaliser les expériences de deuil, d'exprimer des émotions et d'apprendre des stratégies d'adaptation. Elles ont aussi donné l'opportunité aux participants de développer un sentiment d'utilité et d'accomplissement en aidant les autres par le partage de leurs expériences et de leurs récits. À travers les groupes, les personnes ont reçu du soutien social, ont pu se sentir comprises et moins seules en plus de créer un sentiment d'appartenance et d'améliorer la vie sociale après la fin des programmes. La synthèse thématique a également mis en lumière les mécanismes par lesquels ce soutien influe sur les expériences des participants.

1.5.2.2 Les caractéristiques des interventions de groupe pour le deuil

Parmi les éléments recensés pouvant influencer l'expérience des participants dans un groupe de deuil, on retrouve l'inclusivité et l'hétérogénéité. Ces principes permettent de maximiser les occasions d'apprentissages partagés (Harrop et al., 2020). D'un autre côté, d'autres auteurs recommandent de constituer des groupes homogènes avec des personnes ayant vécu des pertes similaires afin que les membres se sentent reliés et ainsi éviter des abandons (Knight et Gitterman, 2014; Schneider, 2006). Les groupes devraient aussi être de courte durée, soit entre cinq à huit semaines (Näppä et al., 2016; Knight et Gitterman, 2014; Schneider, 2006), car un groupe à long terme pourrait avoir comme effet de décourager les participants potentiels (Schneider, 2006). Harrop et al. (2020) ajoutent l'importance d'avoir des objectifs et des structures explicites. En ce

qui a trait au moment approprié pour offrir du soutien, ces mêmes auteurs indiquent que les préférences n'étaient pas les mêmes au sein des études et entre les études; ils concluent donc qu'il n'y aurait donc pas de bon moment pour donner du soutien aux personnes endeuillées.

1.5.3 Les interventions de groupe pour les proches aidants endeuillés

Les services de groupes sont disponibles pendant la phase active de la proche aidance, mais ils tendent à diminuer lorsque les PPA deviennent endeuillées (Orzeck, 2008; Afonso et D'espiney, 2022). Dans un examen de la portée de Thrower et al. (2022) visant à identifier les interventions actuelles concernant le deuil des PPA de patients gériatriques, dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie au Canada, les auteurs ont dénombré deux groupes de soutien sur les dix-huit interventions analysées. Dans la première intervention⁶, les participants ont rapporté se sentir suffisamment en sécurité pour partager leurs sentiments et leurs préoccupations (Thrower et al., 2022). Toutefois, il s'agit d'une intervention en ligne pour les proches de personnes vivant avec le cancer exclusivement. La deuxième intervention analysée est une étude visant à évaluer la faisabilité d'une intervention de groupe basée sur le sens (*meaning-based group counselling*) à l'aide d'un essai contrôlé randomisé⁷. Thrower et al. (2022) rapportent que la participation au groupe a eu des bienfaits sur le rétablissement du bien-être psychologique des participants et que la reconstruction de l'identité du défunt a été aidante pour les endeuillés. Ainsi, des avantages à la participation à ce groupe ont été relevés, mais l'efficacité du groupe n'a pas été démontrée (Thrower et al., 2022). Les auteurs suggèrent que les acteurs impliqués dans la création de programmes considèrent les problèmes d'accessibilité possibles, car une étude a révélé que les groupes de soutien de qualité n'étaient pas largement disponibles⁸.

1.5.4 Les interventions narratives de groupe

Peu de recherches se sont intéressées à l'usage de l'intervention narrative dans un groupe (Menard et al., 2018). La revue des écrits de Menard et al. (2018) a permis de montrer le potentiel de

⁶ https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/CancerChatCanada_+Online+support+for+family+and+friends+of+cancer+patients.aspx

⁷ MacKinnon C, Smith N, Henry M, et al. Reconstructing meaning with others in loss: a feasibility pilot randomized controlled trial of a bereavement group. *Death Stud.* 2015;39(7):411-421

⁸ https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/CancerChatCanada_+Online+support+for+family+and+friends+of+cancer+patients.aspx

combiner l'intervention narrative et l'intervention de groupe. Les résultats ont donné la possibilité de comprendre les répercussions des interventions narratives de groupe. Bien que seulement cinq des seize études aient utilisé des mesures empiriques afin de démontrer l'efficacité des interventions narratives de groupe, elles ont montré une amélioration significative de la vie des participants ainsi qu'une réduction des symptômes. D'abord, les participants ont pu raconter leur histoire devant des témoins, ce qui, selon les auteurs, permet de diminuer le sentiment d'isolement. Ensuite, toujours selon les auteurs, l'externalisation du problème, une technique de l'approche narrative qui sépare le problème de l'individu, augmente l'espoir, ce qui favorise les changements positifs et la croissance personnelle. Enfin, les techniques d'*empowerment* qui ont été utilisées dans les groupes ont donné le moyen aux participants de questionner les normes sociales et personnelles afin de remettre en question leur système de croyances oppressives, de normaliser leurs expériences singulières et de réécrire une nouvelle histoire dans laquelle ils ne sont pas définis par leur problème.

1.6 Objectifs et question de recherche-intervention

Cette recension des écrits montre la pertinence de développer et d'expérimenter un groupe de soutien d'approche narrative pour une population ayant des besoins spécifiques et non répondus. Peu d'interventions existent pour les PPA endeuillées et les connaissances sur les groupes de soutien pour le deuil avec une approche narrative doivent être approfondies afin de mieux comprendre les impacts d'une telle intervention.

Ainsi, dans une visée exploratoire, le but de mon projet de recherche-intervention est de développer et d'expérimenter une intervention de groupe avec une approche narrative auprès de PPA endeuillées. Les objectifs d'intervention sont d'aider les PPA endeuillées à reconnaître les particularités du deuil en contexte de post-aidance, d'exprimer les émotions et les sentiments liés au deuil, d'identifier des personnes aidantes dans le deuil, de trouver des moyens de prendre soin de soi durant le deuil et d'entamer une identité de post-aidants.

L'objectif général du mémoire de recherche-intervention est d'explorer les effets d'une intervention de groupe avec une approche narrative sur des PPA en deuil de la personne dont elles prenaient soin. Ce travail vise à répondre à la question suivante : en quoi un groupe de soutien avec une approche narrative peut-il être aidant pour les personnes endeuillées en contexte de post-

aidance ? L'objectif général se décline en deux objectifs spécifiques, à savoir : 1) explorer les bénéfices d'une intervention de groupe avec une approche narrative pour des PPA endeuillées et 2) identifier les pratiques de l'approche narrative qui ont été les plus aidantes.

1.7 Synthèse : La pertinence sociale et scientifique de la recherche-intervention

1.7.1 Pertinence sociale

L'intervention de groupe réalisée dans le cadre de cette recherche-intervention est pertinente d'un point de vue social, car elle offre un service de soutien à une population mal desservie. En effet, les services sont surtout disponibles durant la phase active de la proche aidance et diminuent lors du décès de la personne aidée (Orzeck, 2008; Afonso et D'espiney, 2022). Pourtant, le gouvernement du Québec a identifié le besoin de promouvoir les services sociaux et d'en faciliter l'accès aux personnes proches aidantes tant durant la période de proche aidance que celle de post-aidance (Gouvernement du Québec, 2021). Actuellement, dans le réseau de la santé et des services sociaux, le dossier de la personne malade se ferme lorsqu'elle décède et les proches aidants endeuillés qui ont besoin de soutien sont généralement référés en suivi individuel dans les services de santé mentale⁹. Dans la région de Montréal, les services qui sont disponibles pour cette population ont des critères d'accès qui génèrent des difficultés d'accessibilité (par exemple : deuil à la suite d'une maladie spécifique comme le cancer, groupe uniquement accessible en mode virtuel, groupe destiné aux femmes seulement, etc.).

1.7.2 Pertinence scientifique

Comme le montre la recension des écrits exposée plus haut, le deuil en contexte de post-aidance est peu documenté. De plus, la majorité des études qui s'intéressent au deuil chez les PPA utilisent le cadre conceptuel du *stress-coping* afin d'en prédire les effets. Elles mettent l'accent sur l'impact du décès de la personne aidée sur la PPA ainsi que sur les facteurs qui influencent le deuil. Le cadre utilisé par ces études conceptualise la période de proche aidance et la post-aidance comme deux entités distinctes. Il est donc pertinent d'aborder la post-aidance avec un angle qui permet de concevoir la transition de la post-aidance comme faisant partie du parcours de la proche aidance

⁹ Échange avec deux travailleuses sociales au soutien à domicile du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et aux soins palliatifs au CIUSSS de la Montérégie-Est.

(Orzeck et Silverman, 2008). De plus, les études concernent surtout des interventions pour le deuil et peu d'études ont évalué les interventions pour les proches aidants endeuillés. En outre, les études portent principalement sur le processus individuel et les états internes du deuil (dépression, anxiété). Enfin, peu de recherches se sont intéressées à l'utilisation de l'approche narrative dans un groupe. Cette recherche-intervention permettra donc de contribuer aux connaissances en documentant, de façon qualitative, une intervention de groupe pour les PPA endeuillées et en évaluant la participation à un groupe plutôt que des symptômes individuels. Elle contribuera également à documenter en quoi l'approche narrative peut être pertinente pour le travail social de groupe.

CHAPITRE 2

CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre présente le cadre théorique, le cadre d'intervention et les concepts pertinents retenus pour planifier, réaliser et analyser l'intervention proposée en réponse à la problématique soulevée dans le chapitre précédent.

Le cadre théorique adopté dans la présente recherche-intervention est la théorie du parcours de vie. Le cadre d'intervention, quant à lui, s'appuie sur l'approche narrative.

Dans un premier temps, la théorie du parcours de vie sera présentée par le biais de son émergence, ses concepts fondateurs et ses principes. Ensuite, la pertinence de ce choix théorique sera discutée et la post-aidance sera expliquée à l'aide du modèle de Larkin (2009). Après, l'approche narrative sera exposée puis les concepts retenus pour ce projet seront décrits. Enfin, la pertinence d'opter pour ce cadre d'intervention sera justifiée.

2.1 Cadre théorique : la théorie du parcours de vie

La théorie du parcours de vie offre une analyse compréhensive de l'étude des vies humaines. Le paradigme¹⁰ compréhensif considère un phénomène social dans sa complexité et son ensemble « en tant que système dynamique, dans une perspective holistique et systémique » (Grassi, 2005, p. 62). La théorie permet « d'expliquer sociologiquement l'individu au carrefour de l'histoire et de sa réalité subjective » (Gaudet, 2013, p. 15). Autrement dit, elle propose de comprendre comment les trajectoires des individus sont déterminées par le contexte social et historique dans lequel les humains évoluent.

2.2 Émergence de la théorie du parcours de vie

La théorie du parcours de vie est apparue aux États-Unis dans les années 1960. Prenant appui sur les travaux du sociologue Glen Elder, la théorie a émergé en parallèle à l'intérêt croissant pour l'influence des grands changements sur le comportement humain ainsi que pour les répercussions

¹⁰ Le terme « paradigme » est utilisé par Thomas Kuhn dans *La structure des révolutions scientifiques*. Un paradigme est un modèle épistémique qui peut être remplacé par un nouveau paradigme, à la suite d'une révolution scientifique.

des changements sociohistoriques sur la vie des personnes (Elder et al., 2004). Elle s'est enrichie avec l'apport de plusieurs disciplines des sciences sociales, notamment la sociologie¹¹, la psychologie¹² et la démographie.

Les transformations démographiques amorcées dans les années 1970 (vieillessement de la population, baisse de la natalité et de la mortalité, dynamiques migratoires et hausse de l'espérance de vie) et leurs conséquences sur les populations ont aussi contribué à l'évolution de la théorie du parcours de vie. Ces changements ont provoqué la création de « calendriers sociaux », c'est-à-dire des normes et des attentes concernant les moments et les âges idéaux pour vivre les transitions importantes, comme le mariage, la naissance d'un premier enfant ou la retraite (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). La théorie du parcours de vie, telle qu'elle est connue aujourd'hui, s'articule autour de concepts clés et de principes décrits ci-après.

2.3 Les concepts de la théorie du parcours de vie

Le concept de parcours de vie (*Life Course*) réfère à un ensemble de trajectoires (professionnelle, scolaire, familiale, résidentielle, etc.). Il est « une séquence d'événements qui se déroule en fonction des groupes d'âge et qui est socialement définie et ordonnée dans le temps et le contexte historique » (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p. 14).

Les trajectoires individuelles sont construites tout au long de la vie par une succession d'expériences, de rôles et de statuts (étudiant, travailleur, parent, etc.). Ces expériences, rôles et statuts sont délimités par des transitions qui sont définies comme des périodes d'instabilité conduisant à une nouvelle organisation fonctionnelle (Beaudoin et al., 1997). En effet, les transitions nécessitent un changement de statut ou d'identité sociale et personnelle ainsi que des modifications de pratiques et de comportements (Elder et al., 2004). Par exemple, devenir une personne proche aidante (PPA) exige d'accomplir de nouvelles tâches (aide au transport, préparation des repas, entretien de la maison, etc.) et implique, dans plusieurs situations, de changer

¹¹ Notamment, la sociologie du parcours de vie (*life course sociology*).

¹² Notamment, la psychologie du déroulement de la vie (*lifespan psychology*).

des habitudes afin de concilier la proche aidance avec la vie professionnelle¹³. De plus, les PPA vivent de nombreuses transitions en lien avec l'évolution de la maladie d'une personne aidée : par exemple, l'annonce du diagnostic, le déménagement dans une ressource d'hébergement ou le décès. (Orzeck et Silverman, 2008; Orzeck, 2016). Durant les transitions, certaines vulnérabilités peuvent s'accroître et un soutien provenant, notamment, des politiques publiques, peut s'avérer nécessaire (Gaudet, 2013).

« Les points tournants », autre concept clé de la théorie du parcours de vie, sont des événements ou des transitions qui occasionnent un changement important dans le parcours d'une personne. Ces transitions peuvent être attendues, anticipées, choisies ou subies (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Ainsi, le décès d'une personne dont on a pris soin peut être un exemple de point tournant pour certaines personnes.

2.4 Les principes de la théorie du parcours de vie

La théorie du parcours de vie repose sur cinq principes, soient : 1) le développement tout au long de la vie (*lifespan development*), 2) la capacité d'agir ou intentionnalité des individus (*human agency*), 3) l'emplacement ou l'insertion des vies dans le temps et l'espace (*time and place*), 4) la temporalité des événements de la vie (*Timing of transitions*) et 5) les vies sont interreliées (*linked lives*) (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Ces principes sont expliqués ci-après.

1) Le développement tout au long de la vie (*lifespan development*)¹⁴

La théorie du parcours de vie stipule que le développement de l'humain est un processus qui se poursuit tout au long de la vie. Le développement individuel ne cesse pas à un âge précis; au contraire, les personnes évoluent de la naissance à la mort. De plus, le développement de l'individu est influencé par les changements sociétaux, biologiques et psychologiques importants. Il implique aussi différentes dimensions (biologiques, psychologiques et sociales) et plusieurs sphères de la vie (familiale, professionnelle, scolaire, etc.) (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Selon Setterson (2003), ces différentes sphères et dimensions s'influencent mutuellement en plus d'être influencées

¹³ 46% des personnes proches aidantes occupent un emploi à temps plein (*Enquête statistique sur la proche aidance au Québec*. Appui proches aidants, 2022)

¹⁴ Les cinq concepts sont traduits selon Gherghel et Saint-Jacques (2013)

par les changements développementaux (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). De ce fait, tous ces éléments entraînent des répercussions sur la trajectoire développementale des individus (Setterson, 2003). Il est donc essentiel de considérer les expériences passées et les multiples dimensions du développement des personnes dans la compréhension des événements de la vie (Setterson, 2003), comme lors d'un deuil survenant à la suite du décès d'une personne aidée.

2) Capacité d'agir ou intentionnalité des individus (*human agency*)

Bien que l'individu évolue dans un certain cadre normé avec des structures institutionnelles, celui-ci a la capacité de faire des choix et d'entreprendre des actions. Suivant ce principe, les personnes possèdent la capacité d'agir afin de construire leur propre parcours de vie en fonction des contraintes ou des opportunités présentes dans les contextes sociaux et historiques où elles se trouvent. Par exemple, dans le contexte d'un deuil, les opportunités (soutien social, accompagnement professionnel) et les contraintes (absence de soutien) peuvent exercer une influence sur les décisions et les actions de l'individu dans son parcours de vie (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Ainsi, nous pouvons supposer que les personnes endeuillées ont la capacité d'agir afin d'améliorer leur situation et de retrouver le bien-être lorsqu'elles disposent de conditions favorables, comme des services disponibles spécialisés dans l'accompagnement du deuil.

3) L'emplacement ou l'insertion des vies dans le temps et l'espace (*time and place*)

Selon ce principe, les trajectoires individuelles sont influencées et construites par l'époque et le lieu où elles se déroulent. L'emplacement dans l'espace fait référence aux différents environnements de l'individu (contexte familial, contexte social, contexte géographique, etc.) (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Ainsi, le soutien social disponible dans le contexte d'une PPA endeuillée peut influencer son expérience avec le deuil (Zech, 2013).

Le principe de temps (*time*) issu de la théorie du parcours de vie est également pertinent dans le cadre de cette recherche-intervention. En effet, l'expérience du deuil est distincte selon l'époque de la vie dans laquelle il survient. Par exemple, le vécu du deuil survenant à un âge avancé diffère de celui expérimenté plus tôt dans la vie. Les personnes d'un âge plus grand ont été confrontées à de nombreuses pertes durant leur parcours de vie, ce qui leur confère une certaine expérience avec le deuil. D'un autre côté, elles se rapprochent elles-mêmes de la mort; de profondes remises en question peuvent alors s'ajouter au vécu du deuil (Hanus, 2009b).

4) La temporalité des évènements de la vie (*Timing of transitions*)

Selon ce quatrième principe, il existe une « périodicité des parcours de vie ». En d'autres mots, le développement humain se déroule selon une certaine séquence (enfance, adolescence, vie adulte, etc.) (Gaudet, 2013). En fonction des normes et des attentes qui concernent les moments auxquels devraient survenir les transitions, les évènements de la vie peuvent arriver au moment attendu, précocement ou tardivement. Ainsi, les conséquences d'un évènement varient selon l'endroit où se trouve la personne dans son parcours de vie et l'ordre dans lequel survient l'évènement ou la transition (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Par exemple, devenir proche aidant durant l'enfance ou l'adolescence peut entraîner des répercussions sur la santé mentale, sur le parcours scolaire et, conséquemment, sur le cours d'une vie¹⁵. Aussi, toujours selon ce principe, les transitions et les expériences ont des effets cumulatifs et influencent la trajectoire (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). De même, le deuil vécu en contexte de post-aidance est teinté des nombreuses transitions survenues durant la proche aidance (Orzeck, 2008).

5) Les vies sont interreliées (*linked lives*)

Ce dernier principe de la théorie du parcours de vie réfère au fait que les vies sont interdépendantes. Dans un milieu donné (par exemple, une famille), les individus sont connectés à travers des relations. Ainsi, le parcours individuel de l'être humain est influencé par les personnes qui font partie de son réseau (par exemple, les membres de sa famille). Inversement, les actions de cet être influencent les autres membres de son milieu (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Ainsi, l'isolement social vécu par certaines PPA endeuillées (Orzeck, 2017; Corey et McCurry, 2018) peut devenir un facteur de risque important, car il s'oppose à ce principe de vies interreliées.

2.5 Pertinence du cadre théorique

Aborder le deuil en contexte de post-aidance avec la théorie du parcours de vie est pertinent pour ce projet de recherche-intervention. D'abord, la proche aidance implique plusieurs changements en lien avec l'évolution de l'état et les besoins de la personne en perte d'autonomie. Ensuite, l'entrée dans la post-aidance à la suite du décès de la personne aidée est considérée comme une des

¹⁵ Pour en savoir davantage sur les jeunes proches aidants, le lecteur ou la lectrice peut consulter : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-652-x/89-652-x2014003-fra.pdf?st=BXE8NrnH>

nombreuses transitions à laquelle les PPA doivent faire face (Orzeck & Silverman, 2008; Orzeck, 2016). Cette transition implique des pertes qui sont en continuité avec celles survenues durant la période de la proche aidance (Orzeck et Silverman, 2008).

En outre, dans la littérature, la tendance est de considérer la période de proche aidance à partir du moment où l'aide est commencée et jusqu'au décès de la personne aidée (Orzeck et Silverman, 2008). Néanmoins, il a été montré que le stress relié à la proche aidance ne s'arrête pas avec le décès de celle-ci (Orzeck et Silverman, 2008).

De plus, les écrits sur la post-aidance mettent l'accent sur l'impact du décès de la personne aidée sur la PPA ainsi que sur les facteurs qui contribuent au deuil. Toutefois, ces perspectives ne permettent pas d'intégrer la post-aidance dans le parcours de la proche aidance (Orzeck et Silverman, 2008). En revanche, la théorie du parcours de vie offre un cadre permettant de concevoir le deuil comme une transition faisant partie de ce parcours et non comme une fin en soi ou une entité distincte (Aneshensel et al., 2004; Orzeck, 2017).

2.6 La post-aidance selon le modèle de Mary Larkin

Mary Larkin (2009) a élaboré un modèle pour documenter la trajectoire de la post-aidance. Ce modèle conceptualise la post-aidance comme étant une transition influencée par l'expérience de la proche aidance qui l'a précédée. Elle a identifié trois phases : 1) le vide de la post-aidance¹⁶ (*the post caring void*) 2) la clôture de la période des soins (*closing down the "caring time"*¹⁷) 3) la construction de la vie en post-aidance (*constructing life post-caring*¹⁸). Ces étapes ne sont pas linéaires et peuvent se superposer, mais la trajectoire se termine généralement par « la construction de la vie en post-aidance » (Larkin, 2009).

« Le vide de la post-aidance » peut impliquer un sentiment de déséquilibre ainsi qu'une perte de rôle et de sens. Cette phase s'accompagne parfois également d'un sentiment de solitude en raison de la perte du réseau social associé à la proche aidance, composé notamment par l'équipe de soins.

¹⁶ Traduction libre

¹⁷ *Idem*

¹⁸ *Idem*

La deuxième phase, « la clôture de la période de soins » se traduit par le fait de mettre un terme à la proche aidance, notamment par le changement de routine et par des activités ou des tâches de clôture. Ces tâches incluent non seulement celles qui sont reliées au deuil lui-même (organisation des funérailles, gestions des biens, formalités, démarches financières et juridiques), mais également celles spécifiquement associées à la fin de la proche aidance, comme régler des prestations, retourner des équipements médicaux, etc.

La dernière phase, « la construction de la vie en post-aidance » consiste à reconstruire sa vie quotidienne. Cela peut impliquer de renouer avec les membres de la famille, réaliser du bénévolat, retourner au travail, suivre des cours, pratiquer de nouvelles activités sportives, faire du jardinage, des sorties, des voyages, etc. (Larkin, 2009).

Larkin (2009) a également mis de l'avant le concept de « *serial carer* » pour illustrer le fait que certaines PPA peuvent revisiter les étapes de la trajectoire de post-aidance. En effet, selon l'auteure, les personnes ayant été proches aidantes ont des chances d'en refaire l'expérience une ou plusieurs autres fois au cours de leur vie (Larkin, 2009).

Il est pertinent de retenir le modèle de Larkin (2009) pour cette recherche-intervention, car il présente la post-aidance à l'aide de transitions mettant en lumière les sentiments et les difficultés que les post-aidants sont susceptibles d'éprouver en plus de concevoir la post-aidance comme une expérience étant influencée par la proche aidance.

2.7 Cadre d'intervention : l'approche narrative

L'approche narrative a été fondée en Australie, dans les années 1980, par Michael White et David Epston, deux travailleurs sociaux. Elle est issue du postmodernisme et du constructionnisme social. La perspective postmoderne remet en question l'existence de vérités absolues ainsi que la primauté de la raison comme unique moyen d'accéder aux connaissances. Selon ce point de vue, il existe plusieurs réalités résultant de la subjectivité des individus ainsi que des contextes culturels et sociaux (Gusew, 2017). Le constructionnisme social, quant à lui, avance que la conception de soi et du monde se constitue à travers nos relations avec les autres. Ainsi, les valeurs, les croyances, les coutumes, les lois sont construites par les interactions entre les membres d'une culture, à travers les générations. De plus, le constructionnisme social défend l'idée que la réalité se forme par la

narration et sous l'influence de discours dominants (Mori, 2019). Ainsi, selon cette perspective, les problèmes sont construits socialement et sont créés puis maintenus à travers le langage et les histoires racontées à leur sujet ou sur les personnes qui les vivent.

Le but de l'approche narrative est d'aider les personnes à redevenir auteures de leurs vies en déconstruisant les histoires dominantes problématiques et en développant des histoires alternatives plus satisfaisantes. L'accompagnement des individus avec une approche narrative s'effectue en séparant les personnes des problèmes (externalisation du problème), en explorant les effets des problèmes sur les individus et en cherchant les moments d'exception, c'est-à-dire les occasions où le problème est absent ou moins présent. De plus, comme les problèmes proviennent et se maintiennent en raison des normes, des croyances et des idées dominantes, l'approche narrative vise à déconstruire¹⁹ les histoires dominantes. En ce sens, cette approche d'intervention vise à déconstruire les problèmes et non à les résoudre (Mori, 2019; Morgan, 2019).

2.8 Concepts

Deux concepts importants de l'approche narrative ont été retenus pour ce projet : les histoires et l'identité. Ces concepts sont détaillés ci-dessous.

2.8.1 Les histoires

Selon White (2009), les individus racontent des histoires sur eux-mêmes, sur les autres et sur le monde. Les histoires sont racontées à l'aide de narrations. Les narrations sont des mots et des ensembles de mots, pour construire la réalité, la saisir et la communiquer (Grégoire, 2021). Les histoires sont aussi « des événements reliés en séquence, à travers le temps, par un thème » (Morgan, 2019, p. 7). Ces histoires peuvent se rapporter au passé, au présent et au futur. En tant qu'êtres humains, nous interprétons les expériences et leur donnons un sens. La signification donnée aux événements constitue le thème des histoires. Les expériences qui concordent avec ce thème sont utilisées pour former les histoires, alors que celles qui s'en éloignent sont oubliées et écartées (Morgan, 2019).

¹⁹ Le concept de « déconstruction » a été emprunté au philosophe Jacques Derrida.

Les significations que nous donnons à nos histoires ne sont pas neutres et elles entraînent des conséquences sur notre vie (Morgan, 2019). En effet, « toutes les histoires fondent et façonnent nos vies » (Morgan, 2019, p. 10). Morgan (2019) rappelle que nous construisons les histoires dans un certain contexte qui influence nos interprétations. Ainsi, notre interprétation de la vie est teintée des croyances, des idées et des usages de notre culture (Morgan, 2019).

Certaines histoires sur soi, sur les autres et sur le monde ont le pouvoir de devenir des histoires dominantes et d'être considérées comme des « vérités » par les individus. L'histoire dominante sur soi est souvent une « histoire saturée de problèmes » (Mori, 2019). Ceci signifie que les histoires sont construites autour des problèmes de la personne et que celle-ci en vient à se décrire à travers son problème. À titre d'exemple, une personne vivant un deuil peut vivre des émotions intenses et s'identifier au chagrin au point de ne plus se reconnaître (Panighini, 2018). L'histoire dominante sur les personnes a comme effet de restreindre la vision qu'elles ont d'elles-mêmes en plus de les éloigner de ce qu'elles souhaitent pour leur vie. Cette conception de soi est incomplète, car elle fait abstraction de plusieurs autres récits n'ayant pas été considérés pour constituer l'histoire (Morgan, 2019). L'approche narrative permet de faire émerger ces histoires oubliées qui deviennent des histoires alternatives, soit des histoires plus « riches » et plus satisfaisantes pour les personnes, car elles sont davantage en cohérence avec leurs valeurs et leurs souhaits.

L'approche narrative habilite aussi à observer les restrictions que certaines histoires culturelles peuvent causer puis à construire des histoires qui donnent d'autres possibilités pour les individus (Mori, 2019). En effet, comme mentionné plus haut, certaines histoires dominantes soumettent les individus à des normes qui peuvent contribuer à maintenir les problèmes. Par exemple, pour certains endeuillés, le modèle dominant d'accompagnement du deuil peut exacerber le sentiment de perte. Comme l'a remarqué White chez des personnes endeuillées qu'il a rencontrées, « (...) le fait d'insister dans un "travail de deuil" conduit selon le modèle normatif complique davantage la situation qu'il ne rend aux personnes leur pouvoir d'agir et d'enrichir leur vie » (White, 2018, p. 18).

2.8.2 L'identité

En plus de construire la réalité, la narration construit aussi l'identité des personnes (Gusew, 2017). En effet, l'identité est essentiellement sociale et elle se constitue à travers le langage (Gingras et Lacharité (2019). « Elle se construit dans les interactions avec les autres qui l'authentifient et elle est assujettie aux influences historiques et culturelles qui ont cours dans une société donnée » (Gusew, 2017, p. 234). L'identité est donc faite d'un ensemble de connaissances et elle se forme à travers les narrations que les personnes font sur elles-mêmes (Mori, 2019). C'est donc en se racontant qu'on se construit : « raconter, se raconter, c'est exister » (Mori, 2019, p. 146).

Mori explique que l'approche narrative a adopté l'idée du philosophe Paul Ricoeur, d'une « identité narrative » construite « dans la mise en intrigue de soi, en tant que personnage d'un récit que l'on partage aux autres par les activités narratives » (Mori, 2019, p. 146). Ainsi, les vies sont des histoires puis les individus sont à la fois les narrateurs et les auteurs (Mori, 2019). Selon cette idée, l'identité du narrateur est mouvante, malléable et elle peut se modifier au gré de la vie (White, 2009). En effet, les postmodernistes préfèrent utiliser le terme « subjectivité » que celui d'identité, car celle-ci est construite par les discours et varie selon les contextes de vie dans lesquels se trouvent individus (Healy, 2014).

L'approche narrative et le deuil

Michael White a élaboré la métaphore du « dire bonjour à nouveau » dans le contexte du deuil pour encourager les gens à rester en relation avec les personnes décédées au lieu de rompre les liens. Pour lui, le modèle normatif de résolution du deuil était contraignant, car il dépossédait les personnes endeuillées de leur pouvoir d'agir. En effet, il remarqua qu'il était difficile, voire impossible, pour certaines personnes en deuil de « dire adieu » à la personne décédée. Il a alors développé une démarche alternative dans l'accompagnement du deuil en proposant d'intégrer la relation perdue. Pour ce faire, il développa une série de questions visant à renouer avec la personne disparue. Ces questions explorent la contribution de la personne endeuillée à la vie et à l'identité de la personne disparue. Inversement, elles aident la personne endeuillée à comprendre comment la personne disparue a enrichi sa vie et à son identité.

