

Université de Montréal

**Les significations du deuil blanc pour des personnes proches aidantes de
personnes âgées vivant en centre d'hébergement**

par Lawrence Fillion

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sciences infirmières
option expertise-conseil

Décembre, 2021

© Lawrence Fillion, 2021

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé :
**Les significations du deuil blanc pour des personnes proches aidantes de
personnes âgées vivant en centre d'hébergement**

présenté par :
Lawrence Fillion

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Véronique Dubé, inf., Ph. D.

Présidente-rapporteur

Chantal Cara, inf., Ph. D., FAAN, FCAN

Membre du jury

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D.

Directrice de recherche

Résumé

Le deuil blanc est peu connu des professionnels de la santé, pourtant cette expérience peut affecter toutes personnes proches aidantes d'une personne-vivant avec un trouble neurocognitif. Il consiste en une réponse émotionnelle et physique pouvant survenir lorsque des pertes sont constatées chez la personne vivant avec un trouble cognitif. Les connaissances sur les significations du deuil blanc sont limitées et insuffisantes pour le développement d'interventions efficaces. Le but de l'étude était de comprendre les significations de l'expérience du deuil blanc vécue par des personnes proches aidantes de personnes vivant avec un trouble cognitif et vivant en centre d'hébergement. Dans le cadre d'une phénoménologie descriptive, six personnes proches aidantes ont participé à une entrevue individuelle et celles-ci ont été analysées par la méthode de Giorgi. Les résultats décrivent que les personnes proches aidantes vivent des changements relationnels et des sentiments pénibles provoqués par les changements cognitifs qui progressent. Ceci les amène à ressentir des sentiments ambivalents concernant l'hébergement du proche et demande aux personnes proches aidantes de prendre soin d'eux-mêmes pour poursuivre leur implication. Ces résultats permettront de faciliter la compréhension des professionnels en centre d'hébergement sur le phénomène et d'améliorer la reconnaissance du deuil blanc pour mieux soutenir les personnes proches aidantes. Aussi, les résultats pourront soutenir d'autres études pour identifier des éléments conduisant à des interventions adaptées pour les personnes proches aidantes.

Mots-clés : deuil blanc, perte, soins de longue durée, personnes proches aidantes, aidants naturels, troubles neurocognitifs, démence, centre d'hébergement, soins infirmiers, phénoménologie.

Abstract

Pre-death grief is not well known to health professionals, yet this experience can affect all care partners of people living with a neurocognitive disorder. It is an emotional and physical response related to the losses observed in the affected person. Knowledge about the meanings of pre-death grief is limited and insufficient for the development of effective interventions. The purpose of this study was to understand the meanings of the pre-death grief experienced by care partners of a cognitively impaired person living in a long-term care home. Using a descriptive phenomenology, six care partners participated in an individual interview, and these were analyzed using Giorgi's method. The results describe that the care partners experience relational changes and distressing feelings caused by the advancing cognitive changes. This leads to ambivalent feelings regarding their relative living in a long-term care home and requires care partners to take care of themselves to continue their involvement. These results will facilitate the understanding of long-term care home professionals' regarding this phenomenon and improve recognition of pre-death grief to better support care partners. Also, the results may support other studies to identify elements leading to adapted interventions for care partners.

Keywords: pre-death grief, loss, long-term care, care partners, informal caregivers, neurocognitive disorders, dementia, nursing homes, nursing care, phenomenology.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	4
Table des matières	5
Liste des tableaux.....	10
Liste des figures	11
Liste des sigles et abréviations.....	12
Remerciements	14
Avant-propos	16
Chapitre 1 : Phénomène à l'étude	18
But et questions de recherche	26
Chapitre 2 : Perspective théorique et recension des écrits.....	27
Concept et modèles sur le deuil blanc	28
Analyse de concept du deuil blanc	28
Modèles sur le deuil blanc.....	30
Perspective théorique.....	34
Justification du choix de la perspective théorique	37
Article : Revue narrative sur l'expérience du deuil blanc en CHSLD.....	38
Chapitre 3 : Méthode de recherche	58
Devis de recherche	59
Déroulement de l'étude.....	61
Milieu de l'étude	62

Processus de recrutement des participants	62
Échantillonnage et sélection des participants.....	63
Collecte de données.....	64
Analyse des données	67
Critères de rigueur de l'étude.....	72
Réflexivité.....	72
Crédibilité	72
Transférabilité.....	73
Considérations éthiques	73
Consentement libre et éclairé.....	74
Confidentialité des données	74
Protection contre les inconvénients.....	75
Chapitre 4 : Résultats	76
Caractéristiques sociodémographiques des personnes participantes	77
Présentation de chacune des participantes	80
Les significations du deuil blanc	85
S'évertuer à comprendre les changements cognitifs qui affectent sa relation avec son proche	87
Apprendre à vivre avec les changements cognitifs de son proche.....	87
Malgré les difficultés, tenter de comprendre la vie intérieure de son proche	89