Loin de rejeter la métaphore du « dire adieu », White (2018) reconnaît que les personnes endeuillées doivent dire au revoir à beaucoup d'aspects comme les espoirs, les attentes et la

présence physique de l'être aimé. « Il s'agit plutôt de maintenir le défunt dans la communauté des vivants tout en reconnaissant qu'il est décédé » (Mongeau et Rachédi, 2017, p. 162). Ainsi, l'approche narrative propose une manière alternative de vivre le deuil face au modèle dominant qui suggère que ce dernier est une série d'étapes à résoudre. Elle vise à aider les personnes endeuillées à maintenir le lien avec la personne décédée en renégociant et en intégrant la relation à leur vie plutôt qu'en essayant d'accepter une perte.

2.9 Pertinence de l'approche d'intervention

L'approche narrative est un cadre d'intervention approprié et pertinent à intégrer dans l'intervention de groupe pour les PPA endeuillées. D'abord, cette approche donne la possibilité aux personnes de construire des histoires alternatives pour les aider à retrouver des parties d'identité qui ont pu être oubliées. De plus, à l'opposé de la psychologie et de la médecine qui se concentrent sur les états internes du deuil, l'approche narrative considère l'aspect relationnel du deuil (Hedtke, 2018), ce qui rejoint le travail social dans son importance accordée aux relations humaines.

D'autre part, la perspective postmoderne reconnaît l'existence des réalités multiples et accorde de l'importance à la subjectivité (Gusew, 2017). Dans une intervention de groupe, l'approche narrative permet donc de respecter l'unicité de chaque deuil. Bien qu'un des principes du travail social de groupe soit de regrouper des personnes vivant des problématiques communes (« être dans le même bateau »), les pratiques narratives donnent accès à la subjectivité par les récits des différents individus. En outre, un groupe de soutien avec une approche narrative offre à des personnes vivant une expérience similaire de raconter leurs histoires à d'autres, ce qui permet de briser l'isolement vécu par certaines personnes endeuillées en contexte de post-aidance (Orzeck, 2017; Cronin et al., 2015). Enfin, déconstruire le discours dominant sur l'expérience de deuil et sa résolution donne l'opportunité aux personnes de reprendre du pouvoir sur leurs vies, ce qui est en lien avec l'autodétermination, une valeur essentielle en travail social.

Enfin, l'approche narrative est en cohérence avec la théorie du parcours de vie puisqu'elle donne accès aux histoires des personnes, ce qui permet d'explorer leurs trajectoires. En effet, dans une intervention pour les proches aidants endeuillés, l'approche narrative donne l'opportunité de

considérer l'influence du parcours de la proche aidance sur le deuil en post-aidance. Alors que la théorie du parcours de vie met l'accent sur les événements et considère que les trajectoires se déroulent selon une certaine séquence, la narrativité offre l'occasion d'accéder à la subjectivité et l'unicité des vécus. Elle permet donc de mettre en récit les transitions et les points tournants puis de donner du sens à ces événements. Aussi, comme l'approche narrative considère que l'identité est malléable, les rencontres d'intervention peuvent servir d'espace pour explorer l'influence des événements sur leur identité. De plus, la théorie du parcours de vie stipule que les trajectoires des individus sont déterminées par le contexte social, historique et relationnel dans lequel les humains évoluent ; l'approche narrative va plus loin en proposant de comprendre l'influence de ces contextes à l'aide de l'exploration des récits dominants (par exemple, l'injonction à « faire son deuil »). De surcroît, un des principes de la théorie du parcours de vie avance que l'être humain a la capacité de faire des choix, d'entreprendre des actions et d'agir afin de construire son propre parcours de vie. Toutefois, ce postulat ne tient pas compte des systèmes d'oppressions et des inégalités susceptibles d'entraver l'agentivité des individus. L'approche narrative offre alors des opportunités pour aider les personnes à redevenir auteures de leurs propres vies en déconstruisant les récits dominants problématiques et en favorisant le développement d'histoires alternatives plus satisfaisantes. Finalement, selon la théorie du parcours de vie, les vies sont interdépendantes et l'humain évolue dans un réseau de relations. L'approche narrative va au-delà en avançant que la conception de soi et du monde se constitue à travers les relations avec les autres individus. Ainsi, une intervention narrative permet d'explorer ces relations et de comprendre comment les autres personnes contribuent à la construction identitaire d'un individu puis, réciproquement, comment celui-ci participe à l'identité d'autrui.

Limites du cadre d'intervention

L'approche narrative constitue un choix pertinent pour structurer l'intervention, mais elle comporte certaines limites. D'abord, en privilégiant les récits individuels, cette approche peut occulter les oppressions systémiques présentes dans la société. Il est donc important que l'intervenant connaisse bien le contexte culturel et social afin d'éviter d'individualiser les problèmes. Par ailleurs, dans un contexte de groupe, une intervention axée sur les histoires individuelles peut entraîner un glissement vers une forme d'intervention individuelle en groupe. En conséquence, l'exploration approfondie des récits doit donc être limitée. De plus, la contrainte de temps imposée par le cadre

de ce projet est non négligeable et pourrait aussi compromettre l'exploration des récits en profondeur. En outre, l'approche narrative étant relativement nouvelle et différente d'autres approches d'intervention plus comportementales, l'adaptation des participantes pourrait s'avérer plus exigeante. Une autre limite concerne la complexité de la pratique narrative, en particulier pour une personne débutant avec cette approche et habituée à des méthodes plus directives. Enfin, comme cette approche vise à maintenir un lien entre la personne endeuillée et la personne décédée, une personne ne souhaitant pas conserver ce lien pourrait vivre de l'inconfort lors des interventions. Une telle situation représenterait un défi supplémentaire pour une intervenante débutant avec cette approche et pourrait nécessiter un accompagnement en supervision.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIES

Ce chapitre aborde la méthodologie utilisée afin d'actualiser le présent projet de recherche-intervention. D'abord, il présente la méthodologie spécifique à l'intervention et expose les éléments suivants : la structure d'intervention, le recrutement des participantes, la présentation du milieu qui a accueilli ce projet, les considérations éthiques et l'échéancier. Enfin, la méthodologie de l'analyse de l'intervention est discutée.

3.1 Structure de l'intervention

3.1.1 Entrevues pré et post-groupe

Des entrevues individuelles pré et post-groupe ont été réalisées par téléphone avec chaque participante. Ces entrevues ont permis de récolter des informations sur l'expérience des participantes qui auraient pu être inaccessibles dans un autre contexte d'intervention. De plus, des grilles d'entrevues ont été utilisées afin de structurer ces entretiens.

Les entrevues pré-groupe ont eu lieu au cours des trois mois avant le début de l'intervention et elles étaient d'une durée d'environ cinquante minutes (*voir Annexe A*). Durant ces entrevues semi-structurées, les motivations et les attentes des personnes ont été abordées. Je me suis également assurée que les participantes potentielles étaient prêtes à partager en groupe et à entendre les histoires de deuil des autres personnes. Enfin, j'ai exploré avec elles l'histoire d'accompagnement, du décès, la relation avec la personne décédée et le sens donné à leur vie sans l'être cher. De plus, ces entrevues ont été une occasion d'évaluer si les participantes correspondaient aux critères de sélection et de vérifier auprès d'elles si les objectifs de l'intervention étaient cohérents avec les leurs. Enfin, dans le but de favoriser leur engagement, les appréhensions et les obstacles potentiels ont été abordés.

Quant aux entrevues post-groupe, elles se sont tenues dans le mois suivant la fin de l'intervention. À l'aide d'un entretien semi-structuré, elles visaient à faire un bilan individuel de la démarche de groupe (*voir Annexe B*). Des questions ont également été posées afin d'évaluer si les participantes constataient des changements quelconques à la suite du groupe.

3.1.2 Modalité d'intervention : le groupe de soutien

La méthode d'intervention utilisée dans le cadre de ce projet a été le groupe de soutien. Les groupes de soutien visent à « aider les personnes à faire face à des événements stressants, par l'utilisation de leurs capacités d'adaptation » (Turcotte et Lindsay, 2019, p. 24). Ils réunissent des personnes vivant une expérience commune pour leur permettre de partager entre elles. Dans ce type de groupe, des liens étroits entre les membres peuvent se créer grâce aux partages d'expériences ainsi que par la réalisation de vivre les mêmes réalités, d'avoir des sentiments similaires et des pensées semblables (Turcotte et Lindsay, 2019).

Afin d'aider les personnes à répondre à leurs besoins, le travail social de groupe vise à développer l'aide mutuelle, une dynamique de groupe qui implique que tous les membres contribuent à se soutenir mutuellement (Turcotte et Lindsay, 2019). L'aide mutuelle est un processus qui comprend des dynamiques, dont le partage d'informations, le soutien émotionnel, la discussion de sujets tabous et « tous dans le même bateau » (Steinberg, 2008). Ces dynamiques ont des bénéfices qui pourraient être fort utiles pour les personnes proches aidantes (PPA) endeuillées. En effet, elles permettent aux personnes de s'entraider en partageant des apprentissages réalisés dans leurs parcours de vie, de recevoir du soutien affectif, de parler de sujets peu abordés ainsi que d'éprouver du réconfort et du soulagement grâce au constat de ne pas être seules dans leurs situations (Steinberg, 2008). De plus, certaines personnes endeuillées en contexte de post-aidance peuvent vivre de l'isolement (Orzeck, 2017; Cronin et al., 2015); il est donc avantageux d'offrir un espace d'interactions, de partage d'informations et favorable à l'expression des émotions.

3.1.3 Stratégies d'intervention

L'intervention de groupe a été jumelée à une approche narrative. La présente section du chapitre présente les stratégies propres à cette approche d'intervention qui ont été utilisées, soient : les histoires, les conversations externalisantes, le club de vie, les conversations de remembering, la déconstruction et la documentation narrative.

Les histoires

Les histoires sont « des événements, reliés en séquence, à travers le temps, par un thème » (Morgan, 2019, p. 7). Ces histoires peuvent se rapporter au passé, au présent et au futur. Les humains cherchent à donner un sens à leurs expériences en racontant des récits de vie et l'approche narrative cherche à explorer, avec les personnes, les histoires qu'elles racontent sur leur vie ainsi que sur leurs relations (Morgan, 2019). Les histoires ont donc été situées au centre du processus d'intervention. Entre autres, les participantes ont été invitées à raconter l'histoire d'accompagnement, l'histoire du décès et les histoires qu'elles souhaitent intégrer dans leur prochain chapitre (désirs, projets pour l'avenir).

Des histoires sur l'être cher ont également été encouragées, notamment en invitant les participantes à apporter une photo de l'être cher et à présenter celui-ci aux autres femmes du groupe. Selon Hedtke (2012), parler du défunt permet de mettre l'accent sur la relation entre les deux personnes plutôt que sur l'acceptation d'une perte. Ainsi, des questions ont été posées afin d'obtenir des informations sur la personne disparue, telles que sa profession, ses intérêts et ce dont la personne endeuillée appréciait chez celle-ci (Hedtke, 2012).

Les conversations externalisantes

Les conversations externalisantes donnent la possibilité de considérer le problème comme étant externe à la personne et non comme faisant partie de son identité (Mori, 2019). Ceci a pour effet d'objectiver le problème plutôt que la personne (Gusew, 2017). « Le problème devient le problème, il ne devient pas la personne » (White, 2009, p. 19). Les personnes vivant un deuil peuvent se sentir submergées par des émotions, telles que le chagrin ou la colère, au point de s'identifier à celles-ci (Panighini, 2018). Selon Panighini, cette identification a pour effet de couper la personne d'elle-même. Il est donc nécessaire de mettre une distance entre l'objet de souffrance et la personne afin de favoriser la reconnexion avec les parties d'elle-même ayant été oubliées (Panighini, 2018). De plus, « l'externalisation du problème » consiste à aider les personnes à « identifier les savoirs et les discours de "vérité" qui les assujettissent, et à s'en séparer » (Mori, 2019, p. 32). Les membres du groupe ont donc été invités à identifier les discours dominants normatifs sur le deuil afin de s'en distancier et d'être en mesure de constater les multiples façons de vivre un deuil. Aussi, les conversations externalisantes ont été employées dans le but d'aider les participantes endeuillées à se distancier du deuil et de construire des histoires alternatives. L'extrait suivant présente un

exemple de conversation externalisante survenue après qu'une participante²⁰ exprime se sentir noyée par le chagrin lié au décès de son mari :

Intervenante : Est-ce qu'il y a des moments où le deuil vous noie moins ?

Claudette : Oui, oui, quand même. Oui, j'ai appris quand même à vivre avec le deuil, même si ça me fait toujours mal, [...] Mais oui, c'est comme si là, j'essaie maintenant de me trouver un chemin entre la douleur, le chagrin et la douleur, puis les bons moments. Parce que bon, il y a quand même des bons moments.

La métaphore a également été utilisée dans l'intervention afin de soutenir un repositionnement face au deuil. En effet, la métaphore est utilisée dans les interventions narratives afin de situer le problème à l'extérieur de la personne et de favoriser l'élaboration de nouvelles histoires (Mori, 2019). Ainsi, lors de la première séance de groupe, j'ai invité les membres à nommer une image qui représentait leur vécu du deuil. Les femmes ont ainsi pu décrire leur expérience de deuil et exprimer leurs émotions, comme le montre l'extrait suivant :

Suzanne : Un tourbillon. C'est un tourbillon, voilà. C'est un tourbillon de toutes sortes de choses.

Intervenante : Il est fait de quoi, ce tourbillon-là?

Suzanne : C'est un tourbillon, mon Dieu, de peine, de soulagement. Parce que oui, ma mère a voulu mourir aussi. À 94 ans. Puis, je l'ai vu dégringoler beaucoup.

²⁰ Les données ont été anonymisées afin d'éviter de pouvoir identifier les participantes et les prénoms inscrits sont des pseudonymes.

Le club de vie

White utilise la notion de « club de vie » pour illustrer que la vie est un « projet identitaire ». Pour lui, l'identité n'est pas une réalisation individuelle; elle prend place à travers les relations au cours de la vie d'une personne (White, 2009). Selon White (2009), nos diverses appartenances sont comme des équipes auxquelles nous sommes affiliés : la famille, le travail, les amis, etc. « Les membres de ce club de vie sont les personnages significatifs du passé, du présent et de l'avenir projeté d'une personne, et les voix de ces personnages exercent une influence sur la construction de l'identité de la personne » (White, 2009, p. 135). En tant que responsables de nos clubs de vie, nous pouvons choisir les membres, les retirer, leur donner un rôle ainsi que des responsabilités.

Lorsqu'une personne décède, elle ne disparaît pas automatiquement de l'équipe dont elle faisait partie, sauf si nous choisissons de la retirer (Crettenand et Soullignac, 2018). Le club de vie peut inclure des personnes vivantes ou décédées, des animaux de compagnie, un personnage de roman, etc. Dans le projet d'intervention, le club de vie a été utilisé comme stratégie d'intervention auprès des membres afin de les aider à identifier les personnes aidantes dans le deuil et à avoir accès à des histoires alternatives plus satisfaisantes. Ainsi, à la sixième séance, j'ai proposé aux membres du groupe de faire leur club de vie. Celui-ci leur a été introduit comme représentant leur réseau de soutien pouvant contenir des personnages significatifs du présent ou du passé, tels que des intervenants, des animaux de compagnie, des personnes décédées, des personnages de fiction, etc. Après avoir réalisé leur club de vie, elles ont été invitées à nommer une ou deux personnes significatives. Ensuite, j'ai formulé des questions ayant comme objectif d'aider les femmes à retracer des histoires ou des anecdotes sur le soutien reçu par ces personnes. L'extrait suivant est un exemple de conversation survenue lorsqu'une participante a évoqué le soutien de son amie:

Intervenante : Comment elle vous aide Pauline plus particulièrement?

Claudette : Elle est là, elle écoute, elle appelle ou elle m'envoie des courriels [...] Pierre était décédé le 27 novembre, ce n'était pas loin de Noël [...] la veille de Noël, on s'est organisées pour manger ensemble Pauline et moi. Pis la veille du jour de l'an aussi.

Le prochain extrait est un autre exemple de conversation ayant eu lieu durant l'activité du club de vie alors qu'une participante a nommé avoir peu de soutien :

Intervenante : Est-ce qu'il y a une amie ou quelqu'un que vous fréquentiez dans le passé, mais à cause de la distance, vous avez perdu contact?

Lucie : Oui, il y a Sylvie et Nathalie [...] »

Intervenante : Si vous les appeliez aujourd'hui, elles vous diraient quoi?

Lucie : Ah Sylvie est toujours là. Elle l'a tout le temps dit, elle est toujours là [...]

Les conversations de remembering

Les conversations de remembering sont fondées sur l'idée de White qui avance que l'identité est construite sur un « club de vie ». Ces conversations invitent à intégrer la personne disparue dans le processus d'accompagnement de deuil. Elles « sélectionnent des histoires dans la vie de la personne décédée qu'il pourrait être utile pour les personnes vivantes de retenir²¹ » (Hedtke, 2018). Lorsqu'une personne aidée décède, l'identité de la PPA peut perdre ses repères en raison de la fin de l'identification à son rôle (Orzeck, 2016). Les conversations de remembering permettent de reconnaître la signification de la relation en réfléchissant aux façons dont la personne endeuillée a contribué à la vie du défunt, puis, inversement, dont les contributions de l'être cher influencent la vie et l'identité de la personne vivante (Crettenand et Soullignac, 2018).

À l'aide de conversations de remembering, il est également possible d'invoquer la « voix » de la personne décédée pour inviter la personne endeuillée à se percevoir à travers les yeux de l'être cher ou à s'imaginer ce qu'il dirait à propos d'une situation (Crettenand et Soullignac, 2018). L'extrait

²¹ Traduction libre.

suivant illustre une conversation de remembering visant à aider la participante à se voir à travers les yeux de sa mère:

Intervenante: Qu'est-ce que vous pensez qu'elle (votre mère) appréciait de vous?

Suzanne : Je pense qu'elle appréciait mon ambition. J'étais une fille...j'avais des visées puis je voulais aller là. J'suis allée, finalement. Je pense qu'elle était très fière de ça. Moi, je voulais travailler en communication. Je voulais faire de la radio. Je voulais faire de la télé, tout ça. Je l'ai fait.

D'autre part, l'intention de l'intervention a été d'aider les participantes à réaliser ce en quoi la personne décédée a participé à leur propre construction identitaire et à prendre conscience de ce qu'elles conservaient de la personne disparue en termes d'héritage, de valeurs ou d'exemples à transmettre, comme le montre l'extrait suivant:

Intervenante : Est-ce qu'il y a des cadeaux que vous pourriez transmettre aux autres personnes comme compétence, comme leçon de vie?

Jacqueline : Je pense que c'est aimer la vie. Avoir la joie de vivre. Puis, en quelque part, tout finit par passer là. Donc, même s'il y a des moments où c'est moins intéressant, éventuellement, les choses se replacent. Ma mère était optimiste. Puis ça, je pense que l'optimisme, c'est une valeur fondamentale d'une certaine façon. Au moins, tu sais qu'à un moment donné, il va y avoir la lumière au bout du tunnel.

Inversement, je les ai invitées à réfléchir aux façons dont elles ont participé à la construction identitaire de la personne disparue et dont elles l'ont aidée et soutenue, ce qui est illustré dans le prochain extrait:

Intervenante : Qu'est-ce que vous pensez que ça a changé pour elle de vous avoir comme fille?

Lucie : Ça la soulageait parce qu'elle ne pouvait pas l'aider comme moi je pouvais aider ma sœur, j'étais assise à côté d'elle à l'ordi pis on cherchait une job ensemble.

La déconstruction

L'approche narrative cherche à mettre en évidence les normes et le contexte social dans lequel les problèmes prennent racine et se maintiennent. Elle vise aussi à déconstruire les narratifs intériorisés par les individus qui peuvent être problématiques. Son postulat est que les problèmes se développent et perdurent en raison des croyances, des idées et des théories circulant dans l'environnement des personnes. La pratique consiste donc à identifier ces croyances dominantes, souvent présentées comme des vérités absolues ou des « idées reçues », et à les déconstruire afin d'aider les personnes à les remettre en question pour se rapprocher de leurs propres points de vue (Morgan, 2019).

Dans l'intervention, la déconstruction a été utilisée, entre autres, pour aider les participantes à prendre une distance face à ce qu'elles ont entendu ou appris sur le deuil ou sur les façons dont elles devraient vivre le deuil en post-aidance. Ainsi, à la quatrième séance du groupe, j'ai proposé aux participantes de faire une activité²² dans laquelle je leur ai demandé de réfléchir aux messages entendus ou lus sur le deuil. Ces messages pouvaient provenir de leur entourage, de cartes de condoléances, de films, de séries télévisées, de livres, etc. Ensuite, elles ont été invitées à écrire ces messages sur des morceaux de papier qu'elles ont pliés et mis dans un bol. À tour de rôle, les participantes ont pigé les papiers et ont lu les messages à voix haute. L'exercice consistait à discuter de chacun des messages et à juger si le contenu était aidant ou pas dans leur expérience de deuil. Par exemple, l'extrait suivant montre une conversation visant à déconstruire une norme sociale entourant le deuil :

²² Activité inspirée du livre *Bereavement Support Groups. Breathing Life into Stories of the Dead* (Hedtke, 2012).

Intervenante : Est-ce que ça dure juste un an ou deux? Est-ce qu'il y a une date limite au deuil?

Claudette : Non, mais je présume que quand on dit un an ou deux c'est de dire je fais mon deuil, je suis passée par ce qu'il y a de plus dur [...] Je pense que toute notre vie on va avoir de la peine, mais on ne va pas pleurer toute notre vie [...] ça dépend de l'intensité de ce qu'on a vécu.

La pratique a également été employée dans le but d'aider les femmes à questionner le discours dominant autour du concept de « prendre soin de soi » qui est souvent réduit à des dimensions physiques (comme bien manger et faire de l'exercice).

La documentation narrative

Les documents narratifs sont un moyen de documenter et d'explorer des conversations alternatives. Contrairement au contenu des conversations de séance qui peut facilement être oublié, les documents peuvent être conservés et consultés en tout temps (Morgan, 2019). Les documents narratifs ayant été expérimentés sont le journal personnel, les notes de séances, la liste, le certificat de vie et l'album-souvenir.

Le journal personnel

Lors de la première séance de groupe, un petit journal personnel a été remis à chaque participante. Celui-ci a été présenté comme un outil d'accompagnement et de réflexion. Afin de respecter l'autonomie des membres du groupe, son utilisation était sur une base volontaire et non obligatoire. À la fin de certaines rencontres, j'ai suggéré aux femmes des questions de réflexion en lien avec les thèmes abordés et je les ai invitées à y répondre dans leur journal entre les séances.

Les notes de séance

Comme souligné par Morgan (2019), les notes de séance appartiennent aux personnes qui consultent. Il est utile de les remettre aux individus afin qu'ils gardent une trace du contenu des séances susceptible d'être oublié. Ces notes sont aussi une « chronique intéressante des progrès en cours » (Morgan, 2019). Relire les notes lors d'un moment difficile dans le futur peut apporter du soulagement ou du réconfort, car elles réfèrent à des conversations ayant possiblement été aidantes.

Ainsi, durant les rencontres et en écoutant les enregistrements des séances, j'ai rédigé les notes en prenant soin d'utiliser les mots des participantes et en y insérant des phrases ou expressions décrivant les histoires alternatives ayant émergé dans le groupe. Ces notes ont été remises aux participantes au début des séances suivantes, ce qui permettait de faire un retour sur la dernière rencontre. De plus, j'ai pris le temps de vérifier si elles étaient d'accord avec ce qui avait été rédigé.

Les listes

Dans les interventions narratives, les listes sont utilisées pour « garder une trace du moment » en y consignant des éléments de conversations (Morgan, 2019). Elles peuvent refléter des progrès, des idées ou des contributions. Les listes aident les personnes à avoir accès à leurs savoirs et compétences. Dans le cadre de l'intervention, j'ai demandé aux participantes si elles avaient des activités ou des passe-temps qui leur permettait de prendre une pause du deuil, de bénéficier d'un moment d'apaisement. Je leur ai également posé des questions afin de co-construire des conversations leur permettant de raconter des histoires et des souvenirs en lien avec les moyens qu'elles ont nommé et leurs intérêts. Durant la semaine qui a suivi, j'ai retranscrit les moyens partagés par les femmes et je leur ai remis sous forme de liste à la séance suivante.

Le certificat de vie et la photo

Le certificat de vie est un document narratif qui peut être rempli par la personne endeuillée en y indiquant les informations de la personne défunte. Il sert d'outil pour permettre aux individus de penser à la personne décédée, à son héritage et à la relation avec celle-ci (Fareez, 2015). Dans l'intervention de groupe, les participantes ont été invitées à présenter l'être cher au groupe. Selon Hedtke (2012), parler de la personne défunte permet de mettre l'accent sur la relation entre les deux personnes plutôt que sur l'acceptation d'une perte. Dans le cadre de cette activité, le certificat de vie a été proposé aux participantes afin de soutenir les conversations de remembering. Il contenait des questions sur la personne disparue, telles que sa profession, ses intérêts ainsi que les éléments que la personne endeuillée appréciait. Il leur a également été suggéré d'apporter une photo de l'être aimé afin d'enrichir les conversations (Hedtke, 2012).

L'album-souvenir

L'album-souvenir est un document narratif collectif. La documentation narrative collective est une méthode utilisée pour répondre aux effets d'une difficulté vécue collectivement et pour documenter

les connaissances ainsi que les compétences des personnes dans divers contextes. Il vise à favoriser un sentiment de solidarité entre les personnes à travers un document conjuguant les voix individuelles et collectives (Denbrough, 2011).

Lors de la dernière séance de groupe du projet d'intervention, les participantes ont été invitées à co-créeer un album-souvenir dans le but de mettre en commun leur expérience. Elles ont été informées que cet album serait mis à la disposition de futurs proches aidants endeuillés qui fréquenteraient l'organisme et qui voudraient en savoir davantage sur les bénéfices de participer à un groupe. Elles ont répondu à des questions par écrit et oralement. Celles-ci portaient, entre autres, sur l'effet du groupe. Les femmes ont choisi le titre de l'album et le thème de l'image sur la page couverture. À la suite de cette séance, j'ai écouté l'enregistrement et retranscrit les réponses dans l'album-souvenir puis j'y ai ajouté quelques images inspirées par les mots des participantes.

3.1.4 Posture d'intervention

Intervenir avec l'approche narrative demande d'adopter une posture de non-expert, car cette approche considère que les personnes sont les spécialistes de leurs réalités (Grégoire, 2008). Ainsi, dès la première séance, je me suis assise à la table avec les participantes afin de me positionner à la même hauteur et j'ai adopté une posture collaborative, d'ouverture et d'apprentissage (présentation de mon rôle comme non-experte; co-construction du fonctionnement du groupe; reformulations en utilisant les mots des participantes; création d'un espace sécuritaire pour explorer les récits et questions pour comprendre leurs propres significations). J'ai fait le choix de n'utiliser aucun support visuel durant l'intervention et d'éviter de partager du contenu psychoéducatif. J'ai exprimé aux participantes que je les considérais comme les expertes de leur propre vécu. Mon rôle leur a été présenté comme étant celui de faciliter les échanges entre elles et de favoriser l'entraide au sein du groupe. Celui-ci a été introduit comme un espace où le partage d'histoires et d'expérience était encouragé. J'ai également trouvé pertinent de leur mentionner que le modèle traditionnel du deuil, centré sur le passage d'étapes, a été développé dans le domaine des soins palliatifs et pensé à la mort de soi plutôt qu'à la mort d'un proche, omettant ainsi le lien relationnel dans le deuil. Je leur ai présenté les grandes lignes de l'approche narrative en expliquant qu'elle proposait une manière alternative de vivre le deuil, soit en suggérant de maintenir la relation avec la personne décédée. J'ai toutefois fait attention de ne pas positionner cette approche comme étant

meilleure que les autres afin de m'assurer de ne pas imposer une hiérarchisation des modèles d'accompagnement. En effet, Mori (2019) nous rappelle d'éviter de glisser dans la moralisation afin de ne pas remplacer une histoire dominante par une autre.

L'approche narrative requiert également l'adoption d'une posture « décentrée et influente », ce qui implique une position de « non-sachante », soit de se décentrer de ses propres idées et de formuler des questions à la manière d'une « journaliste curieuse » (Mori, 2019). Ainsi, je me suis appliquée à poser des questions pour lesquelles je n'avais pas de réponses toutes faites, à placer les histoires ainsi que le savoir des participantes au coeur de l'intervention plutôt que mes propres perceptions et connaissances. Par exemple, à un certain moment durant l'intervention, une participante a partagé avoir de la difficulté à se débarrasser des effets personnels du défunt et a demandé si c'était normal. Au lieu de donner mon propre avis ou de partager des informations découlant de mes lectures préalables, j'ai retourné la question aux membres du groupe. Les participantes ont engagé une discussion entre elles et ont convenu qu'elles devaient respecter leur propre rythme.

Toutefois, comme le souligne Mori (2019), apprendre à adopter une posture de non-expert demande plusieurs années d'expérience. Ainsi, bien que mon intention ait été de favoriser une relation égalitaire avec le groupe, il m'a parfois été difficile de ne pas glisser dans la position d'experte. En effet, il m'est arrivé de suggérer des réponses lorsque je posais des questions aux participantes. Par exemple, alors qu'une des membres exprimait l'effet négatif d'un message de condoléances reçu de la part d'une personne de son entourage, je lui ai demandé : « est-ce que vous trouvez ça invalidant? » J'ai cru que ma question l'aiderait à se positionner face au message, mais, en réalité, j'ai possiblement limité la possibilité de s'exprimer dans ses propres mots. Je me suis donc ajustée au cours des séances suivantes en m'efforçant de formuler des questions plus ouvertes comme : « quel sens cela a pour vous? » ou « qu'est-ce que cela vous fait? » afin de laisser l'espace aux femmes pour nommer leurs expériences.

De plus, adopter une telle posture peut parfois avoir un effet contraignant. En effet, cela m'a parfois donné le sentiment d'être limitée quant aux connaissances que je pouvais partager avec le groupe d'autant plus que, au fil de mes lectures préparatoires, j'avais acquis des connaissances sur le deuil et la post-aidance que j'étais tentée de partager avec le groupe. Cependant, cette posture m'a appris

à mieux écouter les participantes, ce qui m'a amenée à remettre en question mes idées préconçues et à entretenir une relation plus égalitaire avec le groupe.

Par ailleurs, l'approche narrative se distingue d'autres approches d'intervention qui se concentrent davantage sur la résolution de problèmes ou la modification de comportements. Cette approche a donc exigé une certaine adaptation de la part des participantes. En effet, l'approche narrative privilégie, entre autres, des questions qui invitent les individus à réfléchir sur le sens qu'ils donnent aux événements (Morgan, 2019). Ceci peut représenter une tâche ardue pour des personnes n'y étant pas habituées. Ainsi, les questions que je leur posais n'étaient pas toujours bien comprises par les femmes du groupe. Par exemple, à la première séance, à la suite du partage d'une participante sur le sentiment de culpabilité relié aux circonstances du décès de sa mère, je lui ai posé la question suivante: « Qu'est-ce que le sentiment de culpabilité dit de vous, de vos valeurs, de ce que vous trouvez important? ». J'ai dû reposer la question en la reformulant différemment afin qu'elle soit mieux comprise. Dans une future intervention, il pourrait être plus fructueux d'engager une telle discussion lors de la quatrième ou de la cinquième rencontre, moment où la confiance entre les membres du groupe serait davantage établie et où ils seraient plus habitués à ce type d'intervention. D'autre part, j'ai parfois eu de la difficulté à obtenir des histoires détaillées à la suite de mes questions, les réponses des participantes étant plus générales, surtout au début de la démarche de groupe. Toutefois, avec le temps, les femmes semblent s'être habituées à la méthode d'intervention et elles ont été en mesure de donner des réponses plus approfondies au fur et à mesure qu'elles se familiarisaient au style des questions posées. Ceci m'a montré l'importance de respecter le rythme du groupe et m'a permis de travailler ma patience.