Se questionner sur les capacités cognitives préservées de son proche	90
Comprendre que son proche ne peut plus assumer son rôle de parent ou de conjoint.....	92
Devoir s'ajuster à une relation transformée par les changements cognitifs	94
Ressentir des sentiments pénibles en lien avec la situation de son proche qui vit avec un TNCM	95
Vivre des sentiments pénibles par rapport aux changements cognitifs de son proche	95
Douter de sa capacité d'adaptation à l'évolution imprévisible du TNCM	97
Ressentir l'injustice de voir son proche finir sa vie avec un TNCM	98
Être ambivalent concernant l'hébergement de son proche	100
Ressentir de la culpabilité avec l'hébergement de son proche au CHSLD.....	100
Avoir une relation ambivalente avec le personnel soignant du CHSLD.....	101
Prendre conscience que les comportements réactifs compliquent l'expérience avec son proche	104
Croire que vivre dans un CHSLD accélère le déclin cognitif	105
Maintenir sa santé pour poursuivre son implication auprès de son proche malgré les difficultés.....	105
Trouver difficile de se sentir captive de son rôle d'aidante	106
Vivre dans le moment présent auprès de son proche, tout en acceptant les moments plus difficiles	107
Se permettre de planifier des moments de lâcher prise	107

Souhaiter avoir un soutien correspondant à ses besoins	108
S'engager auprès de son proche est une expérience gratifiante.....	109
Essence du phénomène	110
Chapitre 5 : Discussion.....	112
Discussion des principaux résultats	113
S'évertuer à comprendre les changements cognitifs qui affectent sa relation avec son proche	113
Ressentir des sentiments pénibles en lien avec la situation de son proche qui vit avec un TNCM	116
Être ambivalent concernant l'hébergement de son proche	118
Maintenir sa santé pour poursuivre son implication auprès de son proche malgré les difficultés.....	121
Contributions de la perspective théorique	123
Considérations méthodologiques.....	126
Pertinence du devis de recherche	126
Échantillonnage.....	127
Méthodes de collecte des données	128
Limites et forces de l'étude	129
Limites	129
Forces	131
Implications pour les sciences infirmières	132

Pour la recherche	132
Pour la formation	133
Pour la pratique clinique	134
Pour la gestion	135
Pour le sociopolitique	136
Conclusion.....	137
Références	139
Annexe A Directives aux auteurs de la revue <i>L'infirmière clinicienne</i>	155
Annexe B Lettre d'invitation pour le recrutement de participants à l'étude	161
Annexe C Script à l'intention du personnel pour informer les participants potentiels	163
Annexe D Formulaire d'information et de consentement.....	166
Annexe E Questionnaire de données sociodémographiques	171
Annexe F Guide d'entretien semi-structuré	173
Annexe G Préconception de l'étudiant chercheur – <i>Bracketing</i>	177
Annexe H Ressources de soutien pour les personnes proches aidantes.....	181

Liste des tableaux

Tableau 1. <i>Étape 2 de l'analyse des données</i>	68
Tableau 2. <i>Étape 3 de l'analyse des données</i>	69
Tableau 3. <i>Étape 4 de l'analyse des données</i>	69
Tableau 4. <i>Étape 5 de l'analyse des données – organisation en sous-thèmes</i>	70
Tableau 5. <i>Méthode de la variation libre et imaginaire</i>	71
Tableau 6. <i>Caractéristiques sociodémographiques des personnes proches aidantes</i>	79
Tableau 7. <i>Caractéristiques des personnes vivant avec un TNCM et des visites des personnes proches aidantes au CHSLD</i>	79

Liste des figures

- Figure 1.* Modèle théorique du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017)..... 35
- Figure 2.* Analyse phénoménologique de l'expérience du deuil blanc en CHSLD .. 86

Liste des sigles et abréviations

CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CINAHL :	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CIUSSS :	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CRIUGM :	Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal
LiSSA :	Littérature Scientifique en Santé
MM-CGI :	Marwit and Meuser Caregiver Grief Inventory
MM-CGI-SF :	Marwit and Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form
TNCM :	Trouble neurocognitif majeur

*« Peut-être que ce moment avec cette personne est
la raison même de notre présence sur Terre à cet instant. »*

Jean Watson

Remerciements

Un projet de maîtrise ne peut pas se réaliser seul. Je tiens à remercier toutes les personnes incroyables qui ont contribué à rendre possible cette expérience. Dans le contexte de la pandémie, je tiens à remercier spécialement toutes les personnes qui ont guidé la reprise des activités de recherche et soutenu les étudiantes et les étudiants aux cycles supérieurs pour terminer leurs projets.

Je souhaite exprimer ma gratitude à ma directrice de recherche Anne Bourbonnais pour ses généreux conseils, son soutien indéfectible, son approche humaniste inspirante et sa passion contagieuse pour les sciences infirmières aux personnes âgées. Tes réflexions m'ont guidé dans cette belle expérience.

Ce projet a été facilité par la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, notamment le Prix Desjardins de la relève en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille qui a soutenu la publication d'un article scientifique. De plus, la communauté d'échanges des membres de la Chaire a été bénéfique pour mon développement académique, merci à toutes les étudiantes et à tous les étudiants.