Intervenir avec l'approche narrative comporte également certaines difficultés pour une personne débutant avec cette approche. Étant davantage habituée à utiliser une approche plus directive et orientée vers les solutions dans mon travail d'intervenante psychosociale, cette nouvelle façon de faire a représenté un défi pour moi. Effectivement, en tant que novice avec l'approche narrative, j'ai trouvé cette méthode d'intervention exigeante dans la mesure où elle nécessite de poser des questions dans une forme particulière afin d'aider les personnes à donner un sens à leurs expériences, à raconter des récits détaillés et à enrichir leurs histoires. Ceci m'a amenée à consacrer plusieurs heures entre les rencontres de groupe pour écouter les enregistrements des séances, les transcrire, analyser l'impact de mes questions, puis réfléchir à d'autres questions possibles. Du

temps de préparation supplémentaire a également été nécessaire avant chaque séance pour penser et noter des questions à poser à la rencontre suivante. Nonobstant, ce temps de préparation a été à la fois essentiel et bénéfique, car il m'a permis d'améliorer le choix de mes questions et mon aisance à les formuler. En effet, mon journal de bord témoigne d'une évolution dans la qualité et la quantité des questions à mesure que les rencontres avançaient, ce qui a permis aux participantes de raconter des histoires de plus en plus riches. Ceci m'a permis de gagner en confiance quant à ma capacité d'améliorer mes interventions. De plus, le travail en supervision et entre les rencontres a favorisé le développement d'une pratique réflexive approfondie.

Une autre difficulté que j'ai rencontrée comme novice dans l'utilisation de l'approche narrative réside dans mon besoin de structure, en tant qu'intervenante. En effet, avant chaque rencontre de groupe, j'ai préparé les rencontres selon une structure élaborée durant la phase pré-groupe. Toutefois, j'ai dû m'adapter dès la première rencontre de groupe afin de suivre les participantes dans leurs histoires. Par exemple, alors que la première séance était réservée à la présentation des participantes et de la démarche de groupe, les femmes ont spontanément partagé leurs récits d'accompagnement et de décès. Je me suis donc ajustée au besoin émergent du groupe au lieu de mettre soudainement fin aux échanges pour imposer rigidelement mon ordre du jour. J'ai tenté de maintenir cette attitude d'ouverture tout au long des rencontres afin de favoriser une structure flexible dans le but de m'adapter au rythme et aux besoins des participantes. Cette disposition m'a permis de m'éloigner d'une posture de contrôle et d'expérimenter une nouvelle façon d'être professionnelle. De plus, cela a contribué à renforcer ma tolérance à l'incertitude et d'améliorer ma capacité d'adaptation aux changements.

D'autre part, j'ai parfois eu de la difficulté à amener les participantes à remettre en question les narratifs concernant le deuil. Des expressions énoncées par les participantes, telles que « venir à bout de mon deuil », « la vie continue » ou encore « il faut avancer » reflètent non seulement le discours dominant qui conçoit le deuil comme une étape à régler, mais aussi les attentes sociales valorisant le « rétablissement » rapide après une perte. La difficulté à remettre en question ces récits révèle à quel point ces narratifs sont puissants et profondément ancrés, ce qui a sans doute été un obstacle à leur déconstruction. Ceci a parfois créé un sentiment de frustration chez l'intervenante, mais j'ai appris à travailler à remettre en question les narratifs tout en respectant

l'autodétermination des participantes. En effet, j'ai fait attention à ne pas imposer mon propre point de vue dans les conversations avec les femmes ni à chercher à modifier leurs opinions.

Aussi, le deuil étant une expérience émotionnellement intense, l'exploration des récits a suscité des émotions difficiles pour certaines femmes entre les séances, surtout pour celles dont le deuil était plus récent. Par exemple, Claudette endeuillée depuis cinq mois, a partagé avoir pleuré plus souvent qu'à l'habitude après la première rencontre : « J'ai pleuré plus que d'habitude [...] je le revoyais dans les dernières heures de sa vie puis je me disais, vivre le dernier souffle de quelqu'un c'est pas évident hein. » Lorsque des pleurs survenaient durant les rencontres, ils étaient accueillis par l'intervenante et par les autres membres du groupe. En adoptant une attitude calme et empathique, je permettais aux femmes de s'exprimer à leur rythme, sans pression et je validais leurs émotions. Les participantes se soutenaient mutuellement, étaient à l'écoute et respectaient les émotions de chacune, sans porter de jugement.

De surcroît, les participantes ont admis ressentir de la fatigue après les séances, comme exprimé par Jacqueline: « C'est quand même émotivement difficile après les rencontres [...] c'est pas une fatigue mentale, c'est plus une fatigue émotionnelle je dirais. » Par ailleurs, comme l'approche narrative est axée sur l'expression verbale, il a parfois été difficile pour certaines participantes de s'exprimer lorsque la tristesse était trop présente. Dans ces moments-là, j'offrais une pause à la personne en sollicitant l'intervention d'un autre membre du groupe.

3.2 Recrutement des participantes

3.2.1 Critères de sélection des sujets et modalités de recrutement

Deux critères de sélection ont été déterminés. D'abord, 1) les participants devaient être des proches aidants (adultes) en deuil d'une personne (adulte) dont elles avaient pris soin. Pour favoriser l'inclusivité, le type de relation avec la personne défunte n'a pas été pris en compte. Ensuite, 2) le temps écoulé depuis le décès devait être d'au minimum deux mois et au maximum d'un an. Cet intervalle de temps semblait approprié pour la participation à un groupe de soutien pour personnes endeuillées. En effet, il permet de respecter un souci d'homogénéité des participants et d'intervenir assez tôt durant le deuil sans que le soutien soit perçu comme trop intrusif (Wolfet, 2004; Dumont et al., 2008).

En ce qui a trait aux modalités de recrutement, les personnes déjà inscrites sur la liste d'attente du groupe offert par l'organisme hôte ont été contactées. Ces personnes avaient donné leurs noms au préalable afin d'obtenir un service de groupe pour le deuil, en plus d'avoir consenti à être contactées. Lors de ce premier appel, une rencontre a été planifiée pour réaliser une entrevue pré-groupe avec les personnes qui ont confirmé leur intérêt à participer à l'étude; des ressources ont été fournies aux personnes qui ont refusé (groupe virtuel pour proches aidants endeuillés du Monastère des Augustines, le Centre du Vieux Moulin, le Y des Femmes, la Fondation PalliAmi, Nova West-Island, ligne d'écoute pour les personnes endeuillées de Tel-Écoute, etc.). Afin de pouvoir commencer les rencontres de groupe, un nombre suffisant de participants devait être atteint, soit un minimum de quatre et un maximum de sept personnes. Ce nombre paraît approprié pour favoriser l'intimité et la cohésion du groupe (Knight et Gitterman, 2014).

3.3 Présentation du milieu d'intervention : Groupe des Aidants du Sud-Ouest

Le Groupe des Aidants du Sud-Ouest (GASO) est un organisme sans buts lucratifs situé à LaSalle. L'organisme existe depuis 1995 et a été fondé par un groupe de cinq PPA qui se rencontraient mensuellement afin de se soutenir et de s'entraider. En 2003, le GASO a contribué au *Manifeste des proches aidants* qui regroupait les dénonciations des proches aidants. Il a participé à la consultation publique sur les conditions de vie des aînés en 2007 puis, en 2010, il a collaboré au projet *Trousseau* qui visait à dresser un portrait québécois des pratiques auprès des proches aidants. En 2018, il a pris part à la rédaction de la stratégie nationale de soutien aux proches aidants et a ainsi contribué à la mise en place de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (MSSS, 2021). Enfin, le GASO a collaboré à la création de la première table de concertation régionale mise en place en 2021 et consacrée aux organismes communautaires œuvrant dans le domaine de la proche aidance : la *Table de concertation régionale pour les personnes proches aidantes de Montréal* (TCRPAM) (Groupe des Aidants du Sud-Ouest, 2023a).

3.3.1 Les orientations de l'organisme et les approches préconisées

La mission du GASO est de « favoriser l'amélioration de la qualité de vie des personnes proches aidantes, de prévenir leur épuisement et de promouvoir leur reconnaissance et leurs intérêts dans la communauté » (Groupe des Aidants du Sud-Ouest, 2023a). Les services sont offerts aux personnes proches aidantes adultes, sans égard à la maladie ou à la limitation fonctionnelle de la

personne aidée. Le GASO a comme objectif de répondre aux besoins en matière de soutien et d'informations des PPA sur les territoires de LaSalle, Dorval, Lachine et du Sud-Ouest de Montréal. Les valeurs de l'organisme sont l'autodétermination, le respect, la singularité, l'accessibilité et l'authenticité. En effet, le GASO croit que la PPA est l'experte de sa situation et l'autodétermination est au cœur de l'approche d'intervention. De plus, le GASO accorde du respect au rythme de chaque PPA et à la singularité des parcours. Les services se veulent accessibles afin que les PPA puissent obtenir un service dans un délai raisonnable. Enfin, l'authenticité est privilégiée au sein de la gestion organisationnelle ainsi que dans le développement des relations avec les partenaires du milieu (Groupe des Aidants du Sud-Ouest, 2023a).

Afin d'accomplir sa mission visant à soutenir les PA, l'organisme préconise plusieurs approches. Les intervenantes s'inspirent, notamment, des valeurs de l'approche humaniste, soient l'accueil, l'écoute, l'empathie, le respect et le non-jugement. La PPA est reconnue comme ayant le potentiel d'améliorer sa situation et les interventions misent sur ses forces tout en respectant son rythme, ses limites et ses objectifs. Les intervenantes utilisent aussi l'approche psychosociale. En effet, dans les interventions, elles considèrent les rapports sociaux de la PPA, l'ensemble des conditions dans lesquelles celle-ci exerce la proche aide et la réalité de sa trajectoire (Groupe des Aidants du Sud-Ouest, 2023c). Le GASO mise aussi sur une approche communautaire par sa présence sur plusieurs tables de concertations et le développement de partenariats avec d'autres organismes qui soutiennent les PPA.

3.3.2 Le mode d'organisation du travail

L'organisme est composé d'un conseil d'administration formé de sept personnes et d'une équipe permanente de cinq personnes (le directeur général, la responsable de la vie associative et trois intervenantes psychosociales).

Les demandes de soutien et d'informations proviennent des PPA qui contactent le GASO par téléphone, par courriel ou via le site web. Les demandes peuvent également provenir de références transmises par les partenaires (par exemple : un organisme pour personnes âgées, le CLSC, etc.). La responsable de la vie associative effectue une première évaluation de la demande. Si la demande

concerne du soutien psychosocial, les personnes sont ensuite contactées par une intervenante et une évaluation des besoins plus approfondie est réalisée.

Le soutien psychosocial

Le mandat de l'intervention psychosociale est d'offrir un accompagnement aux PPA afin de les aider à se reconnaître comme telles et de les soutenir dans les difficultés reliées à leur rôle. Le soutien psychosocial est offert par des intervenantes psychosociales sous forme de consultations individuelles et de groupe. Des ateliers d'art-thérapie, de musicothérapie et de relaxation sont également offerts par des professionnels contractuels.

La vie associative

En 2022, le GASO a mis sur pied un comité de vie associative afin d'encourager l'implication des membres dans les activités de l'organisme (visite d'expositions, fête de Noël, café des membres, etc.). Ce comité est actuellement formé de quatre membres de l'organisme et l'objectif de ce projet est de briser l'isolement et de favoriser un sentiment d'appartenance chez les membres. L'organisme présente aussi des conférences sur des thèmes variés reliés à la proche aidance dans le but d'informer et d'outiller les PPA (par exemple : les crédits d'impôt, l'isolement, l'aide médicale à mourir, etc.).

3.4 Considérations éthiques

Les réflexions sur les différents enjeux éthiques ainsi que les mesures prises afin d'atténuer les risques ont été présentées au Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines (CERPÉ-FSH) de l'UQAM et un certificat d'approbation d'éthique été émis pour ce projet (*voir Annexe C*). La section qui suit porte sur les différentes considérations éthiques entourant la réalisation de ce projet : le bien-être des participantes, le consentement et le respect de la confidentialité.

3.4.1 Risques et avantages de participer au projet de recherche-intervention

L'intervention de groupe réalisée auprès des PPA endeuillées comprenait plusieurs avantages, comme briser l'isolement, permettre de parler du deuil et recevoir du soutien. Toutefois, elle

comportait également certains risques et désavantages. Aborder son propre vécu de deuil et entendre les autres en parler peut faire appel à des émotions difficiles.

Des mesures permettaient toutefois de réduire les conséquences. Dans le cas où une personne se serait sentie envahie par ses émotions et aurait été incapable de rester dans le groupe, une intervenante du GASO pouvait l'accueillir dans un bureau à part. Si la personne avait besoin de davantage de soutien, il aurait été possible de poursuivre un suivi psychosocial individuel pour le deuil en post-aidance avec une des intervenantes du GASO.

3.4.2 Moyens pour obtenir le consentement des participantes

Afin que le recrutement soit effectué de manière à d'obtenir un consentement libre, éclairé et continu, j'ai contacté les personnes inscrites sur la liste d'attente pour le groupe destiné aux PPA endeuillées offert par le GASO et je les ai informées que ce groupe ferait partie d'une étude. Les implications de l'étude ont été expliquées (comme l'enregistrement des séances) et il a été spécifié aux personnes qu'elles pouvaient accepter ou refuser d'y participer sans aucun préjudice. Tel que spécifié plus haut, d'autres ressources ont été données lors des refus. De plus, les participantes ont été avisées de la possibilité de se retirer en tout temps. Ceci a été réitéré lors de l'entrevue pré-groupe et dans le formulaire de consentement envoyé par courriel à chaque participante (*voir Annexe D*). Enfin, lors de la rencontre individuelle pré-groupe, du temps a été alloué aux questions relatives au consentement.

3.4.3 Respect de la confidentialité des données

La confidentialité peut représenter un enjeu dans le contexte d'une intervention de groupe, car elle ne repose pas uniquement sur la responsabilité professionnelle de l'intervenant. En effet, la confidentialité doit être collectivement assumée par les membres du groupe (Turcotte et Lindsay, 2019). Ainsi, lors de l'entrevue pré-groupe et au début de la démarche de groupe, les personnes ont été informées de l'importance de ne pas divulguer les informations partagées dans le cadre des séances. Un formulaire de respect de la confidentialité a également été signé par chaque membre du groupe (*voir Annexe E*).

De plus, les enregistrements audios des séances de groupe et les documents informatisés ont été conservés dans le système de stockage OneDrive de l'UQAM qui est protégé par un mot de passe. Finalement, dans la publication du mémoire, les noms propres ont été remplacés par des noms fictifs afin d'empêcher toute identification des personnes ayant participé à la présente recherche-intervention.

3.5 Échéancier

Le tableau (tableau 3.1) suivant est une présentation des activités et de l'échéancier prévu :

Tableau 3.1 Activités prévues et échéancier du projet de recherche-intervention

Activités prévues	Échéancier
Recrutement des participants	Novembre 2023 à janvier 2024
Séminaire TRS 8620	Automne 2023 et hiver 2024
Début de l'intervention	Avril 2024
Analyse des données	Juin 2024 à décembre 2024
Rédaction du mémoire	Janvier 2025 à septembre 2025

3.6 Méthodologie de l'analyse de l'intervention

L'analyse des données a été réalisée à l'aide de l'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2021). Afin de collecter les données qui ont servi à répondre à ma question de recherche-intervention, les séances de groupe et les entrevues individuelles post-groupe ont été enregistrées puis retranscrites dans un verbatim. Un journal de bord, dans lequel étaient notées des questions et des réflexions en lien avec mon projet, a également été utilisé (*voir Annexe G*). Celui-ci était construit sous la forme d'une grille d'analyse que j'ai élaborée à partir de notions du cadre théorique, du cadre d'intervention et de l'intervention de groupe. La première étape de l'analyse thématique a consisté

à m'imprégner du contenu des verbatims et du journal de bord en les consultant à plusieurs reprises. Ensuite, en fonction de ma question et de mes objectifs de recherche, j'ai procédé à un repérage de thèmes. Une codification a été effectuée, soit un collage d'étiquettes sur les thèmes identifiés. Ces thèmes ont ensuite progressivement été transposés dans un relevé de thèmes ventilé par colonnes avec les extraits de verbatims. Par après, ces thèmes ont été regroupés de manière progressive en rubriques plus larges dans un journal de thématisation où je notais également mes observations. Finalement, les thèmes ont été regroupés et organisés dans un arbre thématique, certains se déclinant en sous-thèmes.

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce quatrième chapitre présente les résultats de l'intervention réalisée auprès des personnes proches aidantes (PPA) endeuillées. Les résultats de cette analyse sont présentés de manière à répondre à la question suivante : en quoi un groupe de soutien reposant sur une approche narrative peut-il être aidant pour les personnes endeuillées dans un contexte de post-aidance ? Deux objectifs spécifiques sont poursuivis, à savoir : 1) explorer les bénéfices d'une intervention de groupe avec une approche narrative pour des personnes proches aidantes (PPA) endeuillées et 2) identifier les pratiques de l'approche narrative ayant été les plus aidantes. Afin de répondre à ces objectifs spécifiques, une analyse du discours des participantes a été effectuée à l'aide des enregistrements des huit rencontres de groupe et des entrevues individuelles post-groupe.

Le chapitre présente d'abord un portrait des caractéristiques des participantes ainsi que de leurs besoins et de leurs attentes; ensuite, les thèmes ayant été identifiés à l'aide de l'analyse du discours des participantes sont exposés.

4.1 Portrait des participantes

Six participantes ont été recrutées pour cette recherche-intervention. Elles étaient toutes en deuil d'une personne dont elles avaient pris soin. Quatre d'entre elles étaient déjà membres de l'organisme hôte, le GASO, tandis que les deux autres provenaient d'un organisme partenaire et du réseau de la santé et des services sociaux. L'une des participantes s'est retirée après la première séance en raison d'une fragilité émotionnelle liée au décès récent de la personne aidée, survenu trois semaines avant le début de l'intervention. Une autre participante a également quitté le groupe après la troisième séance en raison d'un problème de santé physique. Quatre personnes ont ainsi pris part à l'ensemble de la démarche qui comprenait une rencontre individuelle pré-groupe, huit séances de groupe et une rencontre individuelle post-groupe. Les participantes étaient des femmes²³, âgées entre 59 et 75 ans. Trois d'entre elles étaient en deuil de leur mère et la quatrième

²³ Aucune mention n'a été faite quant à leur identité de genre.

avait perdu son conjoint. Le temps écoulé depuis le décès se situait entre trois mois et un an au moment de débiter l'intervention.

4.1.1 Les besoins et les attentes des participantes

Les attentes et les besoins des femmes vis-à-vis du groupe ont été recueillis à l'aide d'entrevues pré-groupe menées avant le début de l'intervention. Les besoins exprimés ont principalement concerné le désir de pouvoir parler du deuil avec d'autres personnes endeuillées, de recevoir du soutien et d'appivoiser leur nouvelle réalité. Quant aux attentes, les participantes ont indiqué vouloir atténuer leur souffrance, accepter l'absence de l'être cher et clarifier leurs sentiments. En réponse à ces attentes, j'ai précisé que le groupe serait un lieu de recueillement où l'accent serait mis sur les histoires plutôt que sur la performance ou la « réussite » du deuil. J'ai également pris soin de vérifier que cette approche leur convenait. Étant donné que les besoins et les attentes des femmes correspondaient avec les objectifs du groupe, l'intervention a été jugée pertinente.

4.2 Résultats de la recherche-intervention²⁴

Cette partie du chapitre présente les résultats de la recherche-intervention de manière à répondre aux objectifs spécifiques de cette recherche-intervention, soient : 1) explorer les bénéfices d'une intervention de groupe avec une approche narrative pour des PPA endeuillées et 2) identifier les pratiques de l'approche narrative qui ont été les plus aidantes.

Objectif 1 : Explorer les bénéfices d'une intervention de groupe avec une approche narrative pour des PPA endeuillées

L'analyse thématique effectuée a pu mettre en lumière les bienfaits d'une intervention de groupe utilisant l'approche narrative pour des PPA endeuillées. La section suivante expose ces bénéfices et elle est divisée en six thèmes, soient : 1) faire du sens de la proche aidance, 2) reconnaître les forces développées durant la proche aidance; 3) reconnaître les particularités du deuil en post-

²⁴ Les données ont été anonymisées afin d'éviter de pouvoir identifier les participantes et les prénoms inscrits sont des pseudonymes.

aidance, 4) exprimer les émotions et les sentiments reliés au deuil, 5) partager et identifier des moyens pour prendre soin de soi et 6) amorcer la construction d'une identité en post-aidance.

4.2.1 Faire du sens de la proche aidance

L'intervention de groupe narrative expérimentée auprès des PPA endeuillées a donné une place importante à leurs histoires en leur permettant de raconter leur parcours de proche aidance. Raconter l'histoire d'accompagnement est essentiel, car, comme rapporté par Orzeck (2016), le deuil chez les PPA est intimement influencé par la trajectoire de la proche aidance. En se racontant, les participantes ont pu mettre en ordre des événements de leur parcours et en retirer du sens. Bien que chaque parcours fût unique et que les femmes aient eu l'espace pour partager les éléments propres à leurs situations, elles ont convenu que la proche aidance a été une occasion de vivre des moments privilégiés avec la personne accompagnée. Pour elles, leur expérience a été une opportunité de croissance et d'apprentissage, malgré les contraintes et les exigences liées à leur rôle, comme l'exprime Jacqueline :

Pis la proche aidance, ça a pas juste de mauvais moments, on vit quand même aussi des choses privilégiées d'une certaine façon. Fait que oui, des fois y a la prison, mais des fois y a des choses qu'autrement on n'aurait pas vécu qui sont aussi des choses qui nous font grandir pis qui nous font aussi connaître la personne sous un autre jour.
(Jacqueline)

Dans la même lignée, Claudette souligne également les apprentissages et l'enrichissement personnel découlant de son expérience : « Pis je le dis vraiment sincèrement, je pense que c'est très enrichissant, malgré que c'est dur d'avoir été proche aidant [...] parce qu'on apprend des choses de la vie, des choses sur nous. »

Aussi, malgré les épreuves de cette expérience, elles ont exprimé ressentir un sentiment de fierté d'avoir accompagné leurs proches dans la maladie et d'avoir eu l'occasion de donner, comme évoqué par Lucie : « Je suis très fière de l'avoir accompagnée, très fière. Même si ça a été dur, *shit* que je suis fière! Parce qu'elle l'a apprécié pis je le sais. Pis elle le méritait tellement, tellement! »

Ce témoignage fait écho à celui de Suzanne qui exprime de la satisfaction d'avoir passé du temps avec sa mère et de l'avoir accompagnée : « Je suis contente de l'avoir fait par exemple, parce qu'on a vécu des moments pis j'ai pu lui donner tu sais [...] je l'ai fait pis je suis contente pis j'ai pas de regrets. »

Enfin, pour certaines, revisiter les années de proche aidance a été une opportunité de constater un rapprochement avec la personne aidée, voire une transformation de la relation avec celle-ci, tel que témoigné par Lucie : « Pis je suis contente de l'avoir connue si longtemps [...] pis on était proches, fait qu' imagine comment on est devenues proches! C'était beau. » Dans le même esprit, l'extrait suivant évoque une évolution positive de la relation à travers la proche aidance :

Les dernières années [...] je pense que ça a été, mon Dieu, pour nous deux, la plus belle période probablement. Parce qu'on pouvait se parler en adultes et non pas en mère-fille. Fait que j'avais des fois l'impression de parler plus à une amie qu'à ma mère. Ça, c'était le fun [...] Elle a appris à me connaître comme femme et non plus seulement comme petite fille. (Suzanne)

4.2.2 Reconnaître les forces développées durant la proche aidance

La démarche de groupe a été une occasion pour les participantes de mettre en lumière les qualités, les valeurs et les compétences acquises à travers leur parcours d'accompagnement. Par exemple, l'extrait suivant montre que Claudette a pu reconnaître avoir développé de la patience durant la proche aidance auprès de son mari : « La patience, il a fallu que je travaille beaucoup sur ma patience parce qu'à un moment donné, il fallait répéter. Fait que j'ai vraiment travaillé beaucoup sur ma patience. » De son côté, Suzanne a souligné le cheminement intérieur l'ayant menée à développer de l'empathie et de la bienveillance :

Moi, je ne suis pas une fille patiente. Je suis allée chercher dans le fin, fin fond de mon plus profond. [...] Je pense que ça prend aussi de la bienveillance. Moi, j'étais une fille

assez intransigeante [...] Il faut avoir de l'empathie pis de la bienveillance [...] Parce qu'en ce moment, j'ai beaucoup de gens autour de moi qui vivent ce que moi j'ai vécu. Pis, t'sais, je les comprends. (Suzanne)

Enfin, Lucie a évoqué le développement de compétences organisationnelles : « Ah! Ça m'a démontré que j'étais quasiment capable de *runner* une compagnie. Ça, ça a été un bon côté de la chose. »

En plus d'identifier les qualités, valeurs et compétences développées durant la proche aidance, les participantes ont été en mesure de se projeter dans le futur et d'envisager comment ces forces et apprentissages pourraient les aider pour la suite de leur parcours. Par exemple, dans l'extrait suivant, Suzanne évoque l'intention de s'accorder de la bienveillance et de s'écouter davantage afin de prendre soin d'elle-même dans l'avenir :

Il faut que je prenne soin de moi là [...] En fait, je vais plus m'écouter. [...] Quand ma mère était encore vivante [...], je m'obligeais de me lever à telle heure pour être à telle heure à sa chambre. [...] Tout ce que je veux, c'est rester niaiser jusqu'à midi si je veux. C'est ça qu'il faut que j'apprenne à faire. (Suzanne)

Pour ce qui est de Claudette, elle a été à même d'imaginer un futur où elle bénéficierait de patience à son propre endroit afin qu'elle puisse s'ajuster à ses limites personnelles, tout en conservant le lien avec ses préférences de vie :

Ben ça va m'apprendre à m'adapter [...] Je pense qu'on a intérêt, dans la vie, à être plus patients [...] il faut que t'apprennes à t'adapter en vieillissant, y a des choses que tu peux pu faire autant qu'avant, y a des sortes de voyages que je pourrai peut-être pu faire autant qu'avant. Si je pense aux oiseaux, ben je me dis, je ne pourrai pas aller me promener dans les grosses forêts denses pour chercher les oiseaux, je vais les trouver autrement. Ça fait qu'il y a une part d'adaptation, d'acceptation, mais en étant de bonne humeur, pareil. (Claudette)

De plus, Claudette a été en mesure de reconnaître la résistance dont elle a fait preuve durant la proche aidance, ce qui semble lui avoir permis de se relier à sa capacité de résilience et de nourrir l'espoir de se sentir mieux : « Bien, c'est certain que j'ai appris que je peux être forte. Je pense que je vais être capable de me reconstruire un jour. Je vais être capable d'organiser ma vie. Je sais que je vais m'organiser. »

4.2.3 Reconnaître les particularités du deuil en post-aidance

La démarche de groupe a aussi permis aux PPA endeuillées de comprendre les spécificités du deuil en post-aidance, ce qui constituait un des objectifs de l'intervention. En effet, les participantes ont pu prendre conscience de l'influence de leur trajectoire d'aide et de l'intensité de leur implication sur le vécu du deuil :

Le fait d'avoir été proches aidants, je pense que ça doit durer plus longtemps parce qu'on a été tellement près de la personne [...] ça doit créer des liens qui sont encore plus fort, de vivre tout ça, la proche aidance, d'avoir aidé quelqu'un tout le temps. (Claudette)

Jacqueline a aussi reconnu d'autres facteurs pouvant teinter le deuil en post-aidance, comme la nature de la relation avec la personne aidée et l'intensité de l'accompagnement :

Je pense que ça dépend de la relation. C'est ça qui est vraiment la différence. On peut avoir été tous, exemples, proches aidants, mais si c'est quelqu'un qui est un proche aidant qui va rendre service à quelqu'un une fois par mois, c'est un proche aidant, mais ce n'est pas un proche aidant qui est là tous les jours. [...] C'est sûr que la relation qu'on a eue, la façon dont elle a été teintée, ça a aussi un impact sur la façon dont on va vivre le deuil. (Jacqueline)

Par ailleurs, elles ont reconnu que le décès de la personne aidée est survenu après avoir vécu une multitude d'autres deuils liés aux pertes engendrées par l'évolution de la maladie durant la période de proche aidance active :

Moi, j'appelais tout le temps ça comme des escaliers. C'était une marche. On perdait une marche. Puis là, je me disais, mon Dieu, c'est comme à l'infini, cet escalier-là! Ça finissait jamais de dégénérer et de dégénérer [...] À chaque marche que je descendais, c'était un petit deuil que je vivais tout le temps. Parce qu'elle s'en allait. (Suzanne)

Dans le même ordre d'idées, Claudette a décrit le deuil vécu à la suite du déménagement définitif de son mari dans un centre d'hébergement de longue durée :

Quand il est parti les trois premiers mois à l'hôpital, je savais qu'il ne reviendrait plus jamais. Ça a été très dur. Les trois premiers mois, je pleurais tous les matins [...] J'ai vraiment vécu un premier deuil quand il est parti à l'hôpital, puis au CHSLD après. (Claudette)

Les participantes ont aussi souligné ressentir la présence d'une fatigue accumulée durant la proche aidance même après décès de la personne aidée, comme rapporté par Claudette :

La fatigue ne part pas du jour au lendemain parce que tu viens d'arrêter officiellement d'être proche aidante. [...] Moi, j'suis encore fatiguée. T'sé, Pierre est décédé depuis 6 mois pis la proche aidance ça a duré plusieurs années pis on dirait que j'arrive pas à refaire encore mon énergie au complet. (Claudette)

De plus, les femmes ont évoqué les autres pertes qui s'ajoutent à l'expérience de deuil, comme la perte d'une routine ou du sentiment d'utilité associés à leur rôle de proche aidante :

Ben, au début, j'me cherchais, j'me cherchais. Qu'est-ce que je fais? Y a plus rien à faire. [...] Des fois, j'me suis surprise à me dire « ah! Qu'est-ce que j'donnerais pas pour la ravoir », pis quasiment souhaiter reculer dans le temps, mais j'me rappelle aussitôt que j'étais pas bien. (Lucie)