Un grand merci à l'ensemble des professeurs de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal que j'ai rencontré pour la formation et les séminaires au cours de mon parcours aux études supérieures. Vos enseignements, vos réflexions et vos commentaires ont permis de faire de moi un meilleur professionnel en sciences infirmières. Aussi, aux étudiantes et aux étudiants avec qui j'ai partagé de précieux moments, particulièrement Isabelle et Jennifer, je vous suis redevable pour vos encouragements et votre persévérance qui ont su m'inspirer.

À la merveilleuse équipe de la Direction des soins infirmiers du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, je suis reconnaissant et je vous adresse ma gratitude pour m'avoir donné l'occasion de me réaliser dans ma carrière auprès des personnes âgées et de m'avoir soutenu dans mon parcours académique.

Merci à toutes les personnes qui m'ont permis de réaliser mon projet, le comité d'approbation scientifique, le comité éthique, la direction SAPA et les recruteuses dans les milieux cliniques, je suis honoré d'avoir obtenu votre soutien et votre gentillesse.

À Maxime, à mes proches et à ma famille qui font de moi une personne heureuse et accomplie, et qui ont soutenu cette grande aventure aux études de maîtrise, je suis profondément reconnaissant.

Enfin, aux personnes proches aidantes qui ont accepté de participer à ce projet, votre ouverture à partager votre expérience a été très appréciée, mes remerciements sont infinis.

Avant-propos

Avant de commencer ce projet de recherche, l'étudiant-chercheur a réfléchi à de nombreuses préoccupations concernant l'expérience des personnes âgées et leurs proches. Œuvrant auprès de la clientèle gériatrique depuis 2010, son expérience de travail et ses échanges fréquents avec les proches ont conduit l'étudiant-chercheur à se questionner sur le deuil blanc.

La réalisation de ce projet de recherche s'est faite entre les périodes automnales 2018 et 2021. Toutefois, la pandémie de COVID-19 a modifié la trajectoire du projet. D'abord, il a été nécessaire d'obtenir une autorisation supplémentaire du comité d'éthique de la recherche en démontrant les mesures qui avaient été prévues pour respecter les mesures sanitaires en vigueur à ce moment de cette pandémie. Par ailleurs, dans une ethnographie critique, Bourbonnais et al. (2021) ont exposé les implications pour les proches de personnes âgées vivant en centre d'hébergement des pratiques mises en place pendant la pandémie de COVID-19. Selon ces chercheurs, ces proches ont vécu une situation qui a engendré une détresse importante. Nous avons pu observer cette détresse chez nos participantes qui ont été exposées aux mesures de confinement et à la limitation du droit de visite de leur proche dans les centres d'hébergement du Québec pendant la pandémie de COVID-19. Par conséquent, nos résultats doivent être interprétés à la lumière du contexte particulier de cette pandémie.

Chapitre 1 : Phénomène à l'étude

En 2018, au Canada, ce sont environ 500 000 Canadiens qui étaient affectés par la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif majeur (TNCM). Cette population va presque doubler d'ici 2031 pour atteindre 937 000 personnes selon la Société Alzheimer du Canada (2018). Ce diagnostic de troubles neurocognitifs est souvent vécu difficilement par la personne vivant avec un trouble cognitif et ses proches, puisque ce sont des maladies chroniques et incurables (Société Alzheimer du Canada, 2013). Lorsqu'un TNCM progresse, les personnes proches aidantes¹ peuvent ressentir une souffrance reliée aux pertes multiples provenant de la détérioration cognitive de la personne vivant avec un TNCM (Romero et al., 2014).

Le concept du deuil blanc a émergé à la suite de la reconnaissance de ces pertes vécues par les personnes proches aidantes; la personne vivant avec un TNCM demeure présente physiquement, mais les pertes proviennent de changements sur les plans psychologique et relationnel (Boss, 1999; Coelho et al., 2018). Le risque de vivre un deuil blanc augmente avec la sévérité du TNCM de la personne vivant avec un TNCM, tant les personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM à domicile que celles vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée² (CHSLD) peuvent en être affectées (Ott et al., 2007). Depuis l'an 2000, plus de 20 termes en anglais sont employés dans les études concernant le deuil blanc, notamment

¹ Désigne toute personne qui respecte la définition de personnes proches aidantes au Québec et qui se retrouve dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (Éditeur officiel du Québec, 2020). Cette définition est : « toute personne qui apporte un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou le milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non ».

² Désigne des établissements de santé au Québec qui constituent un milieu de vie offrant des soins et des services pour une clientèle adulte en grande perte d'autonomie. Ces établissements portent diverses appellations selon les pays. L'utilisation du terme CHSLD dans ce texte inclut les milieux des études référencés qui présentent des caractéristiques similaires aux établissements portant ce titre au Québec.

anticipatory grief, caregiver grief, chronic sorrow et *pre-death grief* (Lindauer et Harvath, 2014). Selon Lindauer et Harvath (2014), la confusion a été réduite dans les dernières années entre les concepts du deuil blanc (*pre-death grief*), du deuil anticipé (*anticipatory grief*) et du chagrin chronique (*chronic sorrow*), principalement par la clarification des caractéristiques entre les trois concepts, comme le cadre temporel du deuil et la nature des pertes vécues.

Ce phénomène du deuil blanc, qui peut être ressenti par une personne proche aidante d'une personne vivant avec un TNCM, est un type de deuil différent du deuil associé au décès d'une personne (Société Alzheimer du Canada, 2013). Lindauer et Harvath (2014), dans leur analyse de concept visant à clarifier le concept du deuil blanc, ont identifié quatre attributs qui permettent de mieux comprendre les caractéristiques du deuil blanc. Ces attributs sont : 1) la mort psychologique est décalée de la mort physique; 2) la trajectoire du TNCM est ambiguë; 3) la communication avec la personne vivant avec un TNCM est compromise et; 4) la personne proche aidante ressent une fluctuation de ses émotions. À partir de ces attributs, Lindauer et Harvath (2014) ont défini le deuil blanc comme étant :

Une réponse émotionnelle et physique de la personne proche aidante aux pertes perçues chez la personne vivant avec un TNCM, la personne proche aidante ressent une variété d'émotions (par exemple, tristesse, colère, nostalgie, acceptation) qui peuvent augmenter ou diminuer tout au cours de la détérioration cognitive, du diagnostic à la mort de la personne vivant avec un TNCM (traduction libre, p. 2203).

Pour expliquer la présence de deuil blanc chez les personnes proches aidantes, deux antécédents de ce phénomène ont été identifiés : l'attachement émotionnel envers la personne vivant avec un TNCM et la perception de pertes multiples par la personne proche aidante (Lindauer et Harvath, 2014). En ce qui concerne l'attachement émotionnel, Lindauer et Harvath (2014) précisent les aspects intrinsèques de l'attachement émotionnel comme étant le respect et l'amour. Parmi les écrits qui abordent aussi cet attachement entre la personne proche aidante et la

personne vivant avec un TNCM, il y a notamment Warchol-Biedermann et al. (2014) qui identifient aussi que le deuil blanc est une émotion connectée à l'attachement émotionnel de la personne proche aidante. Par ailleurs, l'attachement émotionnel est largement abordé par les chercheurs sur le deuil blanc, notamment par l'utilisation de la théorie de l'attachement de Bowlby (1980) comme cadre de référence pour explorer le deuil blanc (Balintona, 2018; Vella, 2014). D'autres chercheurs s'intéressent aux liens d'attachement dans l'expérience du deuil blanc chez la personne proche aidante (Kale-Cheever, 2015; Meichsner et al., 2016; Rubin et al., 2019). En ce qui concerne la perception de pertes multiples, ces dernières peuvent être en lien avec les changements induits par le TNCM, par exemple la perte d'un partenaire de vie. En d'autres mots, le deuil blanc se produit lorsqu'il y a des pertes relationnelles et personnelles liées au TNCM qui sont significatives pour la personne proche aidante (Noyes et al., 2010).

Le deuil blanc au Canada concerne au moins une personne sur cinq ayant offert des soins à une personne vivant avec un TNCM (Société Alzheimer du Canada, 2018). Le taux de deuil blanc chez les personnes proches aidantes se situe entre 47% et 71%, mais cette prévalence doit être considérée avec précautions puisque les études sur la prévalence du phénomène de deuil blanc chez les personnes proches aidantes sont évaluées comme étant de faible ou moyenne qualité, par exemple en lien avec les faiblesses des méthodes d'échantillonnage utilisées (Chan et al., 2013). À ce jour, la prévalence du phénomène chez les personnes proches aidantes est donc probablement sous-estimée (Liew, Yap, et al., 2018). De plus, pour les personnes proches aidantes, l'accompagnement d'une personne vivant avec un TNCM après sa relocalisation vers un CHSLD est une expérience qui peut contribuer au deuil blanc et qui s'exprime parfois par l'impression que la mort de la personne vivant avec un TNCM serait un soulagement de ce deuil (Høgsnes et al., 2014). D'ailleurs, cette période entourant la relocalisation est celle qui entraînerait le deuil blanc le plus intense chez les conjoints proches aidants, car elle amènerait ces derniers à reconnaître leurs propres limites à titre de personnes proches aidantes et l'ampleur de la détérioration cognitive de la personne vivant avec un TNCM (Gibson et al., 2019).