Dans l'extrait suivant, Claudette explique que le deuil de la personne aimée est plus difficile que le deuil de la proche aidance :

C'est un deuil moins dur de faire le deuil de proche aidance que faire un deuil de Pierre, mais c'est certain que, dans les débuts, t'as des réflexes, parce qu'il y avait quelqu'un qui comptait sur toi pis t'sé, tu te dis, est-ce que j'suis encore vraiment utile? (Claudette)

Toutefois, les deux témoignages montrent bien que les participantes ont dû composer avec le deuil de la proche aidance en plus de la perte de l'être aimé. Enfin, les membres du groupe ont exprimé faire face à des situations déclenchant le deuil et rappelant des souvenirs douloureux de la proche aidance. Par exemple, dans le prochain extrait, Lucie raconte que passer devant la maison de sa mère décédée lui a rappelé un événement difficile alors qu'elle l'a trouvée étendue par terre : « Ça remue, tu revois tout le film...je l'ai trouvé à terre. T'sé, je l'oublierai jamais, ça, quand j'suis rentrée dans maison [...] c'est dur ça. » L'extrait suivant illustre également qu'un élément de la vie quotidienne, comme un son, peut parfois raviver des émotions ou des souvenirs désagréables :

Des fois, Pierre avait de la misère. Il tombait tout le temps dans les derniers temps, il ne pouvait plus rester à la maison. Pis je me souviens de la dernière journée, j'entendais la porte de la chambre de bain qui grinçait un peu. C'était lui qui se tenait dessus. Pis hier, j'étais dans la chambre de bain, pis j'ai ouvert la porte là. Ça a fait un petit grincement pis j'ai revu Pierre [...] Ça m'a virée à l'envers un peu, c'est sûr. (Claudette)

4.2.4 Exprimer les émotions et les sentiments reliés au deuil

Tout au long de la démarche de groupe, les participantes ont été en mesure d'identifier et d'exprimer leurs émotions et sentiments liés au deuil. Puisque chaque deuil est unique, les échanges ont donné lieu à l'expression d'expériences à la fois diverses et communes. D'abord les femmes ont exprimé de la tristesse et le manque envers la personne disparue. Claudette a également reconnu vivre de la colère en lien avec la maladie et avec la rapidité du décès de son mari : « Je suis choquée contre la vie qu'il ait eu cette maladie-là [...] Il y a une partie de moi qui est en colère qu'il ait eu cette maladie-là pis qu'il soit parti trop vite. »

L'intervention narrative de groupe²⁵ a aussi donné lieu à la discussion de sentiments plus tabous, un phénomène de l'aide mutuelle en travail social de groupe (Steinberg, 2008). Ainsi, Suzanne, qui a été proche aidante pendant de nombreuses années, s'est confiée sur le sentiment de libération à la suite du décès de sa mère : « En fait, c'est comme une liberté finalement que j'ai, que j'ai retrouvée. Pis t'sais là j'ai 61 ans. Il en reste moins qu'il en restait là. Moi, j'aime voyager. Ben, j'en fais. Je vais en faire, des voyages. » De plus, Suzanne a pu faire du sens de ce sentiment en le reliant à l'histoire de la relation avec sa mère : « Oui, elle était envahissante [...] Elle m'aimait trop. Elle me voulait pour elle seulement. Ça a été presque jusqu'à la fin. C'est sûr que moi, ça me donne de l'air. » Le sentiment de liberté a aussi été mis en lien avec la disparition des souffrances vécues par sa mère, ce qui semble procurer un certain apaisement à la participante :

C'est comme revivre. Par le même temps, je me dis, ma mère est décédée, mais elle aussi, d'une certaine manière, elle revit sans avoir la douleur, l'anxiété, la peur, le délire. [...] Je me dis, elle est bien. Il n'y a plus de douleur [...] ça me fait du bien. (Suzanne)

Par ailleurs, les participantes ont reconnu la possibilité d'éprouver des émotions et des sentiments ambivalents comme de la tristesse et du soulagement, tel qu'illustré par les propos de Suzanne : « C'est un tourbillon de toutes sortes de choses [...] de peine, de soulagement. Parce que oui, ma

²⁵ L'intervention narrative de groupe est une modalité collective fondée sur l'approche narrative, qui vise à mobiliser les récits personnels pour favoriser la reconstruction de sens et le soutien mutuel (White & Epston, 1990)

mère voulait mourir aussi. À 94 ans, t'sais. Puis, je l'ai vu dégringoler beaucoup. » Jacqueline, pour sa part, a été en mesure d'identifier la coexistence de la colère et du sentiment de culpabilité :

Bien, moi, ce que j'ai appris, c'est que la colère puis la culpabilité pouvaient vivre ensemble [...] que ces deux sentiments-là pouvaient cohabiter, puis que c'est des choses non seulement qui cohabitent, c'est des choses que je ressentais. (Jacqueline)

Alléger le sentiment de culpabilité

Bien que le vécu du deuil fût différent pour chaque femme, les participantes ont toutes rapporté ressentir de la culpabilité, un sentiment souvent inhérent au processus de deuil. La source de la culpabilité provenait, entre autres, du sentiment de ne pas en avoir « fait assez » durant la proche aidance ou d'avoir été impatiente avec la personne aidée. Le récit de la culpabilité était, en quelque sorte, une histoire dominante dans le groupe. Néanmoins, le sentiment de culpabilité semble s'être atténué vers la fin de la démarche de groupe. Effectivement, un récit alternatif a été co-construit par les participantes grâce aux différentes narrations racontées par chacune. Ainsi, une participante a reconnu que les femmes du groupe avaient été des proches aidantes avec des limites. Reconnaître que leurs limites personnelles ont parfois été dépassées a procuré un certain apaisement face à la culpabilité d'avoir été impatientes à l'occasion :

Ben, ça nous fait réaliser qu'on est tous humains, là, finalement. Pis on a tous aussi nos limites, malgré tout. On a beau dire, on puise, on puise, on puise dans nos ressources là, mais à un moment donné, le puit est vide, pis c'est peut-être là qu'on est moins patients, ou on fait peut-être quelque chose qu'on n'aurait peut-être pas dû faire, ou quelque chose qu'on n'aurait pas dû dire, mais c'est parce qu'on est épuisés, d'une certaine façon, là, t'sais. (Jacqueline)

De plus, dans les extraits suivants, Claudette mentionne avoir réalisé être allée jusqu'à la fin de ses capacités durant la proche aidance, ce qui semble alléger le sentiment de culpabilité de ne pas en avoir « fait assez » :

Ben, moi, je pense qu'il est évacué [le sentiment de culpabilité]. Parce que t'sais, j'ai vraiment revu beaucoup de choses dans ma tête, pis je me disais [...] j'suis allée au bout de ce que je pouvais physiquement, pis mentalement [...] ça m'a beaucoup aidée, le groupe pour le sentiment de culpabilité [...] chacun a parlé de son sentiment de culpabilité, pis en en parlant ensemble, on s'est comme rendu compte qu'on pouvaient pas faire autrement, t'sais, y'arrivait un temps où, justement, ça va au-delà de nos limites, pis on est juste des humains, pis on est des humains fatigués [...] on aurait aimé ça être capable de faire plus, mais bon, on n'est pas des superwoman là. (Claudette)

Vivre le chagrin et le deuil autrement

Au fil des séances, le contact avec différentes manières d'expérimenter le deuil a permis aux participantes d'entendre plusieurs façons de le vivre. Les participantes ont abandonné certains mots pour en adopter de nouveaux afin de développer des récits plus satisfaisants pour elles. Ainsi, au fur et à mesure des rencontres de groupe, il a été possible de constater une évolution dans le discours des femmes, traduisant, un nouveau positionnement face au chagrin et au deuil.

Cohabiter avec le chagrin

Lors des échanges de la première séance, les mots employés par une participante pour exprimer son chagrin laissaient transparaître un sentiment d'être submergée, donnant à penser que le deuil lui semblait insurmontable, comme le laisse entendre cet extrait :

Des fois, j'ai l'impression qu'on doit pouvoir mourir de chagrin. Des fois, j'ai l'impression de me noyer dans mon chagrin. [...] Moi, dans ma vie, j'en ai eu des deuils difficiles. [...] Mais ça, c'est le deuil le plus douloureux, le plus difficile de toute ma vie. Il n'y en aura jamais d'autres comme ça. (Claudette)

Le récit de cette femme semblait narré par un « soi-contaminé-par-le-problème » (Grégoire, 2008), c'est-à-dire un soi envahi par le chagrin, comme si celui-ci avait pris le contrôle de la participante. De plus, tel que reflété dans l'extrait suivant, le deuil paraissait l'avoir coupée d'une partie d'elle-même :

Moi, dans les débuts, je me sentais vide. Je me sentais comme s'il y avait un gros trou dans moi. C'est cette sensation de vide que j'arrivais pas à combler dans les premières semaines. [...] C'est comme la sensation qu'il y a une partie de moi qui est partie avec lui. (Claudette)

Toutefois, au fil des séances, une évolution dans le discours de cette participante a pu être observée. En effet, les échanges entre les participantes ont offert d'autres perspectives sur le deuil, permettant à Claudette de trouver de nouveaux mots pour parler du chagrin :

Je n'ai plus l'impression que je vais me noyer dans le deuil. J'ai plus l'impression que ça fait partie de moi pis ça va toujours faire partie de moi. [...] Pis de savoir que je vais être capable de cohabiter avec mon chagrin [...] C'est comme un nouveau passager, le chagrin. On va vivre ensemble. Je voudrais vivre ça harmonieusement. (Claudette)

Ce dernier extrait porte à croire que la participante a extériorisé le chagrin; elle a objectivé le problème, ce qui lui permet de prendre une distance face à celui-ci (Grégoire, 2008). Cette distanciation semble permettre une nouvelle narration qui témoigne d'une reprise de pouvoir face au problème. Plutôt que d'être « narrée par le problème », c'est la participante qui utilise sa voix pour parler du problème (Grégoire, 2008). Cette nouvelle histoire laisse supposer un repositionnement face au chagrin et une certaine évolution dans le vécu du deuil chez la participante. Celle-ci paraît croire davantage en sa capacité de résilience et la nouvelle histoire semble plus satisfaisante pour elle. Dans cette nouvelle narration, le chagrin a moins d'emprise sur elle et la participante peut s'appuyer sur l'espoir de vivre le deuil plus doucement.

Vivre le deuil différemment

À la première rencontre de groupe, les participantes ont été invitées à partager leurs attentes face à celui-ci. Une participante a notamment mentionné avoir comme objectif de « réussir » à accepter la perte de son mari, ce qu'elle ne parvenait pas à faire. Son sentiment d'être obligée d'accepter la perte semblait guidé par la métaphore du « dire adieu » imaginée par Michael White. Cette métaphore fait référence au « travail de deuil » du modèle normatif dominant qui incite les personnes à renoncer à la relation avec la personne défunte. Pour la proche aidante endeuillée, cette impossibilité à intégrer la séparation paraissait être une souffrance supplémentaire qui s'ajoutait à son chagrin :

J'ai de la misère à accepter qu'il n'est plus là [...] D'être capable de dire oui, c'est vrai qu'il n'est plus là pis il ne sera plus jamais là pis d'être capable d'accepter ça. [...] Moi, c'est ça que je trouve le plus dur. [...] Je n'ai pas le choix d'accepter. [...] Il faut que je me fasse à l'idée qu'il ne sera plus jamais là pour de vrai. (Claudette)

Au cours des rencontres, les échanges entre les participantes ont permis à l'histoire du deuil de se transformer. En effet, les femmes ont été en mesure d'adopter de nouveaux mots pour parler de celui-ci. Par exemple, dans l'extrait suivant, Suzanne suggère l'alternative « apprendre à vivre sans » comme substitut à l'obligation d'accepter la perte : « Moi, je dirais “apprendre à vivre sans”. Moi, c'est ça que je dis plus, parce que, est-ce qu'on accepte? [...] En fait, on s'habitue à vivre avec l'absence de l'autre. » Ensuite, à l'avant-dernière séance, les mots employés par Claudette ont semblé indiquer une nouvelle prise de position face au deuil dans laquelle il existe la possibilité d' « apprendre à vivre avec » le chagrin :

Ça m'a beaucoup interpellée, la semaine dernière quand on a dit, je pense que tout le monde a fini par dire ça, le chagrin ne partira jamais. Il faut apprendre à vivre avec. [...] Moi, les huit semaines, en fait, c'est tout un processus pour qu'on apprenne à vivre avec. C'est une réalité dans notre vie [...] il faut que j'apprenne juste à vivre avec ça sereinement, en fait. (Claudette)

Cette « narration de prise de position » (Grégoire, 2008) face au problème diffère de l'histoire plus contraignante racontée au départ par la participante, celle où elle se voyait obligée d'accepter la perte de son mari. La nouvelle histoire est plus encourageante, car elle ouvre sur d'autres manières de vivre le deuil. Elle paraît également plus satisfaisante pour la proche aidante endeuillée, car elle peut favoriser une libération face à l'injonction oppressive de devoir accepter la perte du défunt, permettant ainsi de vivre avec l'absence différemment.

4.2.5 Partager et identifier des moyens pour prendre soin de soi.

Dans le cadre de l'intervention narrative de groupe, les participantes ont pu déconstruire ce qu'elles avaient lu ou entendu sur les façons dont elles devraient prendre soin d'elles-mêmes en tant que proches aidantes endeuillées. Elles ont été en mesure de réfléchir au sens qu'elles donnaient à la notion de prendre soin de soi dans le contexte de la post-aidance. Ainsi, elles ont pu reconnaître que les significations diffèrent en fonction des personnes et de l'unicité des situations. Pour les femmes du groupe, prendre soin de soi impliquait de faire des activités plaisantes qui ont été mises de côté durant la proche aidance, comme exprimé par Suzanne :

C'est des choses que tu t'es empêchée de faire ou que tu as moins fait pendant la proche aidance, mais que tu aimes. C'est ça. Là, profite-en. Profites-en là. Parce qu'on ne sait pas ce que la vie nous réserve. On ne sait pas, vas-tu avoir la santé encore longtemps ? On ne sait pas, ça quand ça nous tombe dessus. (Suzanne)

Claudette évoque elle aussi la difficulté de s'accorder du temps durant les années plus exigeantes de la proche aidance, soulignant ainsi l'influence de cette réalité sur le sens donné au fait de « prendre soin de soi » en post-aidance : « Parce que vraiment, c'est vrai que quand on est proches aidantes, dans les dernières années, qui sont plus demandantes, on ne peut pas le laisser tout seul. Tu ne fais pas tout ce que tu veux. »

Aussi, les participantes du groupe ont été invitées à partager les moyens qu'elles mettaient en œuvre pour s'offrir des moments d'apaisement dans le deuil. Cela les a amenées à s'échanger des moyens et des passe-temps qui leur permettent de prendre des pauses du deuil. Par exemple, Suzanne a

évoqué des activités solitaires : « Je me permets d'être toute seule chez nous, évachée dans mon *Lazy Boy* avec un bon livre. Pis j'écoute de la musique. » Claudette a aussi mentionné des activités individuelles lui permettant de s'évader momentanément du deuil : « J'aime lire, j'aime écouter la télé, des fictions [...] Aussi des documentaires [...] Ça me permet de m'évader. » De son côté, Jacqueline a partagé trouver du réconfort à travers la présence de ses proches, ce qui rappelle l'importance du soutien social dans le deuil :

Moi, je pense que c'est mon réseau qui me sauve. Parce que je vois des amis, je vais aller prendre du temps pour aller manger avec eux, puis ça va me changer, ça va me sortir de la maison, ça va me sortir de mon environnement. [...] d'entendre autre chose. [...] Ça me sort de ma zone, puis ça me réconforte d'une certaine façon. (Jacqueline)

Enfin, pour Lucie, c'est le contact avec la nature qui lui procure de l'apaisement : « Moi, ce qui me sauve, c'est la nature. [...] Je vais faire des marches au soleil [...] c'est ce qui me tient en vie. »

L'intervention de groupe narrative a également permis aux participantes de revisiter des intérêts, d'entendre des moyens différents pour prendre soin de soi en plus de prendre conscience de l'importance de s'occuper d'elles-mêmes :

Faut se rappeler que c'est très important de prendre soin de soi. Comme moi, je veux commencer la lecture, ça fait des années que je ne lis plus [...] j'ai un livre que j'ai acheté ça fait un an [...] pis je l'ai mis dans le stock du chalet. Fait que oui, ça c'est nouveau. (Lucie)

Dans la même veine, les témoignages des participantes ont fait écho chez Jacqueline, lui permettant d'envisager des nouveaux moyens pour prendre soin d'elle :

Je trouvais que les gens avaient certaines bonnes idées [...] Moi j'ai aussi la lecture où est-ce que je me retrouve un peu dans des moments plus calmes aussi. Fait que je trouvais que c'était aidant du fait que chacun avait des moyens différents puis que c'était bien de les partager parce que ça pouvait nous aider à nous donner des idées puis à voir que si ça fonctionnait pour certaines personnes, ça pourrait aussi fonctionner pour nous. (Jacqueline)

4.2.6 Amorcer la construction d'une identité en post-aidance

Le groupe narratif a non seulement donné l'opportunité aux participantes de raconter leurs histoires passées, mais il a également fait place à l'exploration d'histoires futures. En effet, il a permis de porter le regard vers l'avant et de réfléchir à leur prochain chapitre, celui de la post-aidance. Les femmes ont été en mesure d'imaginer un avenir dans lequel la post-aidance et le deuil font partie de leurs vies, tout en ayant la capacité d'agir en concordance avec leurs rêves et désirs. En effet, elles ont toutes eu la capacité d'identifier des souhaits, des intentions, des projets et de nouveaux rôles pour le futur.

Par exemple, pour Lucie, le prochain chapitre consistait notamment à réintégrer le rôle de travailleuse après plusieurs années d'absence sur le marché du travail, et à entretenir le chalet familial hérité de sa mère :

Travailler! Travailler sur mon chalet. Je veux peindre peut-être à l'automne [...] je vais faire faire des petits travaux aussi [...] parce que je l'aime beaucoup. C'est mon havre de paix, c'est pure paradise [...] C'est des dépenses, mais c'est ben important pour moi de maintenir le chalet [...]. (Lucie)

Pour Suzanne, la réflexion sur son prochain chapitre était l'occasion de penser à reprendre des activités mises de côté durant la proche aidance. Elle a également identifié le désir de ralentir au niveau professionnel et d'avoir la possibilité d'apprécier les années restantes de sa vie :

Pas de nouveaux projets. J'ai juste le goût de continuer de développer ceux que j'avais avant pis que j'ai mis sur la glace [...] en fait mon projet c'est de travailler moins [...] une sorte de retraite progressive [...] profiter du temps qui passe parce que là, il en reste moins qu'il en restait. (Suzanne)

En ce qui concerne Claudette, l'exploration du prochain chapitre lui a permis de nommer le souhait de se connaître davantage et d'explorer de nouveaux champs d'intérêt:

Je veux prendre le temps de découvrir moi encore, parce que quand tu es proche aidant, tu cherches même pas à essayer de voir ce que tu aimerais faire. Faque je voudrais juste prendre le temps de découvrir une nouvelle passion [...] j'ai toujours aimé ça entendre les oiseaux chanter [...] sur Facebook je suis devenue membre des oiseaux du Québec [...] j'aime ça regarder, je découvre plein d'oiseaux [...] (Claudette)

Enfin, Jacqueline, survivante d'un cancer, a exprimé avoir de la difficulté à se projeter à long terme :

L'affaire c'est que [...] moi j'ai eu le cancer [...] Faque des projets à long terme là, quand t'as le cancer, t'apprend à plus n'en faire. Ou le long terme, est beaucoup plus du court terme. Ça prend beaucoup, beaucoup, beaucoup de temps avant de te remettre à faire des projets de très longue haleine. (Jacqueline)

Toutefois, lorsque je lui ai demandé si elle avait des plus petits projets ou si elle en envisageait à plus court terme, elle a été en mesure d'identifier des plaisirs qu'elle désirait s'accorder dans un futur proche et une activité à laquelle elle souhaitait prendre part à plus long terme :

Ben là je me suis pris des billets pour retourner au théâtre voir des spectacles [...] je me suis pris plusieurs spectacles pour l'année qui s'en vient. Je m'étais acheté des billets pour aller au spa, mais j'suis pas allée faque faudrait ben que j'y aille [...] Dans le plus long terme, avec l'équipe de bateau dragon, y a une compétition internationale qui se fait pour les survivantes du cancer du sein dans deux ans, en France. Faque ça c'est peut-être le projet à long terme. (Jacqueline)

Pour conclure, l'intervention de groupe narrative pratiquée auprès des PPA endeuillées a comporté plusieurs bénéfices. D'abord, en partageant leurs histoires, les participantes ont pu donner un sens à leur parcours de proche aidance. Elles ont été en mesure de réfléchir à leur expérience, se remémorer des moments privilégiés avec la personne aidée et ressentir un sentiment de fierté face à leur rôle. La démarche de groupe a également permis aux participantes de prendre conscience des qualités, valeurs et compétences développées au cours de leur parcours de proche aidance, telles que la patience, l'empathie et la bienveillance. Elles ont pu comprendre que leur expérience de deuil en post-aidance est teintée par leur trajectoire de proche aidance. De plus, elles ont eu un espace permettant d'identifier et d'exprimer leurs émotions liées au deuil, allant de la tristesse et de la colère à des sentiments plus contradictoires, comme le soulagement et la culpabilité. Les échanges ont favorisé la co-construction d'un récit alternatif qui a permis d'atténuer le sentiment de culpabilité ressenti par les participantes. En effet, en reconnaissant leurs limites et en prenant conscience des efforts déployés pendant la proche aidance, les femmes ont trouvé une certaine forme d'apaisement face au sentiment de culpabilité. Aussi, au fil des séances, l'intervention de groupe a permis aux participantes d'adopter de nouvelles façons d'aborder et de parler du deuil, en modifiant leur langage et en prenant position face au chagrin. Par ailleurs, l'intervention de groupe narrative a favorisé la découverte de nouvelles façons de prendre soin de soi, tout en renforçant la prise de conscience de l'importance de s'accorder des moments de pause dans le deuil. Enfin, le groupe narratif a donné l'occasion aux participantes de réfléchir à leur prochain chapitre de vie et d'entamer une reconstruction identitaire en post-aidance : chacune a pu identifier des projets, des rôles et des aspirations pour leur futur.

Objectif 2 : Identifier les pratiques de l'approche narrative les plus aidantes.

Cette section répond au deuxième objectif de ce mémoire, soit d'identifier les pratiques de l'approche narrative qui se sont révélées les plus aidantes. L'analyse des données recueillies a permis de dégager les pratiques suivantes: 1) les conversations de remembering; 2) le club de vie; 3) l'externalisation 4) la déconstruction; 5) la documentation narrative. Ces pratiques seront brièvement présentées et leurs bienfaits seront illustrés.

4.2.6 Les pratiques les plus aidantes

Les conversations de remembering

Les conversations de remembering ont été utilisées tout au long de l'intervention de groupe que j'ai animée et facilitée. Lorsque les personnes sont en deuil, il arrive que l'histoire dominante centrée sur la perte occupe une place importante, occultant ainsi certaines relations ou histoires significatives. Les conversations de remembering visent à réintégrer les personnages importants dans la vie des individus et à ressusciter des histoires oubliées (Morgan, 2019). Ainsi, dans l'intervention que j'ai menée, j'ai utilisé des questions de remembering dans le but d'aider les personnes endeuillées à se remémorer des histoires sur la personne décédée. Les questions formulées étaient inspirées des suggestions de Michael White dans son article « Dire bonjour à nouveau » (1988). Certaines d'entre elles avaient été notées à l'avance sous forme de canevas écrit, tandis que d'autres étaient formulées de façon spontanée, en réponse aux narrations des membres du groupe. Les conversations de remembering entre l'intervenante et les participantes du groupe ont aidé celles-ci à 1) faire du sens de la relation, 2) reconnaître des forces et 3) trouver des points communs avec la personne décédée.

Faire du sens de la relation

Les conversations de remembering ont permis aux femmes de revisiter la relation avec la personne décédée et d'en renégocier le sens en mettant la lumière sur les contributions que chacune s'est apportées mutuellement. En effet, les prochains extraits montrent que les conversations de remembering entre l'intervenante et les participantes leur ont donné l'occasion de comprendre comment la personne décédée a contribué à leur vie et quel fut l'héritage sur les plans des valeurs, des qualités de la personne et de ses leçons de vie :

Extrait 1 :

Intervenante : Est-ce que votre mère pourrait se reconnaître, des fois, dans les actions que vous posez, dans les valeurs que vous avez?

Lucie : Oui

Intervenante : Avez-vous un exemple?

Lucie : Quand j'ai à me battre, je me bats! Je ne me suis jamais découragée. J'ai recommencé treize fois, treize emplois : des restructurations, des faillites, des ci, des ça... Je me suis toujours battue, je ne me déclarais jamais vaincue. [...] J'ai appris beaucoup d'elle. C'est grâce à elle que je suis qui je suis aujourd'hui. [...] Je suis aussi fonceuse qu'elle.

Extrait 2 :

Intervenante: Qu'est-ce que vous avez eu comme cadeau en termes de valeurs, en termes de compétences ou de leçon de vie de votre mère?

Jacqueline : Je pense que c'est l'indépendance aussi. Oui. L'indépendance. La détermination. L'altruisme aussi, je pense. Oui. Je pense que c'est ça.

Intervenante: Puis, est-ce qu'il y a des cadeaux que vous voudriez transmettre aux autres personnes comme compétence, comme leçon de vie?

Jacqueline : Je pense que c'est aimer la vie. Avoir la joie de vivre. Puis, en quelque part, tout finit par passer là. Donc, même s'il y a des moments où c'est moins intéressant, éventuellement, les choses se replacent. Ma mère était optimiste. Puis ça, je pense que l'optimisme, c'est une valeur fondamentale d'une certaine façon. Au moins, tu sais qu'à un moment donné, il va y avoir la lumière au bout du tunnel.

Comme exprimé dans ces extraits, les femmes ont non seulement nommé des forces transmises par la personne décédée, mais elles ont également identifié l'impact positif d'avoir intégré ces forces à leur identité. Dans l'extrait suivant, la question de remembering a permis à Claudette de réfléchir au sens de la relation avec son mari :

Intervenante : Comment il a contribué à votre vie Pierre? Comment il a fait que ça a été les plus belles années de votre vie?

Claudette : Ben, je pense qu'on était faits pour être ensemble. Des fois, on disait, lui c'était quelqu'un qui était très calme pis moi j'étais plus active là. Mais il avait une grande profondeur. [...] Moi, je le dynamisais, puis lui, il me calmait. On n'était pas pareils, on avait des différences, mais nos différences étaient importantes. On se rejoignait. [...] Il a apporté un équilibre dans ma vie aussi je pense.

D'autre part, grâce aux questions de remembering, les participantes ont aussi reconnu leurs propres contributions à la vie de l'être aimé, notamment, la façon dont elles l'ont aidé et accompagné. Les prochains extraits de conversations entre l'intervenante et les membres du groupe illustrent quelques exemples de cette réciprocité :

Extrait 1 :

Intervenante : Qu'est-ce que vous pensez que ça a changé pour votre mère de vous avoir comme fille?

Lucie : Ben, elle était contente parce que je me suis bien occupée de ma soeur, sa fille. [...] J'étais la coach de vie de ma soeur pendant 5 ans. [...] Fait que ma mère était soulagée parce qu'elle ne pouvait pas l'aider comme moi je pouvais aider ma soeur. J'étais assise à côté d'elle à l'ordi pis on cherchait une *job* ensemble [...] ça la soulageait, parce que je m'occupais. Ça l'inquiétait moins.

Extrait 2 :

Intervenante : Vous dites que vous êtes plus optimiste que votre mère, qu'est-ce que vous pensez que ça a fait dans sa vie que vous soyez optimiste?

Suzanne : Bien, j'imagine que ça lui donnait comme une dose d'énergie un petit peu, là, t'sais.

Intervenante : Est-ce que vous vous rappelez un moment où vous avez constaté ça?

Suzanne : [...] quand elle est arrivée à Montréal, [...] elle était dans une résidence pour personnes âgées autonomes puis là, je l'appelais, j'allais la chercher : "Ah, comment ça va Maman? Ah, mi, mi, mi, mi." Je lui disais : "Ok, là, je m'en vais te chercher, puis on va se promener. " Ah, là, là, tiens! Là, elle était toute contente [...] elle aimait ça.

Extrait 3 :

Intervenante : À quel moment pensez-vous avoir été la plus précieuse pour lui (votre mari)?

Claudette : Je pense que c'est quand il a appris qu'il avait la maladie de Parkinson, c'était exactement en l'an 2000 [...] Je retombe sur des cartes [...] Celle-là il dit : « j'ai tellement de chance de faire ce chemin-là avec toi. » Parce que ce n'est pas un chemin facile quand tu sais que tu as une maladie neurodégénérative.

Intervenante : S'il était là aujourd'hui qu'est-ce qu'il dirait de la façon dont vous avez pris soin de lui?

Claudette : Je pense qu'il dirait beaucoup de bien. Il me le disait des fois au CHSLD [...] : « t'es tellement extraordinaire, je sais pas ce que je ferais sans toi. »

Dans ce dernier extrait, les questions de remembering permettent à Claudette de ramener à sa mémoire des témoignages d'appréciation et de reconnaissance de son mari face à son implication, faisant ainsi émerger un récit alternatif au discours dominant du groupe de « ne pas en avoir fait assez » durant la proche aidance.

Reconnaître des forces

Grâce aux conversations de remembering, il est possible d'inviter les individus endeuillés à se voir à travers les yeux de la personne décédée. Ainsi, lors de mon intervention de groupe, j'ai formulé des questions avec l'intention d'aider les femmes à se décrire selon ce qu'elles pensaient que l'être cher avait apprécié d'elles, comme dans l'extrait suivant :

Extrait 1 :

Intervenante: Qu'est-ce que vous pensez qu'elle (votre mère) appréciait de vous?

Suzanne : Je pense qu'elle appréciait mon ambition. J'étais une fille...j'avais des visées puis je voulais aller là. J'suis allée, finalement. Je pense qu'elle était très fière de ça. Moi, je voulais travailler en communication. Je voulais faire de la radio. Je voulais faire de la télé, tout ça. Je l'ai fait.

Lorsque les participantes nommaient une qualité, je tentais de les encourager à raconter un souvenir ou une histoire en lien avec celle-ci afin de la rendre encore plus crédible. Relier les qualités à des histoires est une pratique de l'approche narrative permettant l'exploration de ce que Michael White a nommé le « territoire d'action » et le « territoire de signification ». Le territoire de l'action réfère aux événements de vie et aux actions des individus, tandis que le territoire de la signification donne du sens à ces événements et actions (Grégoire, 2008; Morgan, 2019). Parcourir et relier ces deux territoires permet de rendre visibles des parties de l'identité parfois oubliées, contribuant ainsi à créer des histoires alternatives qui favorisent le sentiment d'être l'auteur de sa propre vie. En effet, les personnes peuvent reconnaître le rôle de leurs forces dans le déroulement des événements au lieu de les considérer comme découlant du hasard. Les extraits ci-dessous présentent des moments où j'ai exploré le territoire de l'action et de la signification lors de conversations de remembering :

Extrait 1 :

Intervenante: Qui ne serait pas surpris de savoir que vous avez passé à travers la première année (du deuil) ?