Bien que l'expérience de la transition pour les personnes proches aidantes lors de l'hébergement d'une personne vivant avec un TNCM soit un sujet bien documenté selon des revues systématiques (Afram et al., 2015; Brooks et al., 2018; Müller et al., 2017), le deuil blanc de la personne proche aidante dans ce contexte est peu discuté par les chercheurs et les significations de ce phénomène ont été peu explorées. Ce manque de connaissances concernant les significations du deuil blanc chez ces personnes proches aidantes peut affecter la qualité de l'accompagnement que peuvent leur offrir les infirmières travaillant en CHSLD. Pourtant, il apparaît important, selon Gamble et Dening (2017), que les infirmières qui travaillent auprès des personnes vivant avec un TNCM soutiennent les personnes proches aidantes ayant des besoins particuliers sur le plan émotionnel. Ce soutien appert nécessaire, car les personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD peuvent ressentir un sentiment de pertes chroniques, c'est-à-dire une accumulation successive de pertes associées à la détérioration cognitive, particulièrement de la relation interpersonnelle, qui rend l'ensemble de l'expérience en hébergement plus difficile (Pastor et Vogel, 2011). D'ailleurs, van Wijngaarden et al. (2018) indiquent que la personne proche aidante d'une personne vivant avec un TNCM accumule des pertes qui se produisent plus rapidement que leurs capacités d'adaptation, notamment en lien avec la progression imprévisible du TNCM. Au-delà du phénomène du deuil blanc, il faut comprendre que la transition vers un CHSLD est généralement un moment difficile pour les personnes proches aidantes. À la suite de l'admission d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD, la personne proche aidante peut expérimenter plusieurs problèmes et avoir plusieurs attentes non comblées, par exemple la redéfinition de leur rôle de personne proche aidante par rapport à l'équipe de soins (Afram et al., 2015).

Par ailleurs, le deuil blanc entraîne habituellement des conséquences pour la personne proche aidante. Lindauer et Harvath (2014) en identifient quatre : 1) contribution au fardeau; 2) contribution à la dépression; 3) difficultés de résolution de problème et; 4) augmentation du risque de violence domestique. Une des conséquences identifiées par Lindauer et Harvath (2014) est une contribution au fardeau de la personne proche aidante, cette conséquence a été corroborée dans une

étude transversale auprès de 80 personnes proches aidantes visant à examiner le lien entre le deuil blanc et le fardeau des personnes proches aidantes (Holley et Mast, 2009). Dans cette étude, le deuil blanc expliquait de 14 à 22% du fardeau chez les personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM. En plus du fardeau, le deuil blanc a fréquemment des conséquences sur la dépression. Pour leur part, Liew et al. (2019), dans une étude longitudinale sur 30 mois auprès de 183 personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM, ont étudié les effets du fardeau et du deuil blanc sur la dépression de la personne proche aidante. Leur étude a permis aux chercheurs de démontrer un lien entre le deuil blanc et l'intensité et la persistance de la dépression chez la personne proche aidante (Liew et al., 2019).

Toujours selon l'analyse de concept de Lindauer et Harvath (2014), une autre conséquence possible du deuil blanc correspond à une capacité de résolution de problème moins efficace chez les personnes proches aidantes. Sur ce point, un essai clinique rétrospectif sur trois ans (Fowler et al., 2013) a permis de confirmer que le deuil blanc chez la personne proche aidante est significativement associé à une augmentation des difficultés pour résoudre des problèmes. Pour Fowler et al. (2013), ce sont les émotions négatives du deuil blanc qui expliquent ces difficultés de résolution de problèmes. La dernière conséquence du deuil blanc, selon l'analyse de Lindauer et Harvath (2014), est l'augmentation du risque de violence domestique envers la personne âgée vivant avec un TNCM. Cette conséquence a été identifiée à partir d'une étude qualitative sur l'expérience du deuil blanc chez 82 hommes proches aidants (Sanders et al., 2003). L'expérience du deuil blanc était vécue par ces hommes proches aidants comme la pire perte qu'ils peuvent s'imaginer, notamment par l'expression d'un état de crise comportant des pensées suicidaires, mais aussi des pensées d'homicide envers la personne vivant avec un TNCM pour 33% des participants à l'étude (Sanders et al., 2003).

D'autre part, certaines interventions auprès des personnes proches aidantes, d'une personne vivant avec un TNCM, vivant avec un deuil blanc sont décrites dans des écrits scientifiques. Ces écrits identifient l'importance d'un soutien social formel et

informel pour accompagner les personnes proches aidantes, l'effet bénéfique des groupes psychoéducatifs pour réduire la stigmatisation et l'utilisation de la spiritualité pour réduire l'intensité du deuil blanc (Almberg et al., 2000; Ott et al., 2007; Sanders et Sharp, 2004). Plus récemment, en se basant sur le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017), Meichsner et al. (2019) démontrent que l'acceptation des pertes vécues dans le deuil blanc par les personnes proches aidantes à l'aide d'une thérapie cognitive comportementale améliore le sentiment de bien-être de la personne proche aidante. Toutefois, Meichsner et al. (2016) précisent que les besoins spécifiques de la personne proche aidante doivent être évalués avant d'utiliser la thérapie cognitive comportementale. Notamment, l'évitement apporte des effets protecteurs pour une partie des personnes proches aidantes, ainsi la pertinence d'une intervention thérapeutique doit être réfléchi au cas par cas (Meichsner et al., 2016). De plus, dans une revue systématique sur les interventions pour réduire les impacts du deuil blanc chez les personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM, Wilson et al. (2017) indiquent qu'il existe peu de preuves scientifiques sur lesquelles baser la pratique en ce qui concerne des interventions visant à réduire le deuil blanc. Néanmoins, ces auteurs recommandent des interventions adaptées et individualisées qui prennent en compte les caractéristiques de la personne proche aidante en deuil blanc et le milieu de vie de la personne vivant avec un TNCM en attendant des études de meilleures qualités. Cet élément est aussi ressorti dans une étude qualitative (Hoppe, 2018) auprès de personne proche aidante de personne vivant de manière précoce avec un trouble neurocognitif. Hoppe (2018) conclut que chaque personne proche aidante présente des besoins différents; certains profitaient davantage de l'expertise d'un professionnel de la santé, alors que d'autres préféraient un groupe de soutien pour combler leurs besoins. D'autre part, une étude randomisée (Paun et al., 2015), dont la population spécifique correspondait aux personnes proches aidantes en CHSLD, a permis d'évaluer des interventions de groupe avec plusieurs composantes. Par exemple, les composantes étaient la transmission d'informations sur les TNCM, le développement de compétences en lien avec le deuil blanc et la communication. Ces interventions comparées à des groupes témoins n'ont pas réduit significativement l'intensité du deuil blanc. En somme, les connaissances actuelles apparaissent limitées

pour identifier des interventions efficaces auprès des personnes proches aidantes en deuil blanc dont le proche est hébergé dans un CHSLD. Une meilleure compréhension des significations de l'expérience du deuil blanc en CHSLD pourrait éventuellement contribuer à développer des interventions infirmières ciblant davantage les besoins de ces personnes proches aidantes.

Malgré le peu d'interventions validées empiriquement qui visent à réduire l'intensité du deuil blanc, les infirmières en CHSLD peuvent collaborer avec les personnes proches aidantes pour améliorer leur qualité de vie. Par exemple, des interventions auprès des personnes proches aidantes visant à améliorer leur soutien social, favoriser l'entretien de relation harmonieuse avec les soignants et encourager la pratique de la méditation pleine conscience sont des pistes qui peuvent contribuer à réduire l'intensité du deuil blanc, bien que d'autres études soient nécessaires pour confirmer leurs bénéfices (Durepos, 2020; Jain et al., 2019; Moore et al., 2020). Selon Hennings et Froggatt (2019), l'infirmière et le personnel du CHSLD doivent démontrer à la personne proche aidante, vivant des pertes liées aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM, que l'équipe soignante reconnaît le contexte difficile de son expérience. Pour y parvenir, il apparaît important que la personne proche aidante ressente que l'équipe soignante est disponible et ouverte à la communication. Aussi, la personne proche aidante doit avoir des occasions de contribuer aux soins de la personne vivant avec un TNCM, par exemple l'infirmière peut planifier des soins centrés sur la relation personne proche aidante-personne vivant avec un TNCM (Hennings et Froggatt, 2019). L'acquisition de connaissances sur les significations du deuil blanc pourrait permettre au personnel soignant en CHSLD de mieux comprendre et répondre aux besoins des personnes proches aidantes en deuil blanc.

Il existe plusieurs modèles du deuil blanc, donc celui de Blandin et Pepin (2017) qui peut être utile pour comprendre les significations du deuil blanc. Il décrit trois états psychologiques successifs du deuil blanc; la séparation, la liminalité et la ré-émergence. Selon ce modèle, l'état de séparation se produit à chaque nouvelle perte d'habiletés chez la personne vivant avec un TNCM et le mécanisme dynamique de la

personne proche aidante pour surmonter cet état psychologique est alors de reconnaître cette perte. Une fois la perte reconnue, cela conduit à l'état de liminalité, laquelle correspond à une période d'instabilité et d'ambiguïté. Selon l'Office québécois de la langue française (2002), la liminalité est un terme du domaine de l'ethnologie qui est une période de « transition entre deux situations ». Durant cet état, les défis de la personne proche aidante sont de passer à travers les émotions difficiles en acceptant la nouvelle situation de santé de la personne vivant avec un TNCM. Enfin, l'état de ré-émergence consiste en l'acceptation de la nouvelle réalité qui s'intègre dans un nouveau quotidien (Blandin et Pepin, 2017). Une méthode phénoménologique descriptive pour atteindre le but de cette étude à la lumière de la perspective théorique du modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) permettra de mieux comprendre la signification du deuil blanc des personnes proches aidantes.

But et questions de recherche

Le but de cette étude est de décrire et comprendre la ou les significations de l'expérience du deuil blanc vécue par des personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM en CHSLD. La question de recherche est : quelles sont la ou les significations de l'expérience du deuil blanc vécue par des personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD?

Chapitre 2 : Perspective théorique et recension des écrits

Ce second chapitre s’amorce par un aperçu des écrits scientifiques qui décrit une analyse du concept du deuil blanc et des modèles du deuil blanc, dont la perspective théorique qui soutient l’étude, soit le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017). Par la suite, un article scientifique publié et présentant une revue narrative concernant l’exploration de l’expérience du deuil blanc chez les personnes proches aidantes en CHSLD complète ce chapitre.