Lucie : Probablement ma mère [...] elle avait beaucoup d'estime pour moi. C'est la seule qui m'a dit que j'étais intelligente dans ma vie, c'est la seule qui m'a fait des compliments [...] (Territoire de la signification)

Intervenante : Pouvez-vous me raconter un moment où vous pensez qu'elle a vu que vous étiez intelligente? Qu'est-ce que vous avez fait?

Lucie : Ben c'est tout au long de ma vie, j'étais très débrouillarde, elle était fière de moi. J'ai remplacé mon père pour du petit bricolage quand il est décédé [...] (Territoire de l'action)

Extrait 2 :

Intervenante : Qu'est-ce que vous pensez qu'elle (votre mère) appréciait ou qu'elle aimait chez vous ?

Jacqueline : Ma détermination. Ma résilience, je pense. Oui. (Territoire de la signification)

Intervenante : Avez-vous des histoires en lien avec la détermination et avec la résilience?

Jacqueline : Quand on commençait quelque chose, chez nous, il fallait qu'on le finisse. Que ce soient les études, que ce soit n'importe quoi. [...] (Territoire de l'action)

Intervenante : Qu'est-ce que vous pensez que ça vous apporte aujourd'hui d'avoir été toujours poussée à terminer les choses ?

Jacqueline : Ça a des bons et des mauvais côtés, dans le sens qu'on n'est jamais satisfaite de ce qu'on a fait. On sait qu'on peut faire mieux, qu'on peut faire plus. Ça amène un certain degré d'insatisfaction malgré tout. (Territoire de la signification)

Intervenante : Et l'autre côté de ça, c'est quoi?

Jacqueline : Par contre, c'est qu'on accomplit des choses. T'sé on accomplit des choses qu'on pense qu'on ne serait pas capable de faire, mais qu'on réussit quand même. (Territoire de la signification)

Intervenante: Comme quoi, par exemple, que vous avez accompli et que vous pensiez que vous ne pouviez pas faire?

Jacqueline : [...] Ben, t'sais, comme les études, ça a quand même prit six ans pour que je fasse ma maîtrise. Dans le cours de la maîtrise, il y a eu une opportunité. J'suis allée étudier six semaines en Chine. [...] J'avais 54 ans quand je suis allée en Chine. Puis les étudiants qui étaient là en Chine, ben, ils avaient 20 ans. (Territoire de l'action)

Ainsi, comme le montrent les trois derniers extraits, les conversations de remembering ont permis de mettre à l'avant-scène des histoires de forces personnelles autour de la détermination, la résilience, l'ambition et la débrouillardise.

Trouver des points communs avec la personne défunte

Les conversations de remembering ont permis aux femmes endeuillées de raconter des souvenirs, des histoires ou des anecdotes au sujet de l'être aimé. Comme avancé par l'approche narrative, parler du défunt permet de maintenir la relation vivante, ce qui peut s'avérer plus aidant que de chercher à l'oublier (White, 2009). Dans l'intervention narrative de groupe, les proches aidantes endeuillées sont arrivées à trouver des points communs avec la personne défunte en plus d'identifier des moments de connexion réconfortants, dans le présent ou dans le futur :

Extrait 1 :

Intervenante : Vous disiez tantôt que vous faites des sorties au théâtre, aux spectacles ?

Jacqueline : Le spectacle c'est quelque chose que je faisais surtout avec ma mère. Alors là, je le fais, mais je le fais seule.

Intervenante : Est-ce que c'était important pour votre mère d'aller aux spectacles ?

Jacqueline : Oui [...] Ma mère aimait beaucoup les sorties culturelles [...]

Intervenante : Pouvez-vous nous raconter un moment où vous avez vu que c'était important pour elle ?

Jacqueline : Ma mère écoutait de la musique, Harmonium, Beau Dommage...elle écoutait des choses un peu comme nous, t'sé des chansons modernes pis on faisait différentes choses ensemble [...] il y a beaucoup de choses au niveau culturel auxquelles elle nous a initiés.

Intervenante : Avez-vous un souvenir de ça ? Que vous auriez écouté de la musique ou qu'elle vous aurait initiée à la musique ?

Jacqueline : [...] Au cours des années, on est allée voir plusieurs choses. Même le théâtre d'été [...]. Au début de la saison d'été, elle sortait tous les spectacles qu'il y avait pis on se bookait des spectacles. T'sé cinq, six spectacles pendant l'été.

Intervenante : Vous en faites par vous-même, est-ce que vous sentez une connexion à travers ces activités-là ?

Jacqueline : Des fois je me dis, elle aurait aimé ça être ici.

Intervenante : Comment vous vous sentez dans ces moments-là ? Est-ce que c'est réconfortant ?

Jacqueline : [...] Quand je vais voir des spectacles, je ne suis pas toujours émotive, des fois je me dis, elle aurait aimé ça [...] des fois c'est mixte, c'est réconfortant, mais c'est émotionnel aussi.

Extrait 2 :

Intervenante : Et l'intérêt pour la culture, les spectacles ? Est-ce que ça vous vient de quelqu'un ?

Suzanne : Ma mère m'a fait apprendre le piano donc ça m'a développé beaucoup du côté culture. Ma mère aimait beaucoup ça la musique [...]

Intervenante : [...] Est-ce que vous vous rappelez un souvenir où vous avez vu que c'était important pour elle la musique ?

Suzanne : Ah oui, parce qu'on se chicanait tellement ! Parce que moi c'était un fardeau parce que moi j'apprenais le piano parce que ma mère aurait aimé ça l'apprendre [...] faque je l'ai appris à coups de marteau. Mais je suis contente aujourd'hui. J'al le piano familial chez nous [...]. Là je ne joue plus, mais peut-être qu'un jour je vais me rasseoir avec mes cahiers [...]

Intervenante : Est-ce que vous pensez que, si vous jouez du piano dans le futur, ça pourrait vous connecter à votre mère ?

Suzanne : Ah c'est sûr ! C'est sûr !

Intervenante : Est-ce que ça pourrait être réconfortant ?

Suzanne : Ah mon Dieu oui ! Maman c'est sûr qu'elle va être contente. Elle voulait dont que je joue tout le temps quand elle venait chez nous.

Enfin, les questions de remembering permettent également d'invoquer la voix du défunt dans l'accompagnement du deuil afin de réintégrer celui-ci dans la vie de la personne endeuillée (Hedtke, 2012). Par exemple, l'intervenant peut inviter les individus à s'imaginer ce que l'être aimé opinerait d'une situation particulière. À la dernière séance, j'ai notamment demandé aux participantes de réfléchir à ce que l'être cher dirait du cheminement qu'elles ont parcouru dans le groupe. Cette pratique a donné l'occasion aux femmes de valider leur recherche de soutien, de reconnaître leur progression ainsi que leur contribution dans le groupe, comme illustré par les paroles de Jacqueline : « Ma mère serait contente que je sois venue chercher de l'aide [...] Elle serait fière. Ma mère ne voudrait pas qu'on pleure sur elle éternellement non plus. Ma mère, elle aimait la vie. » Dans le même ordre d'idée, une des participantes imagine les qualités qu'elle a mises à profit dans la démarche de groupe :

Moi, je pense qu'il apprécierait que je sois à l'écoute sans jugement. Parce que lui, c'était quelqu'un qui était très à l'écoute, qui ne portait pas du jugement. Puis que ça a été un climat d'entraide entre chaque personne. Parce que lui était comme ça, il aimait ça que les gens s'entraident. (Claudette)

Pour Lucie, l'exercice lui permet d'évoquer la fierté et l'encouragement que sa mère lui témoignerait : « Ma mère serait super contente. Oui, que j'ai fait partie du groupe, que je vais mieux, que je continue d'aller au chalet, que je commence à travailler lundi. Elle serait fière que je sois débrouillarde, que j'ai réussi à vider et vendre la maison. »

Le club de vie

À la sixième séance, j'ai proposé aux membres du groupe de faire leur club de vie. Celui-ci leur a été introduit comme représentant leur réseau de soutien pouvant contenir des personnages significatifs du présent ou du passé, tels que des intervenants, des animaux de compagnie, des personnes décédées, des personnages de fiction, etc. Après avoir réalisé leur club de vie, elles ont été invitées à nommer une ou deux personnes significatives. Ensuite, j'ai formulé des questions ayant comme objectif d'aider les femmes à retracer des histoires ou des anecdotes sur le soutien

reçu par ces personnes. Pour certaines participantes, les questions liées au club de vie ont fait ressurgir des relations oubliées et leur ont permis de réaliser qu'elles avaient plus de personnes dans leur réseau et d'avantage de soutien qu'imaginé initialement :

Dans le sens que oui, j'ai des gens, la voisine de ma mère, oui, je peux lui parler, je ne suis pas complètement toute seule. Ça m'a fait réaliser ça t'sé. J'avais oublié des petits morceaux. Oui il y a Michelle, ma fille un peu, mais il y a surtout Rita, la voisine. Elle m'a appelée à la fête de ma mère, elle m'appelle t'sé à des moments comme ça. Le 2 avril, la date du décès, elle m'a appelée. Ça m'a fait réaliser, je ne suis pas si toute seule que ça. (Lucie)

Dans la même lignée, une autre participante a été en mesure de redonner de la valeur à une relation et de constater qu'elle a bénéficié de plus de soutien qu'elle ne le croyait :

Moi la réflexion que j'ai eue c'est qu'il y a des choses qui se sont passées avec ma copine France. On dirait que j'avais escamoté le fait que j'étais allée chez elle après le décès de ma mère, on dirait que ça a remis des choses en perspective [...] on dirait qu'il y a certains moments qu'on a tendance à oublier [...] je ne lui ai pas donnée sa juste valeur. (Jacqueline)

Pour Suzanne, le club de vie a été une opportunité de prendre conscience qu'elle était bien entourée et d'exprimer de la satisfaction face à son réseau. Elle a pu reconnaître que les efforts déployés pour construire son réseau ont porté fruit et que chaque personne lui apportait des bienfaits différents :

Moi j'ai constaté que j'étais très chanceuse, j'étais bien entourée, je l'apprécie énormément. Chacun apporte à sa façon, c'est pas tout le monde qui apporte les mêmes

affaires en même temps [...] j'ai bâti ça pendant plusieurs années cette espèce de réseau là et, aujourd'hui, j'en recueille les bénéfices. (Suzanne)

De plus, le club de vie a permis aux femmes de trouver une « audience » (Hedtke, 2012) afin d'avoir la possibilité de continuer à raconter des histoires sur la personne défunte en dehors du groupe. Il a également offert l'occasion de souligner les forces de l'être cher, car j'ai posé des questions visant à aider les participantes à réfléchir à ce que les personnes l'ayant connu diraient de lui. Ces bienfaits sont illustrés dans les extraits suivants :

Extrait 1 :

Intervenante : Avec qui d'autres vous pourriez partager des histoires sur votre mère?

Jacqueline : Ben des fois avec mes amis [...] parce qu'on a quand même fait des choses ensemble. T'sé comme une de mes amies, il n'y pas si longtemps, on était allées aux pommes avec ma mère. Des fois on en reparle [...].

Intervenante : Donc il y a des amis qui ont connu votre mère?

Jacqueline : Oui, la plupart connaissaient ma mère.

Intervenante : Qu'est-ce qu'ils pourraient dire, vos amis, sur votre mère?

Jacqueline : Qu'elle était toujours de bonne humeur, qu'elle souriait toujours, qu'elle était gentille (...) qu'elle était partante.

Extrait 2 :

Intervenante : Qu'est-ce que vous pensez que vos amis valorisaient de Pierre?

Claudette : [...] il avait une belle âme Pierre.

Intervenante : Qu'est-ce que vous voulez dire?

Claudette : Il était ouvert aux autres, il était bon, il était généreux, il était patient [...] son humour.

L'externalisation

L'externalisation est une technique visant à séparer la personne du problème afin de créer une distance et d'être en mesure de l'objectiver, permettant ainsi de reconnaître l'influence du problème dans sa vie plutôt qu'à s'y identifier (White, 2009). Ainsi, lors de la première séance de groupe, j'ai invité les membres à nommer une image qui représentait leur vécu du deuil. Les femmes ont ainsi pu décrire leur expérience de deuil et exprimer leurs émotions. Comme chaque deuil est unique, le recours à une métaphore a permis aux participantes d'avoir accès à leur expérience subjective tout en instaurant une distance face à celui-ci :

Extrait 1 :

Claudette : Moi, dans les débuts, je me sentais vide. Je me sentais comme s'il y avait un gros trou dans moi. C'est cette sensation de vide que j'arrivais pas à combler dans les premières semaines.

Intervenante : Qu'est-ce que ça veut dire pour vous de voir ça comme un gros vide?

Claudette : Ben, c'est tout lui qui est plus là. C'est comme, il faisait partie de ma vie. Il était vraiment important dans ma vie. J'étais importante dans la sienne aussi. C'est comme la sensation qu'il y a une partie de moi qui est partie avec lui. Cette partie-là, c'est comme lui pis moi, c'est parti. Il faut que je comble tranquillement ce vide-là. C'est pas facile à combler, mais la sensation de vide.

Extrait 2 :

Lucie : Oui, ben là, le deuil, moi, j'ai décidé que c'est une douleur qui va me suivre toute ma vie. [...] J'ai décidé que ça va être comme ça. [...] Si je vous regarde, puis oui, ça me fait autant de peine. J'ai de la peine. Fait que j'ai décidé qu'au lieu de me battre contre... Ben non. Une journée à la fois. Mais j'ai accepté que je vais avoir ce trou-là toute ma vie.

Intervenante : Vous aussi, vous parlez d'un trou?

Lucie : Un trou. Oui. Ou comme foudroyée par la foudre. [...] Ça fait un an et ça vient me chercher encore. [...] Fait que oui, c'est un trou immense. Mais je vais mieux que j'allais.

Dans le dernier extrait, la mise à distance a ouvert la voie à un récit alternatif mettant en lumière la possibilité d'apprendre à cohabiter avec le deuil plutôt que de le combattre, ce qui témoigne d'une reprise de pouvoir face au problème.

L'externalisation a également été utilisée pour mettre à distance certaines émotions difficiles, telle que la colère. Dans le prochain extrait, Claudette semble d'abord avoir été surprise par la question externalisante. Toutefois, cette technique paraît lui avoir permis d'amorcer une prise de position face à la colère au lieu de se soumettre à celle-ci:

Intervenante : Puis, si la colère pouvait parler, elle vous dirait quoi?

Claudette: Je sais ben pas ce que la colère me dirait (rires)...c'est plus moi qui parle à ma colère [...] Peut-être que je me dis de lâcher prise, de plus être en colère, c'est pas un bon sentiment la colère, ben, je trouve pas, ça gruge d'une façon négative.

La déconstruction

La déconstruction du contexte social est une pratique de l'approche narrative visant à mettre en évidence les discours dominants, les normes sociales et culturelles ainsi que les croyances qui influencent la manière dont les personnes vivent leurs difficultés. L'objectif est d'aider les individus à se libérer des récits et croyances qui contribuent à maintenir leurs problèmes, afin de les relier à leurs propres valeurs et à ce qui fait sens pour eux. Ainsi, à la quatrième séance du groupe, j'ai proposé aux participantes de faire une activité²⁶ dans laquelle je leur ai demandé de

²⁶ Activité inspirée du livre *Bereavement Support Groups. Breathing Life into Stories of the Dead* (Hedtke, 2012).

réfléchir aux messages entendus ou lus sur le deuil. Ces messages pouvaient provenir de leur entourage, de cartes de condoléances, de films, de séries télévisées, de livres, etc. Ensuite, elles ont été invitées à écrire ces messages sur des morceaux de papier qu'elles ont pliés et mis dans un bol. À tour de rôle, les participantes ont pigé les papiers et ont lu les messages à voix haute. L'exercice consistait à discuter de chacun des messages et à juger si le contenu était aidant ou pas dans leur expérience de deuil :

Extrait 1 :

Intervenante : Qu'est-ce que ça fait de se faire dire de “prendre du temps pour soi ” ?

Claudette : Peut-être qu'on ne se sent pas encore capable de s'accorder du temps pour soi. Il y a peut-être une partie de nous autres qu'on a oublié ce que c'était. Là on a peut-être trop de temps aussi [...] Quand on sent qu'on a trop de temps on a mal parce qu'on se dit j'aimerais ça que Pierre soit encore là.

Extrait 2 :

Intervenante : Qu'est-ce que ça a comme sens pour vous (il est temps qu'on se fasse une vie)?

Jacqueline : Moi je ne trouve pas ça raisonnable. J'en avais une vie avant. J'en ai encore une, elle est différente. Pis je pense que je reprends ma vie tranquillement, mais je n'ai pas besoin de me faire pousser non plus dans le dos. Je pense que c'est à mon rythme.

Extrait 3 :

Intervenant : Qu'est-ce que vous pensez de « ça doit être une libération, tu dois être beaucoup mieux, même si tu es triste » ?

Claudette : Ben quand Pierre est parti, ça n'a pas été une libération pour moi. Je n'ai pas senti ça du tout. J'avais trop de peine. J'aurais voulu qu'il soit encore là malgré tout ce qui était difficile. [...] Je le sais, je suis libre. Mais même quand il était en CHSLD,

les jours où je n'y allais pas, déjà je savais que j'étais un peu plus libre, mais je le voyais. Mais là, depuis qu'il n'est plus là du tout, je n'arrive pas à sentir la libération.

Ces extraits laissent entendre que les femmes sont arrivées à se positionner face aux attentes perçues concernant le vécu du deuil chez les proches aidantes et à reconnaître leur droit de respecter leur propre rythme. La déconstruction du contexte social a également donné lieu à des discussions autour des attentes sociales face au deuil. Ces conversations ont été utiles, car elles ont permis aux femmes de comprendre que la société peut imposer certaines normes entourant le deuil. Les participantes ont pu remettre en question des récits dominants concernant le vécu et la durée du deuil tout en les mettant en lien avec la pression sociale d'aller mieux rapidement et avec l'injonction à la positivité :

Il faut aller bien vite, faut passer à un autre appel assez vite. [...] La société est comme ça, tout va vite pis le deuil, pareil. Enweille, tu devrais plus brailler, ça fait 2 mois ! Les gens ont de la misère à comprendre qu'on peut avoir du chagrin longtemps. [...] La peine peut durer jusqu'à la fin de tes jours mais ça veut pas dire que tu vas brailler ta vie tous les jours. (Suzanne)

Dans le témoignage suivant, Jacqueline souligne la difficulté à se confier dans un contexte social où les émotions difficiles n'ont pas toujours leur place : « Honnêtement, moi je pense que les gens qui ont des problèmes, les gens qui sont négatifs, qui ont de la peine, c'est pas les bienvenus. »

L'extrait suivant présente une conversation survenue dans le groupe et montre comment les questions de déconstruction ont permis aux participantes de valider leur propre manière de vivre le deuil et de se positionner face aux récits dominants en apportant leurs propres nuances :

Lucie : Au Québec, c'est comme, après les funérailles, OK c'est fini. Hey! Wow! Une chance que j'ai lu que ça peut prendre un an à deux ans, ça m'a calmée.

Intervenante : Est-ce que vous êtes d'accord que ça prend un an ou deux?

Suzanne : En fait, j'ai l'impression, on dit peut-être un an parce qu'à partir du moment où il y a le décès, il y a toujours la première fois sans. [...] Première fête des Mères sans ma mère. Après ça [...] ma première fête sans ma mère, Noël...

Intervenante : Est-ce que ça dure juste un an ou deux? Est-ce qu'il y a une date limite au deuil?

Claudette : Non, mais je présume que quand on dit un an ou deux c'est de dire je fais mon deuil, je suis passée par ce qu'il y a de plus dur [...] Je pense que toute notre vie on va avoir de la peine, mais on ne va pas pleurer toute notre vie [...] ça dépend de l'intensité de ce qu'on a vécu.

L'intervention autour de la déconstruction a aussi donné lieu à une conversation de groupe sur le tabou social entourant la mort et à son impact sur le vécu du deuil. Les femmes ont également pu s'exprimer sur leur hésitation à partager leur peine à leurs proches et sur le sentiment de ne pas se sentir accueillies dans leur peine:

Jacqueline : Il y a des cultures où la mort c'est juste un état qui amène à autre chose. Nous ici, c'est pas mal tabou la mort. [...]

Intervenante : Est-ce que vous êtes d'accord avec le fait que ça devrait être tabou?

Jacqueline : Je ne pense pas que ça devrait être tabou [...] Peut-être que si ce l'était moins, on aurait moins de problèmes avec le deuil.

Intervenante : Ça fait quoi comme impact que la mort soit taboue, qu'on ne peut pas trop en parler, sur le vécu du deuil ?

Jacqueline : Je pense que c'est pour ça qu'on ne peut pas vraiment parler à n'importe qui parce que ce n'est pas très bien accueilli, c'est comme une chose dont on ne veut pas parler, dont on ne peut pas parler pis dont ce n'est pas le fun de parler ça fait qu'on va parler d'autres choses.

Intervenante : Est-ce que le fait que c'est tabou, on a moins de soutien à cause de ça quand on est en deuil?

Claudette : Probablement. T'sé comme moi je me dis, ça va faire 6 mois que Pierre est mort. Là, dans mon esprit, je me disais est-ce que je vais pouvoir en parler encore que j'ai ben de la peine et tout ça ?

Intervenante : Qu'est-ce que ça vous fait de vous poser cette question-là?

Claudette : Ben je trouve ça plate de me la poser, mais j'ai pris la décision que je vais en parler.

La documentation narrative

Les documents narratifs sont un moyen de documenter et d'explorer des conversations alternatives. Contrairement au contenu des conversations de séance pouvant être oublié, les documents peuvent être conservés et consultés en tout temps (Morgan, 2019). Dans le cadre de l'intervention narrative de groupe expérimentée, les documents narratifs ayant été les plus utiles s'avèrent être le certificat de vie accompagné de la photo de l'être cher et l'album-souvenir.

Le certificat de vie

Lors de la troisième séance, les participantes ont été invitées à remplir un certificat de vie sur la personne défunte en y inscrivant des informations, comme son surnom, sa chanson préférée, son héritage, etc. Le certificat de vie est un document narratif qui peut servir d'outil pour aider les individus endeuillés à penser à la personne décédée, à son héritage et à la relation avec celle-ci. En ce sens, il agit en tant que « contre-document » au certificat de décès qui se limite à des informations administratives, telles que le nom de la personne, le moment et lieu du décès (Fareez, 2015).

Lors de mon intervention, j'ai utilisé le certificat de vie afin d'encourager les membres du groupe à évoquer le souvenir de la personne décédée pour ensuite présenter celle-ci aux membres du groupe. La séance précédente, il leur avait également été proposé d'apporter une photo de l'être cher. Dans l'activité du certificat de vie, j'ai posé des questions de remembering et pour épaissir les histoires, ce qui a donné lieu à des partages sur l'être aimé, sur les photos apportées et à des

découvertes de similitudes entre les personnes défunt.es. Les extraits suivants montrent des exemples d'histoires qui ont émergés à l'aide de questions pour obtenir plus de détails :

Extrait 1 :

Intervenante : Vous avez-dit qu'elle était chaleureuse, avez-vous une histoire en lien avec ça?

Lucie : Elle était extraordinaire [...] elle nous a trainé à Terre des Hommes à tous les jours [...] elle faisait un pic-nic. Une fois [...] elle a dit « on peut pas y aller, parce que j'ai pas assez d'argent pour le retour (en autobus) ». On est retourné à la maison, mais t'sé, ça a même pas paru qu'elle était déçue, elle ne voulait pas nous décevoir. Elle a dit « on va faire un beau petit pic-nic dans la cour, ça va être correct pis on va jouer à des jeux ».

Extrait 2 :

Intervenante : Votre mère, quand vous dites qu'elle aimait votre détermination et votre résilience, avez-vous des exemples où vous avez senti qu'elle aimait ça chez vous?

Jacqueline : Avec le cancer du sein, j'ai eu à peu près douze chirurgies. Je pense que ma mère aurait jeté la serviette bien avant. À un moment donné, j'avais presque l'impression que je m'obstinais tellement que ces chirurgies-là fonctionnent et tout, que j'étais quasiment en train d'en faire une maladie. Les gens trouvaient que j'étais folle. Mais moi, je ne voulais pas lâcher. [...] Mais il y a eu des moments où ça a été excessivement difficile. Il y a eu des moments où les chirurgies n'ont pas fonctionné. Il y a eu des moments où il est arrivé des catastrophes. Elle était toujours à côté de moi. Puis, jamais elle a dit « je pense que c'est assez ». Jamais.

Le certificat de vie a donc ouvert la voie pour commencer à réintégrer la personne disparue dans la vie des membres du groupe et pour amorcer une réflexion sur la relation avec la personne défunte, soutenue par des questions de remembering. L'extrait suivant illustre l'effet positif que le certificat de vie a apporté à une femme du groupe, endeuillée de son mari :

Peut-être que c'est ça qui m'a aidée aussi parce que [...] t'sé, je pensais, d'avoir fait ça, ça me permet de me dire : il y a des choses de Pierre qui sont en moi. Ça fait qu'il est là, de cette façon-là, en tout cas avec moi. [...] Je me suis inscrite à du yoga sur chaise. Puis lui, Pierre, il a passé beaucoup de temps de sa vie, avant que je le connaisse, dans le yoga. [...] Puis il m'a un peu initiée à ça, quand on était ensemble [...] Puis, t'sais, l'autre fois, je faisais du yoga [...] Puis je pensais beaucoup à Pierre, puis je me disais : tu m'as transmis ça, tu dois être contente que je fasse ça. [...] Dans le début de sa vie adulte, ça a beaucoup été important, le yoga. Je me disais que j'arrivais plus vers la fin pis ça devient important pour moi. Fait que t'sais c'était une espèce de continuité qui m'a rendue bien de penser à ça. (Claudette)

L'extrait laisse entendre que le certificat de vie a permis à Claudette de considérer la relation avec son mari comme une ressource et non comme quelque chose à quoi elle doit renoncer, ce qui paraît être aidant pour elle.

L'album-souvenir

Lors de la huitième et dernière séance du groupe, les participantes ont été invitées à co-créeer un album-souvenir²⁷, soit une documentation narrative collective (Denbrough, 2011) visant à mettre en commun leurs expériences. La documentation narrative collective est une méthode utilisée pour répondre aux effets d'une difficulté vécue collectivement et pour documenter les connaissances ainsi que les compétences des personnes dans divers contextes. Cette méthode a été une opportunité de collectiviser le vécu du deuil des membres du groupe afin de lutter contre l'isolement souvent ressenti face à cette épreuve. Durant la rencontre, les participantes ont répondu à des questions à l'oral ainsi qu'à l'écrit sur leur expérience de groupe et sur ce qui les aide à traverser le deuil. Dans l'extrait suivant, la participante reconnaît l'expérience émotionnelle partagée dans le groupe ainsi que la contribution des autres participantes par leur écoute et leur absence de jugement :

²⁷ Activité inspirée du chapitre *Les petits pas : garder vivant l'héritage* de Moxley-Haegert, dans l'ouvrage *Dire bonjour à nouveau. L'approche narrative pour les personnes, les familles et les entreprises en deuil* (2018).

Intervenante : Est-ce qu'il y aurait quelque chose que vous avez entendu durant le groupe, une histoire ou une phrase qui vous auraient aidé ou qui vous auraient touché?

Jacqueline : Moi, c'est pas les paroles. C'est plus le sentiment qu'on partageait tout le monde, qu'on avait beaucoup de peine, puis qu'on était à l'écoute, je pense que c'est plus ça, qui m'a comme réconfortée, l'écoute, le non-jugement, c'est quelque chose qui a beaucoup aidé dans le chemin je trouve [...] le fait qu'on a tous éprouvé de la culpabilité avant, pendant, puis après. Même si ce n'était pas justifié, mais on a tous vécu ça.

La création de l'album-souvenir a permis de renforcer le sentiment de solidarité en reconnaissant la contribution de chacune dans le groupe, comme exprimé par Lucie : « Fait qu'en étant avec d'autres qui ont le même chagrin, c'est toutes des petites ressources individuelles pour chacune. »

Les femmes ont été informées que cet album serait mis à la disposition de futurs proches aidants endeuillés qui fréquenteront l'organisme afin de leur permettre de découvrir les bénéfices d'un groupe de soutien et de lire des témoignages de personnes ayant traversé une expérience similaire. Elles ont également décidé du titre de l'album et du thème de l'image de la page couverture. Par la suite, j'ai écouté l'enregistrement de la séance et retranscrit des extraits de leurs réponses dans l'album en y ajoutant quelques images inspirées par leurs mots. Cette activité a permis de relier leurs expériences et de faire un bilan de fin de groupe. Les extraits suivants montrent que les participantes ont pu s'exprimer sur leur vécu dans le groupe et constater le cheminement parcouru ensemble :

Je trouve que c'est un peu comme un jardin, comme des fleurs qui auraient eu beaucoup de sécheresse, un petit peu toutes tombées. C'est comme si, avec le groupe, on aurait apporté la température qu'il faut, l'eau qu'il faut, c'est comme si tout le monde était debout, des belles fleurs, épanouies, qui ont l'air bien, heureuses, qui se laissent un peu bercer par le vent. En étant toujours sujette à, on ne sait pas, quelques jours de sécheresse, qui peut arriver, ils reviennent moins bien, mais j'ai comme l'impression qu'on est toutes comme des fleurs qui sont plus fortes. (Claudette)

Dans le passage suivant, Jacqueline évoque également une métaphore pour illustrer le sentiment de confiance qu'elle a développé face au groupe : « On s'est sentie un peu comme dans un cocon, comme un cocon de sécurité où est-ce qu'on pouvait s'exprimer, où est-ce qu'on pouvait partager des histoires. » Enfin, Lucie a mis en lumière le soutien et le vécu partagé des femmes :

Avec ma fille, ma sœur, jamais que j'ai parlé avec eux autres comme j'ai parlé ici, parce qu'ici, tout le monde, on est au même niveau, on a toutes une grosse douleur [...] Ici, on creuse, on creuse [...] puis ça, tu ne retrouves pas ça. [...] Chacune on s'est apportées. (Lucie)

Les participantes ont ainsi pu raconter des histoires alternatives sur le groupe, en reconnaissant que celui-ci allait mieux grâce au soutien que chacune s'est apporté. Les extraits suivants proviennent de l'entrevue post-groupe et illustrent le sens que les participantes ont donné à l'activité de l'album-souvenir :

Ben, je trouve ça intéressant parce que, dans l'fond, c'est important de pouvoir aider les autres. Moi, je considère que j'ai eu beaucoup d'aide. Je considère que le Groupe des Aidants du Sud-Ouest m'a énormément aidée, puis le groupe sur le deuil. Puis, en fait, t'sais, je me dis, ben, d'avoir fait un album comme ça, ça va contribuer à aider. Notre expérience, ce qu'on a vécu, tant mieux si ça peut aider les autres. Parce que chacun, quand il se retrouve dans ça, c'est difficile. Les gens qui vont regarder l'album, ça peut juste les encourager, me semble, qu'on peut passer au travers de tout ça. (Claudette)

Dans le même ordre d'idée, Jacqueline considère l'album-souvenir comme un geste de transmission permettant de partager l'expérience des membres du groupe à d'autres proches aidantes qui pourraient vivre un deuil : « C'est un p'tit peu comme une transmission. C'est un peu

comme si on passait le flambeau à quelqu'un d'autre en disant, ça m'a fait du bien, ça pourrait sans doute t'aider. »

À la lecture de ces extraits, nous pouvons conclure que la participation à l'album-souvenir a permis aux femmes de s'aider en aidant d'autres personnes. En effet, même si elles ne rencontreront pas les proches aidants endeuillés qui consulteront l'album-souvenir, elles paraissent comprendre qu'elles pourraient, d'une certaine façon, contribuer à leur vie et insuffler de l'espoir.

Pour conclure, cette section du mémoire a répondu au deuxième objectif de la recherche-intervention, soit d'identifier les pratiques de l'approche narrative qui ont été les plus aidantes dans le cadre de l'intervention de groupe que j'ai menée. Cinq pratiques sont ressorties à partir de l'analyse des données recueillies : les conversations de remembering, le club de vie, l'externalisation, la déconstruction et la documentation narrative. Les conversations de remembering ont aidé les participantes à faire du sens de la relation avec la personne disparue en explorant les contributions que celles-ci se sont apportées mutuellement. Elles ont également pu reconnaître certaines de leurs qualités en s'imaginant ce que l'être aimé appréciait d'elles. En outre, cette pratique a donné l'occasion aux participantes de trouver des affinités avec l'être cher et d'identifier des moments de connexion avec celui-ci. Le club de vie, présenté comme une métaphore de leur réseau de soutien, a permis à certaines participantes de se rappeler des relations oubliées et de prendre conscience qu'elles disposaient d'un réseau et d'un soutien plus importants qu'elles ne le pensaient. Pour d'autres, cette activité a été l'occasion de se réjouir de leur réseau de soutien, constatant que chaque personne pouvait lui apporter des bénéfices variés et que les efforts investis pour entretenir les relations avaient porté fruit. L'exercice a aussi favorisé l'identification des personnes avec qui elles pourraient continuer de partager des histoires et des souvenirs sur l'être aimé au-delà du groupe. L'externalisation a facilité la mise à distance du deuil et de certaines émotions difficiles, telle que la colère. Elle a ainsi permis aux participantes de reprendre du pouvoir face à leur vécu au lieu de se laisser envahir par les émotions douloureuses. La déconstruction a quant à elle offert un espace de réflexion face à certaines normes et attentes sociales entourant le deuil, notamment celles imposées aux proches aidants. Les participantes ont pu les remettre en question, revendiquer leur droit de respecter leur propre rythme ainsi qu'échanger sur le tabou entourant la mort et le deuil. Enfin, les documents narratifs les plus bénéfiques se sont révélés être le certificat de vie et la photo de l'être cher ainsi que l'album-souvenir. Le certificat de vie et la

photo ont permis aux participantes de raconter des histoires au sujet de l'être aimé, favorisant la réintégration de la personne défunte à leur vie. Enfin, l'album-souvenir a permis de mettre en commun les expériences vécues, de faire le bilan du cheminement parcouru collectivement et de souligner les bienfaits de l'accompagnement du groupe.

CHAPITRE 5

ANALYSE

Ce chapitre vise à présenter une interprétation et une discussion des résultats présentés au chapitre quatre, en les articulant avec la littérature recensée ainsi qu'avec d'autres écrits pertinents. L'objectif général de cette étude est d'explorer en quoi une intervention narrative de groupe peut être aidante pour des personnes endeuillées en contexte de post-aidance. Les faits saillants de l'étude sont divisés en huit thèmes principaux: 1) le maintien du lien avec la personne décédée; 2) la reconnaissance des particularités du deuil en post-aidance; 3) la valorisation des apprentissages issus de l'expérience de proche aidance; 4) l'expression des émotions et des sentiments ambivalents; 5) la normalisation des différentes manières de vivre un deuil; 6) l'amorce de la construction d'une identité en post-aidance; 7) l'émergence de l'aide mutuelle; 8) documenter le deuil en contexte de post-aidance. Ensuite, les retombées, les limites de l'intervention ainsi que les orientations futures seront discutées.

5.1 Maintien du lien avec la personne décédée

Comme l'ont montré les résultats présentés dans le chapitre précédent, l'intervention narrative de groupe a permis aux femmes endeuillées de maintenir le lien avec la personne décédée. Ces résultats coïncident avec la théorie des liens continus (*Continuing Bonds Theory*) qui remet en question les modèles traditionnels du deuil centrés sur le détachement et la rupture du lien. Cette théorie soutient que les personnes endeuillées cherchent à préserver le lien avec les personnes décédées à travers des rituels, des objets tangibles et des histoires sur la vie de la personne disparue (Klass et Stephen, 2018). D'ailleurs, certaines participantes ont exprimé leur habitude de continuer à parler à l'être cher ou leur difficulté à se séparer de certains objets lui appartenant, dont une femme en deuil de sa mère depuis un an : « J'ai parlé à tous les jours, ça m'aide énormément » (Lucie).

Les liens continus (*continuing bonds*) peuvent prendre deux formes : externalisés ou internalisés (Field et Filanosky, 2010). Les liens continus externalisés (*externalized continuing bonds*) renvoient à des expériences d'hallucinations ou d'illusions de présence de la personne décédée.

Les liens continus internalisés (*internalized continuing bonds*) désignent les souvenirs de la personne défunte et la relation qui s'intègrent dans l'identité de la personne endeuillée, devenant potentiellement une source de réconfort (Ho et Chan, 2018). L'étude de Ho et Chan n'a établi aucune relation entre les liens continus et l'ajustement au deuil, notamment, à cause des variations individuelles de cette relation et de la présence d'autres facteurs. Les résultats de la présente recherche-intervention suggèrent que l'intervention narrative de groupe a favorisé l'émergence de liens continus internalisés ayant été associés à des émotions positives pour la majorité des participantes, comme le sentiment de réconfort. Certaines d'entre elles ont même été en mesure de constater la transformation d'une relation plus conflictuelle et de faire du sens de celle-ci. Ceci tend à confirmer le postulat selon lequel les liens continus ne sont pas statiques ou figés dans le passé. En effet, selon la théorie des liens continus, la relation à la personne décédée peut évoluer au cours des années de vie de la personne endeuillée (Klass et Stephen, 2018). Le deuil est donc conçu comme une transformation de la relation avec l'être aimé et le maintien du lien plutôt que comme une fin.

Ainsi, les pratiques d'intervention issues de l'approche narrative telles que la présentation de l'être cher à l'aide d'une photo, les conversations de remembering, le certificat de vie et le club de vie ont offert un espace aux participantes pour parler de la personne aimée devant des témoins au lieu de chercher à s'en séparer. Les femmes ont pu raconter des histoires sur la personne disparue et mettre en valeur certaines qualités chez celle-ci. Le fait d'honorer la mémoire de l'être cher dans le groupe a permis d'accéder à l'héritage, de trouver des similitudes avec la personne décédée en plus d'identifier des lieux ou des contextes où la relation pourrait continuer d'exister, favorisant ainsi leur sentiment d'être connectées à l'être aimé. Les pratiques honorant la relation entre les femmes endeuillées et la personne décédée ont également pu servir de rituels, tout comme la création de l'album-souvenir, ayant fait office de rituel collectif. Comme rapporté par Bacqué (2003), les rituels sont essentiels, car ils permettent de soutenir les personnes endeuillées qui vivent des changements importants, en les aidant à composer avec leur nouvel état et à transiger vers leur nouvelle identité (Bacqué, 2003). En permettant aux participantes de réintégrer des éléments importants de la relation avec l'être cher, l'intervention narrative de groupe a permis de soutenir celles-ci dans la renégociation de leur identité. Enfin, les femmes ont été en mesure d'identifier une « audience » (Hedtke, 2012), soit des personnes ayant connu la personne aidée et avec qui le

partage de souvenirs pourrait continuer, contribuant ainsi à préserver le lien. L'intervention narrative de groupe a donc permis aux proches aidantes endeuillées d'honorer le lien à la personne décédée, d'incorporer la relation et de transformer celle-ci en source de réconfort et de sens, contribuant ainsi à mieux vivre le deuil.

5.2 Légitimation des divers vécus de deuil en post-aidance

Un autre fait saillant des résultats de la présente étude concerne la reconnaissance des vécus singuliers, uniques et variés du deuil en post-aidance. En effet, la perspective du constructionnisme social dans laquelle s'inscrit l'approche narrative reconnaît l'existence de plusieurs réalités résultant de la subjectivité des individus ainsi que des contextes culturels et sociaux (Gusew, 2017). De plus, l'approche narrative permet de porter attention à la relation entre les récits individuels et les récits sociétaux. Les récits individuels sont les histoires que les personnes racontent à propos d'elles-mêmes. Ils révèlent des aspects importants de leur identité, tels que leurs intentions, leurs valeurs et leurs aspirations. (White, 2009) Les récits sociétaux regroupent les discours largement diffusés dans la société qui contribuent à définir ce qui est considéré comme « normal » ou « anormal ».

Loseke (2007) distingue plusieurs formes de récits sociétaux : les récits culturels, institutionnels et organisationnels. Les récits culturels peuvent être transmis par les médias (par exemple : journaux, internet, nouvelles télévisées) et les mouvements sociaux. Les récits institutionnels s'appuient sur les récits culturels. Ils s'intègrent à des récits plus stables, car ils s'institutionnalisent dans les lois ou les politiques sociales. Les narratifs organisationnels font référence aux normes dans les milieux de pratiques et les organisations professionnelles; ils s'appuient sur les narratifs institutionnels et teignent les pratiques d'intervention, car ils peuvent influencer le sens que les intervenants sociaux vont donner aux expériences des personnes. Comme toutes ces formes de narratifs sociétaux sont institués, ils ont des effets sur le sens que les personnes accordent à leur vie (Loseke, 2007). Ceci est également exprimé par Mori (2019) qui explique que l'approche narrative souscrit aux idées de Foucault indiquant que les individus sont soumis au pouvoir à travers différentes normes qui façonnent leurs vies. Les personnes sont ainsi contraintes à voir le monde et à constituer leurs vies autour de ces normes, ayant acquis un statut de « vérités absolues » (Mori, 2019). De plus, la compréhension de notre expérience ou de comment elle devrait s'exprimer est disponible à travers

le langage. Ainsi, les gens sont incités à se soumettre à des « discours de vérités » (Mori, 2019). Ces vérités, qui prennent la forme de grands récits sur les gens ou sur les événements, peuvent s'avérer problématiques pour certaines personnes lorsque leur expérience ne correspond pas à ce que les histoires racontent.

Dans la présente intervention, la pratique de la déconstruction a offert un espace aux participantes du groupe pour identifier et comprendre les récits sociaux et culturels dominants sur le deuil. Elles ont pu prendre conscience de l'effet de ces histoires dominantes sur leur vécu et accéder à leur propre expérience avec le deuil. Par exemple, au cours de l'intervention, les femmes ont reconnu leur droit et leur besoin de vivre le deuil selon leur propre rythme. L'intervention s'est donc avérée favorable, car la déconstruction des narratifs sociaux et culturels sur le deuil a été une pratique propice à la remise en question des normes ainsi que des attentes entourant celui-ci. Effectivement, l'approche narrative ne cherche pas à résoudre les problèmes, mais bien à les déconstruire (Mori, 2019; Morgan, 2019). Les normes entourant le deuil ayant été mises en évidence, les membres du groupe ont pu rejeter l'idée selon laquelle il existerait une seule et « bonne » manière de vivre le deuil. La déconstruction a également permis d'externaliser le problème. Ainsi, le problème est devenu le poids des normes et des attentes sur le deuil et non le deuil en soi. De ce fait, la pratique de la déconstruction a été bénéfique, car elle a contribué à éviter un sentiment d'échec face aux narratifs dominants, tels qu' « il faut tourner la page » ou « je devrais accepter ». Les femmes ont ainsi pu prendre une distance face aux normes et mettre en scène leurs propres histoires, permettant au groupe de développer de nouveaux récits plus satisfaisants.

La remise en question des normes sociales et culturelles a également permis aux femmes de (re) devenir auteures de leurs propres vies et de (re) gagner du pouvoir d'agir, une valeur centrale en travail social. Bien qu'aucune étude n'ait spécifiquement porté sur une intervention auprès de PPA endeuillées, la revue de littérature de Ménard et al. (2018) ayant recensé des écrits sur les thérapies narratives de groupe a montré que ces dernières ont donné l'occasion aux participants de contester les normes sociales et personnelles, permettant ainsi de remettre en question leur système de croyances oppressives, de normaliser leurs expériences singulières et de réécrire une nouvelle histoire dans laquelle ils ne sont pas définis par leur problème.

Les résultats de cette étude ont également montré que l'intervention a permis aux membres du groupe de reconnaître les spécificités du deuil en post-aidance. Cela était d'ailleurs un des objectifs de l'intervention. L'approche narrative s'est avérée aidante pour atteindre cet objectif. En effet, l'intervention narrative de groupe a offert aux participantes un espace pour raconter l'histoire de proche aidance et du décès, permettant ainsi de considérer le deuil comme faisant partie de leur trajectoire de proche aidance et non comme une expérience isolée. Cela a aussi favorisé une meilleure compréhension de l'influence de leur parcours de proche aidance sur leur expérience d'endeuillées. La théorie du parcours de vie (*Life Course Theory*), ayant servi de lunette théorique pour envisager l'expérience du deuil en post-aidance, met en lumière la nécessité de considérer les expériences passées dans la compréhension des événements. Cette théorie repose notamment sur le principe de développement tout au long de la vie (*lifespan development*) selon lequel les trajectoires humaines doivent être considérées sur le long terme plutôt que de se limiter à l'étude de périodes isolées (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). En tenant compte de leur parcours d'accompagnement, les femmes ont pu saisir l'influence de cette trajectoire sur leur vécu du deuil. Ceci a contribué à légitimer leur expérience d'endeuillées et à favoriser une auto-reconnaissance de leur identité en tant que personnes post-aidantes. Par ailleurs, comme l'affirme Larkin (2009), la post-aidance est profondément influencée par l'expérience de proche aidance qui la précède. D'autres auteures soulignent également que les proches aidants peuvent être profondément marqués par leur rôle, ce qui se manifeste parfois seulement après le décès de la personne aidée (Orzeck P., 2016; Orzeck & Silverman, 2008). Il a donc été pertinent d'offrir une intervention narrative à des personnes proches aidantes (PPA) endeuillées afin de les accompagner dans la compréhension de leur expérience en post-aidance.

Ainsi, les résultats de la présente recherche suggèrent qu'il est pertinent d'utiliser une approche qui tient compte des narratifs dans la construction des problèmes sociaux, comme l'approche narrative. Ils montrent qu'une intervention narrative de groupe remettant en question l'idéologie dominante peut aider des PPA endeuillées à déconstruire les normes implicites sur le deuil en post-aidance, laissant ainsi la place à diverses narrations possibles et permettant de normaliser les multiples manières de le vivre. Les résultats montrent aussi qu'une intervention permettant de reconnaître les particularités du deuil en post-aidance et considérant cette période comme faisant partie de la

trajectoire de la proche aidance favorise une légitimation de l'expérience des post-aidantes ainsi que la reconnaissance que chaque deuil est singulier.

5.3 Expression des émotions et des sentiments ambivalents

Comme mentionné dans le chapitre précédent, les participantes du groupe ont bénéficié d'un espace sécurisant pour identifier et exprimer leurs émotions, ce qui leur a permis de partager des sentiments ambivalents. L'expression des sentiments ambivalents correspond à la troisième étape du modèle de Montbourquette (2016), soit « la période de l'expression des émotions » durant laquelle la personne endeuillée peut ressentir une variété d'émotions comme la peur, la colère, la culpabilité, la honte ou la tristesse. Dans le cadre de cette recherche-intervention, la moitié des participantes ont dit ressentir à la fois de la tristesse et du soulagement en lien avec le décès de la personne aimée. Cette ambivalence est documentée dans la littérature sur le deuil chez les PPA. En effet, des études révèlent que le soulagement est une émotion fréquemment vécue par les PPA endeuillées, ce qui peut s'accompagner d'un sentiment de culpabilité (Orzeck, 2017; Keene & Prokos, 2008; Norris & Murrell, 1987). Dans la littérature sur les PPA endeuillées, deux réponses émotionnelles ont été recensées à la suite du décès de la personne aidée: le soulagement et le sentiment de dépression ou de désespoir, ces sentiments pouvant coexister chez une personne (Orzeck, 2016; Masterson, 2015). Dans la présente étude, les participantes ayant exprimé du soulagement ont expliqué que le décès de leur mère a permis de mettre un terme au stress relié à la proche aidance et aux circonstances difficiles de fin de vie. Certaines ont aussi évoqué le soulagement de savoir leur mère libérée de ses souffrances. Selon le modèle du soulagement, le décès peut effectivement améliorer le bien-être, car le décès marque la fin du fardeau relié à la proche aidance et des souffrances de la personne malade (Masterson, 2015).

Dans le cadre de la présente étude, il est important de souligner que le soulagement n'a pas été partagé par toutes les participantes. À titre d'exemple, une femme endeuillée de son mari a effectivement affirmé ressentir trop de tristesse pour se sentir soulagée. Une autre PPA, endeuillée de sa mère, n'a pas exprimé de soulagement, expliquant que celle-ci était « toujours de bonne humeur » et que la proche aidance avait été vécue comme une occasion de passer du temps avec elle. Ceci montre la diversité des expériences en matière de deuil en post-aidance. En effet, certains facteurs peuvent influencer celui-ci, comme les caractéristiques de la personne malade, le sens

donné à la mort et à l'accompagnement, la nature de la relation et les circonstances du décès (Dumont, 2006 ; Van Pevenage 2024). Ainsi, l'intervention narrative de groupe a offert un espace à des PPA endeuillées pour exprimer des sentiments comme du soulagement, un sentiment parfois jugé tabou, mais susceptible d'être ressenti chez certaines PPA endeuillées. De plus, grâce aux résonances suscitées par les partages des autres membres, cette approche a également permis aux participantes de reconnaître et de normaliser la coexistence de plusieurs émotions, comme la tristesse, la colère et le soulagement.

La diminution du sentiment de culpabilité

Les partages d'émotions et de sentiments entre les participantes ont révélé qu'elles ressentaient toutes un sentiment de culpabilité lié au fait de « ne pas en avoir fait assez » durant la proche aidance ou d'avoir été impatientes avec la personne aidée. L'histoire de la culpabilité était, en quelque sorte, une histoire dominante dans le groupe. Dans leur recherche, Corey et McCurry (2016) ont observé un sentiment de culpabilité et des regrets chez des PPA endeuillées depuis cinq mois à dix ans. Dans le cadre de la présente étude, les femmes endeuillées ont dit ressentir moins de culpabilité à la fin de la démarche de groupe, reconnaissant avoir fait de leur mieux ainsi que leur état d'épuisement durant la proche aidance. Ainsi, en favorisant les partages et la co-construction d'histoires alternatives, l'intervention narrative de groupe a contribué à la diminution de la culpabilité, un sentiment inhérent au deuil et pouvant être ressenti de façon prolongée durant la post-aidance (Corey et McCurry, 2016).

5.4 Amorce de la construction d'une identité en post-aidance

L'approche narrative est centrée sur les forces des personnes. En offrant un espace pour se raconter et être entendues, les pratiques narratives ont permis aux membres du groupe de prendre du recul et de mettre en lumière les apprentissages acquis durant leur parcours de proche aidance. Peu d'études se sont intéressées à l'intervention narrative de groupe dans un contexte de deuil, ce qui rend difficile la comparaison avec des résultats similaires. En effet la présente recherche-intervention est un projet novateur présentant de nouveaux résultats. D'abord, les participantes ont reconnu avoir développé des compétences et des qualités telles que la patience, l'empathie ainsi que la bienveillance. De plus, elles ont pu ressentir un sentiment de fierté d'avoir accompagné une personne proche en plus de donner un sens à la proche aidance, en soulignant que leur expérience

s'est avérée une occasion de croître personnellement et de donner à autrui. Elles ont également pu imaginer un futur préféré dans lequel elles pourraient bénéficier des apprentissages, forces, valeurs et qualités, ce qui a suscité un sentiment d'espoir chez les membres du groupe.

L'intervention narrative de groupe a également contribué à l'amorce de la construction d'une identité en post-aidance, ce qui constituait un des objectifs d'intervention. En effet, l'approche narrative permet non seulement l'exploration d'histoires passées et présentes, mais aussi d'histoires futures. En se racontant, les participantes ont pu entamer le début d'une réflexion concernant leur avenir.

La notion d'identité narrative de Ricoeur présentée dans le cadre théorique de ce mémoire a été pertinente pour conceptualiser l'identité humaine. L'approche narrative s'inspire du modèle ricoeurien pour parler de l'identité afin d'expliquer que celle-ci se (re) constitue à travers la narration. L'humain est un « sujet en devenir » qui a la capacité de s'émanciper en devenant l'auteur et l'acteur de sa propre vie (Mori, 2019). Cette vision d'une identité mouvante et non figée dans le passé s'est révélée pertinente pour accompagner les participantes dans le cheminement vers une reconstruction identitaire.

Ainsi, dans l'intervention que j'ai menée, l'avant-dernière séance du groupe a donné l'occasion aux participantes de porter le regard vers le futur. Le thème de cette rencontre était « le prochain chapitre ». Lors de cette séance, les femmes ont pu identifier des projets, des rôles et des désirs ainsi que des relations qu'elles souhaitaient investir. Elles ont aussi envisagé de reprendre des activités délaissées durant la proche aidance, comme aller en nature ou faire des activités sportives, des voyages ou des sorties. Comme avancé par Larkin (2019), la post-aidance peut créer un déséquilibre et une incertitude quant à la façon de poursuivre sa vie. De plus, selon le modèle de Larkin (2009), la post-aidance est une transition en trois étapes se terminant généralement par « la construction de la vie en post-aidance ». Cette dernière phase du modèle est caractérisée par le fait de reprendre sa vie en main et de recommencer à réintégrer des activités (Larkin, 2009). Comme l'intervention s'est déroulée dans les premiers mois après le décès, il est aisé de supposer qu'elles se trouvaient majoritairement entre la première ou la deuxième phase du modèle. L'intervention a donc aidé les participantes à amorcer une réflexion face à la prochaine et dernière étape de la post-aidance.

Le fait d'avoir permis aux PPA endeuillées d'amorcer une réflexion face à la vie en post-aidance montre qu'une intervention narrative de groupe est en cohérence avec un des principes de la théorie du parcours de vie, soit la « capacité d'agir ou l'intentionnalité des individus (*human agency*) » (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Selon ce principe, l'humain a la capacité de faire des choix et d'entreprendre des actions pour construire son propre parcours de vie. Les opportunités (telles que le soutien social ou l'accompagnement professionnel) et les contraintes (comme l'absence de soutien), peuvent exercer une influence sur les décisions et les actions de la personne dans son parcours de vie (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). L'intervention narrative a ainsi offert un espace sécuritaire et bienveillant qui a favorisé l'expression de la capacité d'agir, en permettant d'imaginer un futur porteur de sens. En effet, l'intervention narrative de groupe, en tant qu'opportunité de soutien, a représenté un cadre propice pour permettre aux participantes du groupe de réfléchir à la transition que constitue la post-aidance. En se racontant, elles ont été en mesure de faire du sens de la nouvelle vie en post-aidance.

De plus, au lieu de mettre l'emphasis sur les symptômes internes du deuil, l'approche narrative propose de prendre en compte la relation à la personne décédée dans l'accompagnement du deuil (Hedtke, 2012). Grâce aux conversations de remembering, les PPA endeuillées ont pu réfléchir à l'héritage laissé par l'être cher et reconnaître ce qui continue à avoir de l'influence sur elles.

Ces résultats apportent un éclairage nouveau concernant les bénéfices de l'utilisation de l'approche narrative pour un groupe de PPA endeuillées. Bien que le groupe se soit tenu dans les premiers mois après le décès, une intervention qui utilise une approche permettant d'explorer des histoires futures est pertinente, car elle permet d'accompagner des PPA endeuillées dans l'exploration de leur avenir. Les résultats montrent qu'une telle intervention peut aider des personnes post-aidantes à faire sens d'un parcours parfois éprouvant puis à amorcer une construction identitaire ainsi qu'une réflexion concernant la vie en post-aidance, une étape inhérente à cette transition (Larkin, 2009).

5.5 Émergence de l'aide mutuelle

Bien que ne faisant pas partie des objectifs de l'intervention, l'émergence de l'aide mutuelle a pu être observée dans la démarche de groupe. En effet, l'approche narrative a été pratiquée dans le cadre d'un groupe de soutien en travail social dont un des objectifs est de développer l'aide

mutuelle. Cette dernière est définie comme une dynamique de groupe impliquant que tous les membres contribuent à se soutenir mutuellement (Turcotte et Lindsay, 2019). Selon Steinberg (2008), neuf dynamiques permettent d'évaluer la présence d'aide mutuelle dans un groupe: 1) le partage d'informations, 2) la confrontation des idées, 3) la discussion de sujets tabous, 4) être « tous dans le même bateau », 5) le soutien émotionnel, 6) les demandes mutuelles, 7) l'aide à la résolution de problèmes individuels, 8) l'expérimentation de façons d'être et de faire, 9) la force du nombre.

La section qui suit présente quatre dynamiques d'aide mutuelle qui ont été observées dans le groupe : le partage d'informations, « tous dans le même bateau », le soutien émotionnel et la discussion de sujets tabous :

Le partage d'informations

Une première dynamique d'aide mutuelle ayant émergé à l'intérieur du groupe est celle du partage d'informations (Steinberg, 2008). À la première rencontre, une participante en deuil depuis un an a témoigné de son propre cheminement auprès des autres femmes plus récemment endeuillées: « On peut aller mieux, je vous le garantis, parce que moi aussi je pleurais tous les jours, je vous garantis que le temps fait sa job » (Lucie). Cette dynamique s'est particulièrement manifestée à travers les échanges entre les participantes et elles ont d'ailleurs apprécié entendre le vécu des autres membres du groupe : « c'est enrichissant d'entendre comment les autres le vivent » (Suzanne). De plus, lors de la cinquième séance ayant pour thème « prendre soin de soi durant le deuil », les participantes ont été invitées à raconter comment elles prennent soin de leurs besoins émotifs et à partager des passe-temps ou activités leur permettant des moments d'apaisement. Celles-ci se sont transmis des moyens de prendre soin d'elles et ont partagé comment elles traversaient le deuil.

« Tous dans le même bateau »

Une autre dynamique d'aide mutuelle ayant émergée à l'intérieur du groupe est celle du « tous dans le même bateau » (Steinberg, 2008). Steinberg décrit cette dynamique par le fait que les membres du groupe réalisent qu'ils partagent une situation commune et des préoccupations similaires. Ceci a été observable dès la première rencontre, alors qu'elles ont rapidement identifié des points communs dans les histoires d'accompagnement et du décès : « Ici on vit un deuil où il y a eu de la proche aidance » (Jacqueline); « on parle toutes le même langage » (Suzanne). D'abord, les

documents narratifs ont contribué à l'émergence de cette dynamique, notamment les notes de séances. En effet, à la suite de certaines rencontres, j'ai rédigé des récits de séances à l'aide des notes prises durant les rencontres en prenant soin d'utiliser les mots et les expressions des participantes. Ces récits étaient partagés et remis aux participantes au début de la séance suivante, ce qui permettait de faire un retour sur la rencontre précédente et une mise en commun mettant en lumière les similarités, tout en respectant les singularités. Ensuite, les questions de remembering ont également permis au groupe de développer cette dynamique. Effectivement, à travers l'écoute des histoires des participantes, celles-ci pouvaient se reconnaître les unes dans les autres ou découvrir qu'elles partageaient des émotions similaires, comme illustré dans ce témoignage :

Moi, ce que j'apprécie beaucoup, c'est le partage ici. Pis oui, le fait de voir qu'on n'est pas tout seul. Pis que c'est vrai que les sentiments se recourent. Les histoires sont différentes, mais en même temps semblables à quelque part. Il y a des choses... il y a des variables, mais il y a des choses similaires à ce qu'on vit. Pis on se sent normal. (Suzanne)

Ce constat est repris dans le témoignage de Jacqueline :

Quand on entend les histoires des autres on se reconnaît. On se rend compte qu'on a vécu des choses différentes, mais qu'à quelque part c'était quand même très semblable. Peut-être pas semblable au niveau des gestes qu'on a posés, mais plus semblable au niveau des émotions qu'on a ressentis [...] on a souvent l'impression qu'on est tout seul [...] on se rend compte qu'on est tous humains fau'on a tous perdu patience à un moment donné [...] ça nous console un peu. (Jacqueline)

L'externalisation du problème à l'aide d'une métaphore a aussi contribué à la naissance de cette dynamique groupale. Ainsi, lors de la première séance de groupe, j'ai invité les membres à nommer une image qui représentait leur vécu du deuil. Les femmes ont donc pu décrire leur expérience de

deuil et exprimer leurs émotions. Bien que chaque deuil fût unique, le recours à une métaphore a permis aux participantes d'avoir accès à leur vécu et de reconnaître des similarités.

Enfin, la pratique de la déconstruction a elle aussi favorisé le sentiment d'être « tous dans le même bateau ». En effet, elle a offert un espace de réflexion face à certaines normes et attentes sociales entourant le deuil en post-aidance et les participantes ont pu comprendre l'effet de celles-ci sur leur vécu afin de les remettre en question. Ainsi, au lieu de porter le problème individuellement, la déconstruction a permis aux femmes de l'externaliser et d'y faire face ensemble, notamment en co-construisant des histoires alternatives mettant en valeur leur droit de respecter leur propre rythme.

Le soutien émotionnel

La troisième dynamique ayant émergé dans le groupe est celle du soutien émotionnel entre les participantes. Ces dernières se sont majoritairement exprimées sur ce soutien lors des retours en groupe, lors du bilan mi-parcours et lors de la création de l'album souvenir. À titre d'exemple, elles ont souligné l'importance de pouvoir parler sans être jugées « dans une atmosphère quand même aimante » (Jacqueline). Une autre participante a fait part que le groupe a représenté un accompagnement considérable dans sa peine, car elle la vivait « pas mal toute seule » (Lucie). Les femmes ont également souligné le respect et la confiance dans le groupe qui leur a permis de s'ouvrir librement.

La discussion de sujets tabous

Enfin, la cinquième dynamique observée dans le groupe est la discussion de sujets tabous. Comme mentionné plus haut, l'intervention narrative a permis aux femmes endeuillées d'exprimer des émotions parfois jugées taboues, comme la colère et le soulagement. Une participante a en effet mentionné la rage l'ayant habitée durant la proche aidance et encore présente à l'occasion, ce qui a résonné pour les autres participantes qui ont dit se sentir « plus normales ».