Concept et modèles sur le deuil blanc

L’émergence du concept du deuil blanc reflète la compréhension qu’un phénomène se produit lors de la reconnaissance des pertes vécues par les personnes proches aidantes; la personne vivant avec un TNCM demeure présente physiquement, mais les pertes proviennent de changements sur les plans psychologique et relationnel (Boss, 1999; Coelho et al., 2018). Pour cet aperçu des écrits scientifiques, une analyse de concept (Lindauer et Harvath, 2014) sera d’abord présentée plus en détail en faisant des liens avec divers écrits pertinents. Ensuite, des modèles théoriques du deuil blanc seront résumés et mis en relation (Blandin et Pepin, 2017; Dupuis, 2002; Kuhn, 2001; Noyes et al., 2010; Rubin et al., 2019). Cette section de la recension des écrits permet de présenter le concept du deuil blanc et d’identifier les thèmes communs dans les modèles visant à le décrire.

Analyse de concept du deuil blanc

L’analyse de concept de Lindauer et Harvath (2014) a été réalisée avec une méthodologie hybride, incluant la conceptualisation par analyse de principes de Penrod et Hupcey (2005) et la méthode de signification conceptuelle de Chinn et Kramer (2011). Pour la partie de l’analyse de principes, 49 publications scientifiques publiées en anglais entre 2000 et 2013 correspondaient aux critères d’inclusion et d’exclusion. Pour l’analyse de la signification conceptuelle, deux contenus seulement ont été retenus, soit un livre et un film. Les résultats de cette analyse hybride du concept du deuil blanc sont l’identification de deux antécédents, quatre attributs et quatre conséquences. Puisque les antécédents et les conséquences ont déjà été explorés

dans le premier chapitre, nous allons maintenant décrire les quatre attributs du concept dégagés lors de cette analyse et faire des liens avec d'autres écrits.

Le premier attribut est décrit comme un manque de synchronicité entre la mort psychologique et le mort physique de la personne vivant avec un TNCM. Selon l'analyse de Lindauer et Harvath (2014), avant le décès de la personne vivant avec un TNCM, la personne proche aidante observe pendant la progression du TNCM des pertes cognitives et psychologiques, qu'elle peut percevoir comme une mort psychologique à petit feu. Selon Blandin et Pepin (2017), les pertes psychologiques chez la personne vivant avec un TNCM peuvent amener la personne proche aidante à ne plus reconnaître la personne vivant avec un TNCM sur le plan psychologique, et même à la percevoir comme une personne différente. Toutefois, Diwan et al. (2009) ont précisé que la perception d'un changement dans la relation personnelle avec la personne vivant avec un TNCM est une expérience qui peut prendre une forme très différente d'une personne proche aidante à l'autre. Par exemple pour certaines, c'est la perte de souvenirs communs qui déclenchent le deuil blanc et pour d'autres, c'est la perte de capacités fonctionnelles chez la personne vivant avec un TNCM (Diwan et al., 2009).

Aussi, l'incertitude de la trajectoire du TNCM, par exemple l'imprévisibilité de l'état de santé de la personne vivant avec un TNCM d'un jour à l'autre, est un autre attribut du deuil blanc. Lindauer et Harvath (2014) indiquent que pour la personne proche aidante, un TNCM s'avère une maladie dont la progression et la durée sont imprévisibles et incertaines. Cet aspect est corroboré dans l'étude qualitative de van Wijngaarden et al. (2018) qui décrit l'ambiguïté de la trajectoire d'un TNCM comme une caractéristique du deuil blanc. Ces chercheurs expliquent que la personne proche aidante ne peut pas apprendre complètement des situations imprévisibles qui se produisent au quotidien, elle doit donc s'habituer à vivre dans l'incertitude. Selon eux, c'est un aspect exigeant de l'expérience de la personne proche aidante auprès de la personne vivant avec un TNCM (van Wijngaarden et al., 2018).

Ensuite, le troisième attribut du deuil blanc selon Lindauer et Harvath (2014) est la communication compromise avec la personne vivant avec un TNCM, qui est liée à la détérioration cognitive de la personne vivant avec un TNCM. Les capacités communicationnelles se dégradent au cours de l'évolution de la maladie, par exemple la capacité à exprimer son amour pour la personne proche aidante (Lindauer et Harvath, 2014). Cette caractéristique est également soulevée par Frank (2007) qui indique que certaines dimensions du deuil blanc, telles que l'inquiétude, le sentiment de solitude et la tristesse, sont plus intenses pour la personne proche aidante quand la communication devient difficile avec la personne vivant avec un TNCM.

Enfin, le quatrième attribut décrivant le deuil blanc est la fluctuation et la variété des états émotionnels de la personne proche aidante tout au long de la progression de la maladie jusqu'au décès de la personne vivant avec un TNCM (Lindauer et Harvath, 2014). Ce dernier attribut du deuil blanc s'observe chez la personne proche aidante qui vit une diversité d'états émotionnels, par exemple des moments de colère et de tristesse (Lindauer et Harvath, 2014). Par ailleurs, Sanders et Corley (2003) décrivent dans une étude qualitative, dont l'échantillon était de 253 personnes proches aidantes rejointes par un sondage avec des questions ouvertes, que la réaction peut être émotionnelle, mais aussi spirituelle, physique et psychologique pendant le deuil blanc. Selon ces chercheurs, la réaction serait plus qu'émotionnelle pour les personnes proches aidantes qui vivent plusieurs pertes importantes pendant leur deuil blanc (Sanders et Corley, 2003). En somme, l'analyse de concept de Lindauer et Harvath (2014) sur le deuil blanc est utile pour mieux comprendre le deuil blanc vécu par les personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM. Toutefois, les caractéristiques identifiées dans cette analyse de concept peuvent ne pas s'appliquer à tous les contextes socioculturels.