5.6 Documenter le vécu du deuil en post-aidance

La présente étude a également permis de documenter le vécu du deuil chez les proches aidants lors du décès de la personne aidée. Bien que cela ne fasse pas partie des objectifs de cette recherche-intervention, il est pertinent de le souligner et de le mettre en lien avec la littérature. D'abord, les membres du groupe ont reconnu que le décès de la personne aidée s'inscrit dans une série de pertes

survenues durant la période de proche aidance. Par exemple, les participantes ont soulevé les deuils associés aux pertes physiques et cognitives de la personne malade ainsi qu'à sa transition définitive dans un centre d'hébergement. En effet, le deuil qui survient à la suite du décès de la personne aidée constitue le prolongement des pertes subies pendant la période de proche aidance (Orzeck et Silverman, 2008). Les femmes du groupe ont également partagé vivre le deuil sur un fond de fatigue accumulée pendant la proche aidance. Ceci pourrait être expliqué par un état d'épuisement déjà présent lié aux exigences élevées de la proche aidance (George & Gwyther, 1986; Keene & Prokos, 2008; Pearlin, 1983), laissant peu d'énergie pour négocier le deuil (Orzeck, 2016). Une participante du groupe a d'ailleurs témoigné ressentir de la fatigue six mois après le décès. Elle a aussi exprimé avoir de la difficulté à « refaire (son) énergie encore au complet » après le décès.

Les participantes ont également rapporté avoir éprouvé un sentiment d'inutilité, de perte de repères et de vide, en particulier au début du deuil, comme observé par plusieurs chercheuses (Larkin, 2009; Cronin et al., 2015; Orzeck, 2016). Orzeck (2016) souligne que le vide ressenti peut être lié à la fin du rôle de proche aidant, ce qui diffère d'une simple réaction au deuil. Ces expériences correspondent à « la phase du vide de la post-aidance » (*the post caring void*) identifiée par Larkin (2009) dans son modèle en trois étapes sur la post-aidance ayant servi de cadre conceptuel dans cette recherche-intervention. La première phase du modèle est caractérisée par une perte de sens, un sentiment de solitude, de l'isolement et la perte d'un rôle (Larkin, 2009; Corey et McCurry, 2016). Dans le cas présent, la majorité des participantes n'ont pas exprimé vivre de l'isolement social. Ceci peut s'expliquer du fait qu'elles avaient été en mesure de conserver un réseau social et de continuer des activités durant la proche aidance, ce qui met en lumière l'importance pour les PPA de maintenir des liens sociaux. Les femmes ont aussi mentionné devoir s'ajuster à un changement de routines, organiser des funérailles et régler des formalités en lien avec le décès et la fin de la proche aidance. Ceci rappelle la deuxième étape du modèle qui est « la clôture de la période des soins » (*closing down the "caring time"*), marquée par l'organisation des aspects pratiques liés au deuil (organisation des funérailles, gestions des biens, formalités, démarches financières et juridiques), mais aussi par des tâches spécifiquement associées à la fin de la proche aidance, soit régler des prestations, retourner des équipements médicaux, etc. De manière générale, les membres du groupe semblaient surtout se situer entre la première et à la deuxième phase du modèle de Larkin (2009).

Autrement, les participantes ont rapporté avoir été confrontées à des déclencheurs de deuil, un phénomène également observé par Corey et McCurry (2016). Ces dernières décrivent les déclencheurs comme des personnes, des lieux ou des objets qui rappellent la personne aidée ou l'expérience de proche aidance et pouvant susciter de la tristesse ou de la colère. Dans le cadre de la présente recherche-intervention, les femmes ont évoqué divers déclencheurs, tels que le fait de passer devant la maison de la personne aidée où la proche aidante l'avait retrouvée au sol ou encore se retrouver dans une allée d'épicerie où elles avaient l'habitude d'acheter un aliment spécifique pour la personne malade. Ces situations, bien qu'elles semblent banales en apparence, réactivent le souvenir de moments marquants ou douloureux, illustrant l'impact quotidien du deuil vécu dans un contexte de post-aidance.

5.7 Retombées et limites de l'intervention

Cette section de la discussion expose l'évaluation du projet mené dans le cadre de cette étude ainsi que l'analyse de la reproductibilité de l'intervention proposée. Les retombées cliniques, organisationnelles et sociales sont discutées en lien avec les choix méthodologiques présentés au chapitre trois.

5.7.1 Retombées cliniques

La méthodologie d'intervention sélectionnée pour mener le projet de recherche-intervention dans le cadre de ce mémoire a été le groupe de soutien avec une approche narrative. Les groupes de soutien en travail social visent à rassembler des individus confrontés à une expérience similaire et à les aider à traverser un événement stressant en utilisant leurs capacités d'adaptation. Ils offrent un espace pour partager autour d'une même réalité, favorisant ainsi la création de liens entre les participants, notamment par la reconnaissance d'expériences, de sentiments et de pensées similaires (Turcotte et Lindsay, 2019). Le travail social de groupe vise également à développer l'aide mutuelle, une dynamique de groupe qui implique que tous les membres contribuent à se soutenir mutuellement (Steinberg, 2008). Dans l'intervention de groupe réalisée dans le cadre de ce projet, des dynamiques de l'aide mutuelle ont été observées, dont le partage d'informations, le soutien émotionnel, la discussion de sujets tabous et « tous dans le même bateau ». Ces dynamiques ont permis aux membres du groupe de recevoir du soutien affectif, de s'entraider, de parler de sujets tabous, de se sentir moins seules dans leur expérience d'endeuillées et de développer des

liens significatifs entre elles, ce qui indique que le groupe de soutien était une modalité d'intervention appropriée pour accompagner des PPA endeuillées.

L'utilisation de l'approche narrative a également eu des effets positifs sur le groupe. En effet, l'intervention a misé sur le partage d'histoires plutôt que sur l'atteinte d'objectifs préétablis ou sur le passage d'étapes prédéterminées. L'intervention a également offert un espace pour revisiter des histoires sur soi et sur la personne défunte plutôt que de se concentrer uniquement sur des échanges centrés sur la perte et le manque. Les participantes ont apprécié ces échanges et ont souvent ri durant les séances malgré l'épreuve qu'elles traversaient. Cet élément peut sembler banal, mais le fait d'entendre des histoires et de parler de la personne défunte devant des témoins a eu un effet favorable sur l'expérience des femmes dans le groupe, comme l'illustre le témoignage de Claudette : « Bien, moi, c'est plus une histoire qui m'a fait rire (...) au travers de quelque chose de dramatique (...) je suis encore capable de rire beaucoup ». Le fait d'inclure les histoires de la personne décédée, de réfléchir à l'héritage transmis par celle-ci et aux façons dont la relation peut continuer à vivre a permis de maintenir le lien avec la personne décédée au lieu de s'en séparer.

De plus, revisiter l'histoire de la proche aidance a permis de mettre en ordre des événements en plus de mettre en scène des apprentissages découlant du parcours. Les femmes ont ainsi pu donner un sens à une expérience difficile. En outre, l'intervention a permis de susciter de l'espoir chez les participantes, car elles ont été en mesure d'imaginer un futur où les apprentissages de la proche aidance pourraient être utiles. Elles ont pu se projeter dans un « prochain chapitre » en cohérence avec leurs souhaits et leurs besoins puis dans lequel la relation avec leur proche pourrait continuer de les influencer positivement.

Ensuite, l'approche narrative vise à externaliser les problèmes afin d'éviter aux personnes le sentiment qu'ils font partie de leur identité. L'externalisation du problème a aidé les personnes à prendre une distance face à la douleur. En effet, le groupe a constaté aller de mieux en mieux, surtout à partir de la cinquième rencontre. De plus, à la fin des huit séances, les participantes ont affirmé que le groupe avait aidé à apaiser considérablement leur sentiment de culpabilité lié « de ne pas en avoir fait assez » durant la proche aidance ou d'avoir été impatientes par moments.

En restituant la parole aux femmes du groupe et en leur permettant de normaliser les différentes façons d'expérimenter un deuil, l'intervention narrative de groupe a également redonné du pouvoir d'agir aux participantes face aux normes qui peuvent dicter comment il devrait être vécu. En offrant un espace où elles pouvaient élaborer et valoriser leurs récits, l'intervention a donné lieu à un album-souvenir, un document narratif collectif reconnaissant le savoir des femmes du groupe.

Enfin, le fait que le groupe ait été exclusivement composé de personnes endeuillées d'une personne proche dont elles ont pris soin a contribué à valider leur vécu et à se reconnaître une identité de post-aidantes. Un groupe pour des personnes vivant plusieurs types de deuils n'aurait pas offert ce même bienfait. Le groupe a ainsi été perçu comme un espace sécuritaire ou, pour reprendre les mots de Jacqueline, « un cocon de sécurité » dans lequel chacune a pu s'exprimer sans crainte d'être jugées. Elles se sentaient comprises, car elles partageaient des expériences similaires, bien que vécues de manières uniques et singulières.

5.7.2 Retombées organisationnelles

Offrir un groupe pour les PPA endeuillées permet d'assurer une continuité dans l'offre de services lors de la transition vers la post-aidance à la suite du décès de la personne aidée. Maintenir un accompagnement après le décès dans les organisations qui offrent des services aux PPA permet un soutien cohérent et éthique. En effet, offrir des groupes pour les personnes post-aidantes évite de cesser abruptement les services en accompagnant ces personnes dans une période qui peut être marquée par des difficultés liées à la redéfinition identitaire et à la réorganisation du quotidien (Corey & McCurry, 2018; Larkin, 2009; Orzeck & Silverman, 2008).

L'organisme hôte de l'intervention, le Groupe des Aidants du Sud-Ouest (GASO), offre déjà un groupe structuré sur douze semaines pour les PPA endeuillées depuis 2021. Cette démarche de groupe combine du contenu psychoéducatif et du temps de partage entre les membres. Toutefois, à la lumière de commentaires recueillis auprès de personnes ayant participé au groupe, les intervenantes ont constaté que les participants souhaiteraient avoir la possibilité de pouvoir échanger davantage. À la suite de ces retours, l'équipe du GASO a entamé une période de réflexion quant à son offre de services pour les personnes post-aidantes. De plus, le GASO a bien accueilli le projet d'intervention mené dans le cadre de cette recherche.

Ainsi, un groupe de soutien avec une approche narrative est pertinent pour répondre aux besoins exprimés par les PPA endeuillées. L'implantation de ce type de groupe permettrait de mettre en place des pratiques innovantes tout en les adaptant aux besoins des PPA endeuillées.

5.7.3 Retombées sociales

Comme mentionné dans le premier chapitre de ce mémoire, les interventions pour les PPA sont principalement disponibles durant la phase active de la proche aidance et peu de services existent pour le deuil en post-aidance (Orzeck, 2008; Afonso et D'espiney, 2022). Dans la politique *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (MSSS, 2021), la post-aidance est reconnue comme faisant partie de l'ensemble de la trajectoire de la proche aidance. Le plan d'action qui en découle propose d'ailleurs une mesure qui vise à promouvoir les services sociaux généraux, non seulement durant la proche aidance, mais aussi en post-aidance (Gouvernement du Québec, 2021). Par ailleurs, les écrits scientifiques sur la post-aidance confirment l'importance d'offrir des services durant cette période de transition (Orzeck et Silverman, 2008; Cronin et al., 2015; Orzeck, 2017; Corey et McCurry, 2018; Watts et Cavaye, 2018). Des initiatives comme le présent projet d'intervention sont donc à propos.

D'abord, développer des groupes pour les PPA endeuillées permet de reconnaître la réalité de la post-aidance qui est peu connue chez les personnes qui la vivent tout comme chez les professionnels. De plus, le fait d'avoir pris soin de la personne décédée ajoute une dimension au deuil qui peut compliquer l'expérience après la proche aidance (Orzeck, 2016). Il est donc nécessaire d'offrir du soutien pour les PPA endeuillées qui tient compte de l'influence de la proche aidance sur le vécu du deuil. Les recherches et les interventions devraient considérer les deux expériences comme faisant partie du même parcours plutôt que comme deux événements distincts. Le cadre théorique du parcours de vie choisi dans le présent projet d'intervention a permis de répondre à cette nécessité.

Peu de recherches se sont intéressées à l'usage de l'intervention narrative en contexte de groupe (Menard et al., 2018) et aucun groupe de soutien avec cette approche n'a été recensé auprès d'une population de PPA endeuillées. Ce projet de recherche-intervention a donc permis de contribuer à

l'avancement des connaissances dans un champ encore peu exploré en décrivant de manière qualitative les effets d'une intervention narrative de groupe sur des personnes endeuillées ayant perdu la personne dont elles prenaient soin. En donnant la parole aux participantes et en s'intéressant aux récits personnels, le projet a également permis de documenter le deuil en contexte de post-aidance, contribuant ainsi aux connaissances existantes sur ce sujet.

5.7.4 Limites de la recherche-intervention

Le présent projet présente certaines limites. D'abord, mon manque d'expérience avec l'approche narrative a constitué une limite dans l'intervention. En effet, adopter une posture « décentrée et influente » (Mori, 2019) et formuler des questions aidant les personnes à donner un sens à leurs expériences demande une certaine expertise. Pour pallier cette lacune, j'ai bénéficié de plusieurs heures de supervision avec une travailleuse sociale expérimentée en approche narrative. J'ai également été soutenue par l'encadrement de ma direction et j'ai participé à un groupe de discussion narratif mensuel abordant plusieurs pratiques de l'approche narrative, ce qui m'a aidée à enrichir mes connaissances.

Par ailleurs, l'intervention s'est déroulée auprès d'un petit groupe de quatre personnes. Un plus grand nombre de participants aurait permis d'obtenir des résultats possiblement plus variés, mais la petite taille du groupe a favorisé l'obtention d'histoires plus détaillées, ce qui a contribué à la richesse de l'analyse qualitative.

De plus, comme l'intervention a eu lieu dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, elle a été restreinte par des limites temporelles. En effet, comme elle s'est déroulée sur une période de huit semaines seulement, il a été impossible d'évaluer les effets de l'intervention à plus long terme. Une rencontre de suivi quelques semaines ou mois après la fin du groupe aurait permis d'observer ces effets. L'organisme hôte, le GASO, valorise d'ailleurs cette pratique : une rencontre est généralement organisée environ un mois après la fin d'un groupe pour faire le point, consolider les apprentissages, identifier de nouveaux besoins et donner de nouvelles ressources. De plus, lors de l'entretien post-groupe du présent projet d'intervention, certaines participantes ont exprimé le souhait de bénéficier d'une telle rencontre. Bien que cette pratique fasse partie des habitudes de l'organisme, il a été

impossible d'organiser cette séance de suivi, car deux personnes étaient retournées travailler à temps complet.

Enfin, les femmes ayant participé à l'intervention avaient bénéficié de services durant la période de proche aidance. L'intervention n'a donc pas donné accès à des PPA plus isolées, inconnues des services ou ne se reconnaissant pas comme proches aidantes. De plus, les participantes étaient des femmes caucasiennes, ce qui n'a pas permis de prendre en compte les différences culturelles ou de genre dans l'analyse de l'intervention.

5.8 Résumé

En somme, la discussion montre que les pratiques narratives utilisées dans le groupe de soutien ont permis aux participantes endeuillées de maintenir un lien avec la personne décédée et aide à légitimer les diverses expériences du deuil en post-aidance. L'analyse a également révélé qu'une intervention narrative de groupe permet l'expression d'émotions ambivalentes, la réduction du sentiment de culpabilité et la reconnaissance des forces issues du parcours de proche aidance. Par ailleurs, la déconstruction des normes sociales sur le deuil a offert un espace libérateur et les pratiques narratives ont favorisé le début d'une reconstruction identitaire chez les PPA endeuillées. L'émergence de l'aide mutuelle a été facilitée, illustrant le potentiel de l'approche narrative en travail social pour accompagner le deuil en post-aidance. Enfin, l'intervention a permis de documenter le deuil en post-aidance.

Les retombées cliniques, organisationnelles et sociales de ce projet mettent en lumière sa pertinence. Vu le manque d'études sur les effets des interventions narratives de groupe auprès des PPA endeuillées, il apparaît nécessaire de poursuivre les recherches sur ce sujet. Ces travaux permettront de mieux comprendre comment adapter les groupes de soutien utilisant l'approche narrative afin de répondre aux besoins des PPA endeuillées. Notamment, il pourrait être intéressant d'explorer l'effet des pratiques narratives sur un groupe de PPA endeuillées issues de milieux culturels différents.

CONCLUSION

L'idée de développer une intervention destinée aux personnes proches aidantes (PPA) endeuillées est née d'observations faites à partir de mon expérience professionnelle et du constat d'une discontinuité dans les services pour cette population. En effet, les services sont surtout disponibles durant la période de proche aide et se font rares au moment du décès de la personne aidée. Ce mémoire porte sur un groupe de soutien utilisant une approche narrative développé en réponse à ce manque de services.

La problématique de cette recherche-intervention a été abordée à travers plusieurs enjeux. D'abord, elle a traité des récentes politiques publiques visant à reconnaître un statut légal aux PPA et à promouvoir les services sociaux durant le parcours de proche aide et de post-aide. Ensuite, elle a été abordée sous l'angle du rapport au deuil, au rituel et à la mort dans la société occidentale actuelle. Enfin, la perspective des narratifs dominants a été mise en lumière ainsi que les conséquences du deuil, notamment chez les PPA à la suite du décès de la personne aidée.

Actuellement, dans le réseau de la santé et des services sociaux, le dossier de la personne malade se ferme lorsque survient le décès et les proches aidants qui ont besoin de soutien pour le deuil sont généralement référés en suivi individuel dans les services de santé mentale. Dans la région de Montréal, les services qui sont disponibles pour cette population ont des critères d'accès qui génèrent des enjeux d'accessibilité.

Une étude de la portée visant à identifier les interventions actuelles concernant le deuil des PPA de patients gériatriques dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie au Canada a dénombré deux groupes de soutien sur les dix-huit interventions analysées (Thrower et al., 2022). La première était une intervention en ligne exclusivement pour les proches de personnes vivant avec le cancer. La deuxième était une étude visant à évaluer la faisabilité d'une intervention de groupe basée sur le sens (*meaning-based group counselling*). Les auteurs ont ainsi mis en lumière le manque de disponibilité de groupes de soutien de qualité et les problèmes d'accessibilité.

La recension des écrits du présent mémoire a montré que le deuil en contexte de post-aide est peu documenté. De plus, elle a révélé que la majorité des études qui s'intéressent au deuil chez les

PPA se concentrent sur l'impact du décès de la personne aidée sur la personne endeuillée et sur les facteurs qui influencent le deuil. Ceci ne permet pas de considérer la post-aidance comme faisant partie intégrante du parcours de la proche aidance (Orzeck et Silverman, 2008). Par ailleurs, les études concernent surtout des interventions pour le deuil et peu d'entre elles ont évalué les interventions pour les PPA endeuillées. En outre, les recherches portent principalement sur le processus individuel et les états internes du deuil (dépression, anxiété). Enfin, la revue de littérature de ce mémoire a mis en évidence que peu de recherches se sont intéressées à l'utilisation de l'approche narrative dans un groupe. Compte tenu de ces constats, ce projet de recherche-intervention a été élaboré afin de contribuer aux connaissances en documentant, de façon qualitative, une intervention de groupe pour les PPA endeuillées et en évaluant la participation à un groupe plutôt que la présence ou l'absence de symptômes. Il s'inscrit également dans la volonté d'offrir un service de soutien à une population mal desservie.

Pour répondre à cet objectif, un projet d'intervention de groupe destiné à des PPA endeuillées a été conçu. L'objectif général de cette recherche-intervention était d'explorer l'effet d'un groupe de soutien utilisant une approche narrative sur des personnes endeuillées en contexte de post-aidance. Les objectifs d'intervention étaient 1) d'aider les PPA endeuillées à reconnaître les particularités du deuil en contexte de post-aidance, 2) d'exprimer les émotions et les sentiments reliés au deuil, 3) d'identifier des personnes aidantes dans le deuil, 4) de trouver des moyens de prendre soin de soi durant le deuil et 5) d'amorcer une identité de post-aidants.

Le modèle retenu pour conceptualiser la post-aidance est celui de Larkin (2009). Ce modèle considère la post-aidance comme étant une transition influencée par l'expérience de la proche aidance qui l'a précédée. Le cadre théorique sur lequel s'appuie le projet de recherche-intervention est la théorie du parcours de vie qui prend en compte l'influence des trajectoires pour comprendre les expériences humaines et permet de concevoir le deuil en post-aidance comme une transition faisant partie du parcours de la proche aidance. Le cadre choisi pour mener l'intervention de groupe est l'approche narrative.

Le présent mémoire visait à explorer l'effet d'un groupe de soutien utilisant une approche narrative sur des personnes endeuillées en contexte de post-aidance. Cet objectif s'est décliné en deux objectifs spécifiques, à savoir : 1) explorer les bénéfices d'une intervention de groupe utilisant une

approche narrative pour des PPA endeuillées et 2) identifier les pratiques de l'approche narrative les plus aidantes.

L'intervention s'est déroulée au printemps 2024 au Groupe des Aidants du Sud-Ouest (GASO), un organisme communautaire qui offre des services aux PPA. Quatre personnes ont pris part à l'ensemble de la démarche, qui comprenait une rencontre individuelle pré-groupe, huit séances de groupe et une rencontre individuelle post-groupe. Les participantes étaient des femmes de 59 à 75 ans. Trois étaient en deuil de leur mère, et une avait perdu son conjoint. Le temps écoulé depuis le décès se situait entre trois mois et un an au moment de débiter l'intervention.

Les résultats montrent que l'intervention de groupe narrative a aidé les femmes endeuillées à maintenir le lien avec la personne décédée et à légitimer les différentes façons de vivre un deuil en post-aidance. Elle a également permis aux participantes d'exprimer des sentiments ambivalents et de diminuer le sentiment de culpabilité. Les pratiques narratives ont facilité la reconnaissance des forces issues de la proche aidance et le début d'une reconstruction identitaire chez les PPA endeuillées. Par ailleurs, la présente étude montre que l'approche narrative peut favoriser l'émergence de l'aide mutuelle au sein d'un groupe de soutien en travail social. Finalement, bien que cela ne fasse pas partie des objectifs initiaux de la recherche-intervention, l'intervention a également permis de recueillir des informations sur le deuil en post-aidance.

L'étude a permis de conclure que l'utilisation de l'approche narrative a eu des effets positifs sur le groupe de PPA endeuillées. Offrir un tel groupe permet d'assurer une continuité dans l'offre de service lors de la transition vers la post-aidance à la suite du décès de la personne aidée. Le présent projet d'intervention est en cohérence avec la volonté du gouvernement de desservir les PPA en post-aidance. Aussi, développer des groupes pour les PPA endeuillées permet une meilleure reconnaissance de la réalité de la post-aidance. Il est donc nécessaire d'offrir du soutien pour les PPA endeuillées qui tiennent compte de l'influence de la proche aidance sur le vécu du deuil.

Ce mémoire a permis de décrire, de manière qualitative, les effets d'une intervention narrative de groupe sur des PPA endeuillées et de documenter le deuil en contexte de post-aidance. Les limites de l'intervention concernent le manque d'expérience de l'intervenante avec l'approche narrative et le fait qu'elle n'a pas permis de rejoindre des PPA plus isolées, n'utilisant pas les services ou ne se

reconnaissant pas comme proches aidants. Les limites de la recherche-intervention résident principalement dans la taille restreinte de l'échantillon, ce qui a limité l'accès à une plus grande diversité d'expériences. Par ailleurs, les différences culturelles et de genre n'ont pas pu être prises en compte dans l'analyse des résultats. De plus, il a été impossible d'évaluer les effets de l'intervention à moyen ou long terme. Dans une perspective future, il serait pertinent d'explorer l'effet des pratiques narratives auprès d'un groupe de PPA endeuillées issues de milieux culturels différents ou présentant une mixité de genres.

Recommandations

L'une des premières contraintes rencontrées lors de la mise en place de l'intervention narrative de groupe concerne le recrutement des participantes. En effet, les activités de l'organisme se déroulant pendant les heures de travail habituelles, il a été particulièrement difficile de trouver des personnes prêtes à s'engager sur une période de huit semaines pour participer à un groupe offert durant la journée. Comme le soulignent Orzeck et Silverman (2008), certaines PPA doivent interrompre leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie. Lorsque ce dernier décède, il est fréquent que le proche aidant retourne au travail, ce qui limite les possibilités de s'engager dans des services en soutien de deuil offerts pendant la journée. Par conséquent, le début de la démarche de groupe a dû être repoussé à quelques reprises en raison du nombre insuffisant de participantes, ce qui a constitué un défi en matière de coordination. Une première recommandation serait donc d'améliorer l'accessibilité du groupe en créant une offre de service en soirée. Ceci aurait l'avantage de rejoindre des proches aidants travailleurs endeuillés et pourrait faciliter le recrutement et l'accessibilité pour un plus grand nombre de participants.

Le manque de temps a été une autre contrainte de l'intervention narrative de groupe. En effet, le nombre restreint de rencontres (huit) a limité la possibilité d'explorer les récits des participantes en profondeur. Dans une intervention narrative, le rôle de l'intervenant consiste à inviter les personnes à fournir des « descriptions riches » afin d'enrichir les histoires (Morgan, 2019), ce qui implique d'aller à la recherche de détails en posant beaucoup de questions. Cependant, dans l'intervention de groupe, j'ai parfois dû faire le choix de ne pas poser toutes les questions souhaitées afin de respecter le temps alloué aux rencontres. Aussi, l'exploration d'histoires individuelles a parfois été limitée par souci d'assurer le même temps de parole à toutes les participantes et pour offrir une chance égale à toutes de s'exprimer. Ainsi, l'enjeu a été d'assumer ma responsabilité d'explorer en

profondeur les histoires des participantes tout en composant avec un nombre restreint de rencontres. Ainsi, une seconde recommandation serait d'allonger la durée du groupe. Un nombre de rencontres supérieur donnerait l'occasion d'approfondir les récits et de déconstruire plus franchement certains narratifs sociaux liés au deuil en plus d'explorer un éventail plus large de techniques de l'approche narrative pouvant soutenir les personnes endeuillées en contexte de post-aidance.

De plus, comme mentionné dans les limites de la recherche-intervention, l'intervention s'est déroulée sur huit semaines; il a donc été impossible d'évaluer les effets de l'intervention à plus long terme. Une troisième recommandation serait donc de planifier une rencontre de suivi quelques semaines ou mois après la fin du groupe afin de permettre d'observer ces effets.

Quatrièmement, certaines stratégies issues de l'approche narrative mériteraient d'être incluses ou approfondies dans une prochaine intervention semblable. Par exemple, l'intervenant pourrait faire une plus grande utilisation de l'externalisation du problème. L'externalisation vise à dissocier le problème de l'identité des personnes afin d'explorer les répercussions de celui-ci sur la vie des individus (White, 2009). Dans une future intervention auprès de PPA endeuillées, cette technique gagnerait à être employée davantage en explorant d'autres modalités d'externalisation. Par exemple, dès le début du groupe, l'intervenant pourrait suggérer aux participants d'employer « le deuil » plutôt que « mon deuil » afin de favoriser le sentiment que le problème se trouve à l'extérieur de leur identité plutôt qu'à l'intérieur. Cette façon de parler du deuil a été privilégiée par l'intervenante sans toutefois avoir été proposée au groupe. De plus, les membres du groupe pourraient être invités à trouver un nom pour désigner le deuil afin de le personnifier et de créer un espace pour discuter de leur relation avec celui-ci (Morgan, 2019). Enfin, une autre stratégie pourrait consister à proposer aux participants d'imaginer que le deuil se trouve sur une chaise à l'écart pour ainsi renforcer l'expérience d'une identité séparée du problème. Aussi, l'intervenant pourrait inclure la rédaction de lettres narratives. Bien que j'aie expérimenté différents types de documents narratifs dans le cadre de ce projet d'intervention (notes de séance, certificat de vie, photo de l'être cher, album souvenir), des lettres narratives pourraient aussi être envoyées aux participants au sein d'un groupe similaire pour des PPA endeuillées. Les lettres narratives sont des documents rédigés à l'aide des notes prises durant les séances par l'intervenant. Elles reprennent les mots et expressions utilisés par les personnes et contiennent des idées et des réflexions qui contribuent à épaissir les histoires alternatives (Morgan, 2019). Ces lettres pourraient être envoyées

à chaque participant à la fin de la démarche de groupe afin de les amener à bénéficier d'un témoignage extérieur sur leur cheminement dans le groupe. Comme souligné par Morgan, les lettres narratives sont une extension des séances et elles possèdent l'avantage de pouvoir être consultées à tout moment à l'extérieur du cadre du groupe.

Une cinquième recommandation serait de prendre en compte la nature du lien au défunt. En effet, le groupe ayant fait l'objet de la présente recherche-intervention était composé de trois femmes en deuil de leur mère et d'une femme en deuil de son conjoint. Bien que toutes les participantes aient partagé l'expérience commune d'avoir été proches aidantes de la personne décédée, la nature du lien avec celle-ci influençait le vécu du deuil, ce qui a d'ailleurs été soulevé par les participantes. En effet, comme témoigné dans l'extrait suivant, le deuil vécu par Claudette était ressenti comme une peine d'amour, ce qui n'était pas le cas pour les trois autres participantes: « Je me rends compte que quand c'est un conjoint avec qui on...c'était mon grand amour, c'est comme un long chagrin d'amour, t'sé, c'est pas juste un deuil, c'est comme un grand, grand chagrin d'amour. » Ainsi, un groupe pour des PPA endeuillées basé sur la nature du lien à la personne décédée aurait l'avantage de favoriser une identification plus forte entre les participants. Toutefois, le recrutement d'un nombre suffisant de personnes partageant une même situation peut représenter un défi, ce qui pourrait rendre ce paramètre plus difficile à mettre en place.

Une sixième recommandation consisterait à respecter le délai minimal post-décès. Dans le cadre d'une future intervention narrative de groupe auprès de PPA endeuillées, il serait important de respecter un délai minimal de deux mois suivant le décès pour admettre une personne au groupe. Ce critère avait bien été établi pour l'intervention actuelle; toutefois, comme rapporté précédemment, une exception a été faite afin d'admettre une proche aidante ayant perdu son mari trois semaines avant le début de l'intervention. Bien qu'une entrevue pré-groupe ait été réalisée afin d'évaluer sa situation et son état émotionnel avant son intégration au groupe, la participante a choisi de se retirer après la première séance, ayant pris conscience de sa fragilité liée à la proximité du décès. Les autres participantes, endeuillées depuis trois mois à un an, étaient davantage prêtes à entreprendre une démarche de groupe. Cette situation montre l'importance de respecter le délai minimal post-décès afin de favoriser les bienfaits d'une intervention de groupe pour des PPA endeuillées. En ce qui concerne le délai maximal après le décès, celui-ci pourrait être allongé à cinq ou dix ans afin de constituer un groupe avec différentes perspectives. Ceci pourrait créer des

occasions d'entraide en permettant à des personnes ayant une certaine expérience avec le deuil de témoigner de leur cheminement tout en recevant du soutien.

Finalement, une septième recommandation serait de rendre pérennes des groupes de soutien destinés aux proches aidants endeuillés adaptés à leurs besoins. Cela permettrait d'assurer une continuité dans l'offre de services lors de la transition vers la post-aidance et d'éviter une rupture de l'accompagnement des personnes traversant une période souvent marquée par des difficultés liées à la redéfinition identitaire et à la réorganisation du quotidien (Corey & McCurry, 2018; Larkin, 2009; Orzeck & Silverman, 2008).

ANNEXE A

GUIDE D'ENTRETIEN PRÉ-GROUPE

Questionnaire pré-groupe

Prénom :

Nom :

Prénom de la personne décédée :

Lien avec la personne décédée :

Temps écoulé depuis le décès :

Décès (prévisible, inattendu, rapide) :

Situation personnelle (vit seul, vit avec, travail, retraite, études...) :

Réseau social (famille immédiate, parenté, ami.e.s, collègues,...) :

Satisfait de son réseau ?:

1. Pourquoi pensez-vous qu'une démarche de groupe pourrait répondre à vos besoins ?
2. Quels sont les obstacles/difficultés qui pourraient nuire à votre participation régulière à un groupe?
3. Est-ce que la personne se sent prêt.e à entendre les autres raconter leur deuil?
4. Est-ce que la personne a des idées suicidaires?
5. La personne vit-elle avec une difficulté de santé physique ou mentale?
6. Qu'est-ce qui vous amène à vouloir participer à un groupe de soutien? Quels sont vos motivations, vos objectifs?
7. Avez-vous fait d'autres démarches concernant le deuil (rencontres de groupe, rencontres individuelles, avec un thérapeute/psychologue ou autres)
8. Parlez-moi de vous, de votre histoire d'accompagnement et du décès. Qu'avez-vous appris sur vous dans votre histoire d'accompagnement?
9. Qu'est-ce que la personne décédée représentait pour vous? Comment qualifiez-vous la relation entre vous?
10. Comment prenez-vous soin de vous à travers le deuil? Quels moyens prenez-vous? Quelles activités vous font du bien?
11. Quelles sont les personnes réconfortantes dans le deuil? Comment vous aident-elles?
12. Depuis le décès de l'être cher, avez-vous observé des changements chez vous ou dans la façon d'orienter votre vie?
13. Comment voyez-vous la suite de votre vie sans l'être cher (ex : nouveau rôle à adopter, sens de la vie)

ANNEXE B

GUIDE D'ENTRETIEN POST-GROUPE

Guide d'entrevue semi-dirigée (post-groupe)

Moyens pour prendre soin de soi :

1. Lors de l'entrevue pré-groupe, vous m'aviez mentionné que... Est-ce que cela a changé? Pouvez-vous me décrire ce changement ?
2. Quel est l'impact de l'intervention de groupe sur votre capacité à identifier des moyens pour prendre soin de vous ?

Les personnes réconfortantes

3. Est-ce que la démarche de groupe vous a aidé à identifier des personnes réconfortantes dans le deuil? Si oui, de quelle manière ?

Post-aidance :

4. Avez-vous découvert des ressources en vous depuis le décès de ...?
5. Comment voyez-vous votre vie sans l'être cher? Est-ce que votre vision a changé/évolué dans les dernières semaines ? Si oui, décrivez-moi de quelle manière.
6. Y a-t-il de nouveaux apprentissages qui se dégagent de la proche aidance et du deuil ? Quels sont-ils ?
7. Y a-t-il un nouveau rôle ou un projet (ou un rôle délaissé) que vous désirez remplir dans les prochains mois ? Décrivez-moi ce rôle.
8. Lorsque vous réfléchissez aux huit dernières semaines, quels changements avez-vous remarqués ?
9. En quoi êtes-vous différent aujourd'hui de ce que vous étiez au début du groupe ? Qu'est-ce que ça dit sur vous?

Relation avec la personne décédée

10. Quelles nouvelles découvertes avez-vous faites concernant votre relation avec la personne décédée ?
11. En quoi le groupe a eu un impact sur ces découvertes?

ANNEXE C

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE



No. de certificat : 2024-6382
Date : 2023-11-29

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : Intervention de groupe utilisant l'approche narrative pour les personnes endeuillées en contexte de post-aidance.

Nom de l'étudiant : Valérie Hill-Du Cap

Programme d'études : Maîtrise en travail social (mémoire d'intervention)

Direction(s) de recherche : Isabelle Dumont

Modalités d'application

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

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

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2024-11-29**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Sylvie Lévesque".

Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPE FSH

ANNEXE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Groupe de soutien utilisant l'approche narrative pour personnes endeuillées en contexte de post-aidance

Étudiant-chercheur

Valérie Hill-Du Cap, maîtrise en travail social. Téléphone : 514-999-4209 | Courriel : hill-du_cap.valerie@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Isabelle Dumont, école de travail social. Téléphone : (514) 987-3000 poste 6440 | Courriel : dumont.isabelle@uqam.ca

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui implique de participer à un groupe de soutien pour les personnes proches aidantes endeuillées. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

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

Description du projet et de ses objectifs

Ce projet de recherche-intervention consiste à développer et à expérimenter une intervention de groupe avec une approche narrative auprès de personnes proches aidantes endeuillées. La durée du groupe de soutien sera de 8 semaines et le nombre de participants impliqués sera entre 4 et 7 personnes. L'objectif est de comprendre comment une intervention de groupe avec une approche narrative peut aider des personnes proches aidantes à traverser le deuil de la personne de qui elles prenaient soin à la suite du décès.

Nature et durée de votre participation

L'implication à cette recherche-intervention consiste à participer aux 8 rencontres de groupe d'une durée de 2 heures chacune. Il est demandé aux participants de respecter les consignes de groupe à chaque séance. Le contenu des rencontres sera enregistré de façon audio. Un questionnaire vous sera soumis à la huitième rencontre afin d'évaluer la démarche de groupe de façon anonyme. Les séances de groupe auront lieu au 7475, blvd Newman, bureau 405, LaSalle, Qc. H8N 1X3.

Avantages liés à la participation

La participation à cette recherche-intervention comporte des avantages tels que :

- Pouvoir raconter l'histoire de son deuil ;
- Recevoir du soutien ;
- Briser l'isolement ;
- Contribuer aux connaissances scientifiques sur la post-aidance.

Risques liés à la participation

L'implication dans cette recherche-intervention comporte aussi certains risques. En effet, parler de son deuil et entendre parler les autres de leur deuil peut faire appel à des émotions difficiles. Durant la démarche de groupe, si vous vous sentez envahi par vos émotions et que vous vous sentez incapable de rester dans le groupe, une intervenante du GASO pourrait vous accueillir dans un bureau à part. Il sera possible de poursuivre un suivi psychosocial individuel avec une intervenante du GASO tout en continuant la démarche de groupe.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que par la chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Les enregistrements seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et les notes manuscrites seront conservées sous clef durant la durée de l'étude. Les documents informatisés seront conservés dans le système de stockage OneDrive de l'UQAM et protégé par un mot de passe. L'ensemble des documents sera détruit 1 an après la dernière communication scientifique.

Participation volontaire et retrait

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

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Isabelle Dumont, direction (514-987-3000 poste 6440 | dumont.isabelle@uqam.ca); Valérie Hill-Du Cap, chercheuse (514-999-4209 | hill.du_cap.valerie@hotmail.com).

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

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

Remerciements

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

Consentement

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

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

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

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) certifie

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

Prénom Nom

Signature

Date

ANNEXE E

ENTENTE DE CONFIDENTIALITÉ



ENTENTE DE CONFIDENTIALITÉ

Titre du projet de recherche

Groupe de soutien utilisant l'approche narrative pour personnes endeuillées en contexte de post-aidance.

Étudiant-chercheur

Valérie Hill-Du Cap, maîtrise en travail social. Téléphone : 514-999-4209 | Courriel : hill-du_cap.valerie@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Isabelle Dumont, école de travail social. Téléphone : (514) 987-3000 poste 6440 | Courriel : dumont.isabelle@uqam.ca

CONFIDENTIALITÉ

La confidentialité se définit comme : « le caractère d'une donnée confidentielle qui se dit, se fait en confiance, qui contient des informations qui doivent rester secrètes ». Les informations personnelles des participants et participantes ainsi que les propos échangés ne doivent jamais être divulgués à l'extérieur du groupe.

En signant cette entente, MOI, _____
Prénom Nom

Je m'engage à garder confidentiel toute information entendue lors des rencontres de groupe.

Je m'engage aussi à respecter les consignes de groupe établies.

Signature

Date

ANNEXE F

AFFICHE DE RECRUTEMENT


Groupe de soutien

Pour proches aidant-e-s endeuillé-es

Ce groupe est destiné à toute personne proche aidante qui a accompagné une personne adulte ou aînée ayant vécu avec une perte d'autonomie physique ou cognitive.

Il s'agit d'un espace de parole sécuritaire et commun où différents thèmes seront abordés dans le but d'offrir du soutien dans la traversée du deuil. Ce groupe permettra de partager avec des personnes ayant un vécu similaire et de réduire l'isolement.

Le groupe est offert par Valérie Hill-Du Cap, étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec à Montréal et il constitue le projet de recherche-intervention développé dans le cadre de cette maîtrise.



Qui ?	Destiné aux personnes proches aidantes endeuillées.
Quoi ?	Une rencontre de 2 heures par semaine pendant 8 semaines.
Quand ?	Moment à déterminer.
Où ?	Dans le local du Groupe des Aidants du Sud-Ouest (GASO) au 7475 boulevard Newman, bureau 405, à LaSalle.
Commodités	Stationnement gratuit. Station Angrignon et autobus 106.
Coût	Gratuit.

Pour vous inscrire ou pour obtenir d'autres informations:
hill-du_cap.valerie@courrier.uqam.ca

ANNEXE G

JOURNAL DE BORD

TITRE DU PROJET

JOURNAL DE BORD INTERVENANT

Nombre de participantes:

Date : _____

Activités : _____

Niveau de participation générale (pas du tout, peu, moyen, élevé) : _____

Humeur générale du groupe en début d'atelier : _____

Humeur générale du groupe en fin d'atelier : _____

CONCEPTS CLÉS	EXEMPLES DE PRÉSENCE OU DE NON-PRÉSENCE (mots-clés, phrases, actions, non-verbal, situations)	INTERVENTIONS AYANT PERMIS OU NON L'ÉMERGENCE DES CONCEPTS
AFFILIATION SOCIALE (Communication entre les membres, cohésion, échanges, confiance, création de liens, affinités, entraide, participation, confiance, sentiment d'appartenance, etc.)		
AIDE MUTUELLE (voir les 9 phénomènes)		
IDENTIFICATION DES CARACTÉRISTIQUES DE LA PHASE DE TRANSITION VERS LA POST-AIDANCE (Raconter l'histoire d'accompagnement et du deuil, reconnaître les effets de la proche <u>aidance</u> sur le deuil, identifier et exprimer les émotions en lien avec le deuil et la proche <u>aidance</u> , etc.)		
DISTANCIATION DU PROBLÈME (Identifier les effets du deuil sur soi, identifier les discours contraignants sur le deuil,		

1

Adapté du document crée par Mélody Fortin, étudiante à la maîtrise (2022).

CONCEPTS CLÉS	EXEMPLES DE PRÉSENCE OU DE NON-PRÉSENCE (mots-clés, phrases, actions, non-verbal, situations)	INTERVENTIONS AYANT PERMIS OU NON L'ÉMERGENCE DES CONCEPTS
identifier les normes sociales et personnelles sur le deuil, etc.)		
IDENTITÉ (Raconter comment la personne endeuillée a contribué à la vie de l'être cher et comment la personne décédée a contribué à la vie et l'identité de la personne endeuillée; reconnaître l'importance que l'être cher continue à prendre dans sa vie, etc.)		
CRÉATION DE SENS (Apprentissages et forces acquis à travers le parcours de proche <u>aidance</u> , etc.)		

OBSERVATIONS	
Communication	
Tensions	
Résolution de problèmes	

RÉFLEXIONS SUR MES INTERVENTIONS			
Bons coups	Défis/obstacles	À éviter	À améliorer

Notes générales (Remarques, réflexions, questions, idées, mon humeur, niveau d'énergie, ce que j'ai appris) Physique et émotionnel	
---	--

ANNEXE H PLAN DES RENCONTRES DE GROUPE

Séance	Thème	Activité et exemples de questions
1	Rencontre d'introduction	<p>Présentations de l'intervenante et des participantes.</p> <p>Co-construction du fonctionnement du groupe.</p> <p>Activité de la métaphore : <i>Quelle image vous vient pour décrire comment vous vous sentez dans le deuil?</i></p>
2	Raconter l'histoire d'accompagnement et du décès	<p><i>Comment la proche aidance commencé?</i></p> <p><i>Quel évènement a été le plus significatif?</i></p> <p><i>Qu'avez-vous appris en termes de force, de qualité ou de valeur durant votre parcours de proche aidance?</i></p>
3	Je présente l'être cher	<p>Certificat de vie</p> <p><i>Comment s'appelle l'être cher?</i></p> <p><i>Quel était son métier?</i></p> <p><i>Qu'est-ce que vous appréciez de cette personne?</i></p>

		<p><i>Qu'avez-vous reçu de cette personne en termes de valeur, de qualité ou de force? Qu'aimeriez-vous transmettre à votre tour?</i></p> <p><i>Qu'est-ce que cette personne appréciait de vous?</i></p> <p><i>Comment cette relation vous-a-t-elle rendu différent?</i></p>
4	Les histoires sur le deuil	Échanges sur les messages qui circulent à propos de comment le deuil en post-aidance devrait être vécu.
5	Prendre soin de soi	<p>Partage sur les moyens pour prendre soin de soi en contexte de deuil.</p> <p><i>D'où vous vient cet intérêt ? Avez-vous une histoire ?</i></p>
6	Le club de vie	<p>Identifier des personnes significatives dans son club de vie.</p> <p><i>Comment cette personne vous soutien? Avez-vous une histoire?</i></p>
7	Le prochain chapitre	<p><i>Quel besoin/désir va guider vos prochains pas?</i></p> <p><i>Y-a-t-il un projet que vous aimeriez accomplir dans un futur proche?</i></p>
8	L'album-souvenir	Co-construction du document narratif collectif.

BIBLIOGRAPHIE

- Afonso, C. I., et D'espiney, L. (2022). Reconstruction of Daily life : The Lived experience of the post-family caregiver. *New Trends in Qualitative Research*, 11, e541-e541. <https://doi.org/10.36367/ntqr.11.2022.e541>
- Aneshensel, C. S., Botticello, A. L., & Yamamoto-Mitani, N. (2004). When Caregiving Ends : The Course of Depressive Symptoms After Bereavement. *Journal of Health and Social Behavior*, 45(4), 422-440. <https://doi.org/10.1177/002214650404500405>
- Bacqué, M. (2003). Apprivoiser la mort. Odile Jacob.
- Bacqué, M. et Hanus, M. (2012). *Le deuil*. Presses Universitaires de France.
- Baker, K. L., & Robertson, N. (2008). Coping with caring for someone with dementia: Reviewing the literature about men. *Aging and Mental Health*, 12(4), 413-422. doi:10.1080/13607860802224250
- Baessant-Crenn, C. (2004). Le deuil : aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques. Dans : Alain Bercovitz éd., *Accompagner des personnes en deuil* (pp. 15-37). Toulouse: Érès.
- Beaudoin, S., Beaudry, M., Carrier, G., Cloutier, R. et coll. (1997). Réflexions critiques autour du concept de transition familiale, *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, (35), p. 49-67.
- Beauthéac, N. (2015). Les besoins et les attentes des personnes endeuillées. *Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie*, 121(2), 37-37. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0037>
- Biegel, D. E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park, CA: Sage.
- Charest-Martin, L.-É., Varin, R., & Guimond, F.-A. (2020). Évaluation préliminaire du programme Animation d'un groupe de soutien pour personnes endeuillées. *Revue de psychoéducation*, 49(2), 285-304. <https://doi.org/10.7202/1073997ar>
- Conseil du statut de la femme (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec - Analyse différenciée selon les sexes*. Gouvernement du Québec. <https://csf.gouv.qc.ca/article/2018/04/22/les-proches-aidantes-et-les-prochesaidants-au-quebec-analyse-differenciee-selon-les-sexes/>.
- Corey, K. L., & McCurry, M. K. (2018). When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), e87-e96. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw205>

- Crespo, M., Piccini, A. T., et Bernaldo-de-Quirós, M. (2013). When the Care Ends: Emotional State of Spanish Bereaved Caregivers of Persons with Dementia. *The Spanish Journal of Psychology*, 16, E97. <https://doi.org/10.1017/sjp.2013.97>
- Crettenand, C. et Soullignac, R. (2018). Le deuil : processus d'appartenance ou de désappartenance? Dans Mengelle, C. et Blanc-Sahnoun, P. (dir.), *Dire bonjour à nouveau. L'approche narrative pour les personnes, les familles et les entreprises en deuil* (p. 73-86). Bruxelles : Satas.
- Cronin, P., Hynes, G., Breen, M., McCarron, M., McCallion, P., et O'Sullivan, L. (2015). Between worlds: The experiences and needs of former family carers. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 8896. <https://doi.org/10.1111/hsc.12149>
- Denborough, D. (2011). *L'approche narrative collective : Quelles réponses apporter aux individus, groupes et communautés qui ont vécu un trauma?* Hermann.
- Des Aulniers, L. (2020). *Le temps des mortels : espaces rituels et deuil*. Boréal.
- 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*. <https://hdl.handle.net/20.500.11794/18528>
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process : Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative health research*, 18(8), 10491061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Elder, G.H., Johnson, M.K. et Crosnoe, R. (2004). The emergence and development of life course theory, dans Mortimer, J.T. et Shanahan, M. J. (dir), *Handbook of the Life Course* (p. 3-22). New York: Kluwer Academic Publishers, Springer.
- Field, N. P., & Filanosky, C. (2010). Continuing bonds, risk factors for complicated grief, and adjustment to bereavement. *Death studies*, 34(1), 1–29. <https://doi.org/10.1080/07481180903372269>
- Gaudet, S. (2013). Comprendre les parcours de vie : une lecture au carrefour du singulier et du social. Dans Gaudet et al. (sous la direction de), *Repenser la famille et ses transactions* (p. 15-50). Presses de l'Université Laval.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253–259. doi:10.1093/geront/ 26.3.253
- Gherghel, A., Saint-Jacques, M.-C., & Saint-Jacques, M.-C. (2013). *La théorie du parcours de vie (life course) : une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Presses de l'Université Laval.

- Gouvernement du Québec (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Granados, S., Winslade, J., De Witt, M., & Hedtke, L. (2009). Grief Counseling Groups for Adolescents Based on Re-Membering Practices. *Journal of School Counseling*, 7(34), 126.
- Grassi, V. (2005). *Introduction à la sociologie de l'imaginaire: Une compréhension de la vie quotidienne*. Érès.
<https://doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/eres.grass.2005.01>
- Grégoire A. (2021) L'existence est narrative. Dans Crettenand, C. et Soulinac, R., *La Thérapie narrative. Cultiver les récits pour dignifier l'existence* (p. 42-61). Chronique Sociale.
- Groupe des Aidants du Sud-Ouest (2023a). Site web du Groupe des Aidants du sud-ouest En ligne : <https://www.gaso.ca/> consulté le 16 août 2023.
- Groupe des Aidants du Sud-Ouest (2023b). Rapport annuel 2022-2023.
https://www.gaso.ca/_files/ugd/192558_3fb90ac8b5a947979c3d59d83142757d.pdf.
- Groupe des Aidants du Sud-Ouest (2023c). Politique d'intervention psychosociale.
- Guberman N. et Lavoie J-P. (2010) Pas des superhéros. Des réalités et expériences des proches aidants. Dans M. Charpentier (et al.) *Vieillir au pluriel* (p. 281-302). Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Gusew, A. (2017). L'utilisation de l'approche narrative dans l'intervention individuelle en travail social. Dans D. Turcotte, et J-P. Deslauriers, *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Hanus, M. (2009a). Deuil et résilience : différences et articulation. *Frontières*, 22(1-2), 19–21.
<https://doi.org/10.7202/045022ar>
- Hanus, M. (2009b). Les deuils au grand âge. *Études sur la mort*, 135, 89-97. <https://doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/eslm.135.0089>
- Harrop, E., Morgan, F., Longo, M., Semedo, L., Fitzgibbon, J., Pickett, S., Scott, H., Seddon, K., Sivell, S., Nelson, A., & Byrne, A. (2020). The impacts and effectiveness of support for people bereaved through advanced illness : A systematic review and thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 34(7), 871888. <https://doi.org/10.1177/0269216320920533>
- Healy, K. (2014). *Social work theories in context: Creating framework for practice*. United Kingdom: Palgrave Macmillen.

- Hedtke, L. (2018). Construire des liens matrillinéaires avec les conversations de remembering. Dans Mengelle, C. et Blanc-Sahnoun, P. (dir.), *Dire bonjour à nouveau. L'approche narrative pour les personnes, les familles et les entreprises en deuil* (p.31-57). Bruxelles : Satas.
- Ho, S. M. Y., & Chan, I. S. F. (2018). Externalized and internalized continuing bonds in understanding grief. In *Continuing Bonds in bereavement. New Directions For Research And Practice*. Routledge, Taylor & Francis Group.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4)
- Institut de la statistique du Québec. (2018). *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*. <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>
- Keene, J. R., & Prokos, A. H. (2008). Widowhood and the end of spousal caregiving: Relief or wear and tear? *Ageing & Society*, 28, 551–570. doi:10.1017/s0144686x07006654
- Kirouac, L. & Charpentier, M. (2018). Solitudes et vieillissement : les expériences d'ânés qui vivent seuls. *Sociologie et sociétés*, 50(1), 157–182. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.7202/1063695ar>
- Klass, D., & Steffen, E. M. (2018). *Continuing bonds in bereavement : new directions for research and practice*. Routledge, Taylor & Francis Group.
- Knight, C., & Gitterman, A. (2014). Group Work with Bereaved Individuals : The Power of Mutual Aid. *Social Work*, 59(1), 512. <https://doi.org/10.1093/sw/swt050>
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37(2), 239–249. doi:10.1093/geront/37.2.239
- Kübler-Ross Elisabeth. (1970). *On death and dying*. Macmillan.
- Larkin, M. (2009). Life after Caring : The Post-Caring Experiences of Former Carers. *British Journal of Social Work*, 39(6), 1026-1042. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcn030>
- Li, L. W. (2005). From caregiving to bereavement: trajectories of depressive symptoms among wife and daughter caregivers. *Journal of Gerontology*, 60(4), 190–198. Ling, S., Chen, M., Li, C., Chang, W.
- Loseke, D. R. (2007). The Study of Identity as Cultural, Institutional, Organizational, and Personal Narratives: Theoretical and Empirical Integrations. *The Sociological Quarterly*, 48(4), 661–688.
- Maass, U., Hofmann, L., Perlinger, J., & Wagner, B. (2022). Effects of bereavement groups—a systematic review and meta-analysis. *Death Studies*, 46(3), 708-718. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1772410>

- Maruyama, N. C., & Atencio, C. V. (2008). Evaluating a bereavement support group. *Palliative & Supportive Care*, 6(1), 4349. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000072>
- Masterson, M. P., Hurley, K. E., Zaider, T., Corner, G., Schuler, T., et Kissane, D. W. (2015). Psychosocial Health Outcomes for Family Caregivers Following the First Year of Bereavement. *Death Studies*, 39(10), 573578. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.985406>
- Menard, R., Robinson, K., Lane, D., & Lane, W. (2020). Group Approach to Narrative Therapy : A Review of the Literature. *Journal of Counseling Research and Practice*, 3(1). <https://doi.org/10.56702/UCKX8598/jcrp0301.4>
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). QUÉBEC (2021). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes.* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- Monbourquette, J. et Aspermont, I. (2016). *Excusez-moi, je suis en deuil*. Montréal : Novalis.
- Mongeau, S., & Rachédi, L. (2017). Sur l'usage éthique de l'approche narrative avec des immigrants endeuillés. In L. Rachédi & B. Halsouet (Éds.), *Quand la mort frappe l'immigrant* (p. 158-167). Presses de l'Université de Montréal. <https://www.jstor.org/stable/j.ctv69t845.19>
- Mora-Lopez, G., Berenguer-Poblet, M., Berbis-Morelló, C., Albacar-Rioboo, N., Montesó-Curto, P., Aguaron-García, M. J., et Ferré-Grau, C. (2022). New Life Transition of Former Caregivers: Positive Mental Health Approach. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.854108>
- Morgan, A. (2019). *Qu'est-ce que l'approche narrative?* InterEditions.
- Mori, S. (2019). *Pratiques de la thérapie narrative : comprendre et appliquer*. De Boeck supérieur.
- Näppä, U., et Björkman-Randström, K. (2020). Experiences of participation in bereavement groups from significant others' perspectives; a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 124. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00632-y>
- Näppä, U., Lundgren, A.-B., & Axelsson, B. (2016). The effect of bereavement groups on grief, anxiety, and depression—A controlled, prospective intervention study. *BMC Palliative Care*, 15, 58. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0129-0>
- Norris, F. H. and S. A. Murrell (1987). Older adult family stress and adaptation before and after bereavement. *Journal of Gerontology*, 42, 606-612.
- Orzeck, P. et Silverman, M. (2008). Recognizing post-caregiving as part of the caregiving career: implications for practice. *Journal of Social Work Practice*, 22(2), 211–220. <https://doi.org/10.1080/02650530802099866>

- Orzeck P. (2016). Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 12(12), 145-161.
<https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1165162>
- Orzeck, P. (2017). *Women's narratives of post-caregiving: A gendered lifecourse perspective*.
<http://hdl.handle.net/20.500.11794/28006>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. Dans : P. Paillé & A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 269-357). Paris: Armand Colin.
- Panighini, L. (2018). La mort, le deuil et l'approche narrative. Dans Mengelle, C. et Blanc-Sahnoun, P. (dir.), *Dire bonjour à nouveau. L'approche narrative pour les personnes, les familles et les entreprises en deuil* (p. 59-72). Satas.
- Pearlin, L. (1983). Role strains and personal stress. In H. B. Caplan (Ed.), *Psychosocial stress: Trends in theory and research* (pp. 3–32). New York, NY: Academic.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594.
<https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pelletier, G., & Pelletier-Smith, M. (2025). *La proche aidance au chevet d'un système malade : plaidoyer pour un Québec qui renoue avec ses solidarités*. Éditions XYZ.
- Pöysti, M. M., Laakkonen, M. L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R. S., Eloniemi-Sulkava, U., & Pitkälä, K. H. (2012). Gender differences in dementia spousal caregiving. *International journal of Alzheimer's disease*, 2012, 162960.
<https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Husbands & wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *The Gerontologist*, 29, 159–165.
<https://doi.org/10.1093/geront/29.2.159>
- Québec (2020). *Projet de loi no 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. Éditeur officiel du Québec.
<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca.proxy.bibliotheques.uqam.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2020C22F.PDF>
- Regroupement des aidants naturels du Québec (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable*. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Repéré à https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf
- Renault, D. (2005). *Travail de deuil, trajet de vie et transition psychosociale : Les enjeux biocognitifs d'un accompagnement*. Mare & Martin.

- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., McGuire, L., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving : What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573-584. <https://doi.org/10.1037//0021-843x.110.4.573>
- Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent : sociologie du deuil*. Presses universitaires de Rennes.
- Rubio, D. M., Berg-Weger, M., Tebb, S. S., & Parnell, L. A. (2001). Comparing the well-being of post-caregivers and noncaregivers. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 16(2), 97–101. <https://doi.org/10.1177/153331750101600213>
- Schneider, R. M. (2006). Group Bereavement Support for Spouses Who Are Grieving the Loss of a Partner to Cancer. *Social Work with Groups*, 29(23), 259-278. https://doi.org/10.1300/J009v29n02_17
- Schulz, R., Hebert, R., & Boerner, K. (2008). Bereavement after Caregiving. *Geriatrics*, 63(1), 2022
- SCHULZ, R., NEWSOM, J. T., FLEISSNER, K., DECAMP, A. R., & NIEBOER, A. P. (1997). The effects of bereavement after family caregiving. *Aging & Mental Health*, 1(3), 269-282. <https://doi.org/10.1080/13607869757173>
- Setterson, R. A. (2003) *Invitation to the Life Course. Towards New Understandings of Later Life*, Amityville, New York: Baywood Publishing Company.
- Skaff, M. M., Pearlin, L. I., & Mullan, J. T. (1996). Transitions in the caregiving career: Effects on sense of mastery. *Psychology and Aging*, 11, 247–257. doi:10.1037/0882-7974.11.2.247
- Steinberg, D. M. (2008). *Le travail de groupe : un modèle axé sur l'aide mutuelle : pour aider les personnes à s'entraider*. Presses de l'Université Laval.
- Thrower, C., Barrie, C., Baxter, S., Bloom, M., Borja, M. C., Butters, A., Dudgeon, D., Haque, A., Lee, S., Mahmood, I., Mirhosseini, M., Mirza, R. M., Murzin, K., Ankita, A., Skantharajah, N., Vadeboncoeur, C., Wan, A., & Klinger, C. A. (2022). Interventions for Grieving and Bereaved Informal Caregivers : A Scoping Review of the Canadian Literature. *Journal of Palliative Care*, 08258597221101826. <https://doi.org/10.1177/08258597221101826>
- Turcotte, D., Lindsay, J., & Lindsay, J. (2019). *L'intervention sociale auprès des groupes* (4e édition). Chenelière éducation.
- Van Pevenage, Isabelle, Reiss, Margaux (2024). *Les facteurs qui influencent le deuil : revue de littérature*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-deMontréal
- Watts, J. H. et Cavaye, J. (2018). Being a Former Carer: Impacts on Health and Well-Being. *Illness, Crisis & Loss*, 26(4), 330-345. <https://doi.org/10.1177/1054137316679992>

- White, M. (2009). *Cartes des pratiques narratives*. Satas.
- White, M. (2018). Dire bonjour à nouveau : intégrer la relation perdue dans la résolution du chagrin. Dans Mengelle, C. et Blanc-Sahnoun, P. (dir.), *Dire bonjour à nouveau. L'approche narrative pour les personnes, les familles et les entreprises en deuil* (p. 17-29). Bruxelles : Satas.
- White, M. and Epston, D. (1990) *Narrative Means to Therapeutic Ends*. W. W. Norton, New York.
- Wolfelt, A. D. (2004). *The understanding your grief support group guide: Starting and leading a bereavement support group*. Companion Press.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260–266. doi:10.1093/geront/26.3.260
- Zarit, S. H. (1989). Do we need another “stress and caregiving” study? *The Gerontologist*, 29, 147–148. doi:10.1093/geront/29.2.147
- Zech, E. (2013). *Psychologie du deuil : Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Mardaga. <https://www.overdrive.com/search?q=110D28F5-5BDD-4F1A-982E-CD56123775B0>