Modèles sur le deuil blanc

À la suite de la présentation de la conceptualisation de Lindauer et Harvath (2014), cinq modèles du deuil blanc seront résumés. Kuhn (2001) a été le premier chercheur à suggérer un modèle pouvant être appliqué au deuil blanc, soit celui de

Rando (2000), suivi par Dupuis (2002) qui a proposé son propre modèle l'année suivante.

D'abord, Kuhn (2001) a exploré dans une revue narrative l'état des connaissances sur le deuil blanc des personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM. L'auteur avait conclu cette revue avec le constat que les modèles du deuil de Kübler-Ross (1969), de Parkes (1972) et de Bowlby (1980) ne pouvaient pas être utilisés dans le contexte du deuil blanc des personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM. Ces modèles ne permettaient pas de comprendre la nature des pertes vécues dans le deuil blanc. Kuhn (2001) a plutôt suggéré d'appliquer le modèle de deuil des pertes de Rando (2000) en six étapes au deuil blanc afin de permettre aux cliniciens d'intervenir pour réduire les impacts négatifs du deuil blanc chez les personnes proches aidantes. La première étape de ce modèle, tel qu'appliqué par Kuhn (2001), est de reconnaître les pertes qui sont nombreuses. Ces pertes augmentent pendant la progression des changements cognitifs. La deuxième étape est de réagir à la séparation. Cette séparation est une réaction aux pertes relationnelles et provoque des réactions émotionnelles, telles que la colère, l'anxiété et la culpabilité. La troisième étape est de se remémorer la relation avec la personne vivant avec un TNCM, principalement en utilisant des mécanismes de réminiscence pour apaiser les émotions difficiles. La quatrième étape est de renoncer aux anciens liens et aux anciennes présomptions. Ce mécanisme permet de lâcher prise avec un passé qui ne peut plus exister dans le contexte du TNCM et d'accepter que la situation actuelle soit ambiguë. La cinquième étape est un réajustement pour avancer dans le nouveau monde sans oublier l'ancien, c'est le moment pour la personne proche aidante de redéfinir une nouvelle relation avec la personne vivant avec un TNCM, y compris son rôle de personne proche aidante. Enfin, la dernière étape du modèle est de se réinvestir. La personne proche aidante parvient alors à se redéfinir dans sa relation avec la personne vivant avec un TNCM. Parfois, la personne proche aidante peut même décider de soutenir d'autres personnes proches aidantes par transfert de ses compétences acquises, par exemple en s'impliquant auprès d'organismes de soutien aux personnes proches aidantes (Kuhn, 2001). Bien que l'adaptation du modèle soit

bien détaillée par l'auteur, ce modèle ne semble pas avoir été utilisé comme cadre théorique par la suite dans des études sur le deuil blanc.

De son côté, Dupuis (2002) a effectué une théorisation ancrée visant à décrire les expériences de deuil blanc chez des enfants adultes proches aidants ($n = 61$) d'un parent vivant avec un TNCM en CHSLD. En s'appuyant sur l'interactionnisme symbolique, elle décrit trois étapes du processus du deuil blanc. Ces trois étapes sont : 1) pertes anticipées, 2) pertes progressives et 3) reconnaissance des pertes. Les pertes anticipées comportent deux aspects : l'imprévisibilité du futur en lien avec la progression des changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM et la difficulté à vivre avec l'incertitude émotionnelle en lien avec le TNCM. Ensuite, les pertes progressives se produisent pendant l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM. La personne proche aidante constate alors une progression des pertes cognitives qui deviennent de plus en plus importantes. Enfin, la dernière étape est la reconnaissance des pertes, principalement la perte du rôle parental de la personne vivant avec un TNCM. Cette recherche a été considérée de haute qualité dans la revue des écrits de Chan et al. (2013) sur le deuil des personnes proches aidantes avant et après la mort d'une personne vivant avec un TNCM. Toutefois, comme le modèle adapté par Kuhn (2001), celui de Dupuis (2002) a eu un faible impact sur la recherche ultérieure. De plus, les écrits sur le deuil blanc ont fait rarement référence à ces deux modèles.

Dans une perspective différente, la revue systématique de Noyes et al. (2010) visait à explorer les connaissances sur le stress et le deuil blanc afin de proposer un modèle conceptuel regroupant la trajectoire de stress et du deuil blanc des personnes proches aidantes. Le modèle a été construit par une juxtaposition des connaissances sur le deuil blanc au modèle de gestion du stress de Pearlin et al. (1990). Les chercheurs ont expliqué que leur modèle du deuil blanc inclut les conséquences connues sur la santé des personnes proches aidantes. Sommairement, le modèle implique trois domaines associés aux pertes du deuil blanc. Le premier domaine se compose du contexte et de l'expérience antérieure de la personne proche aidante, par exemple sa condition socioéconomique et ses expériences de santé. Le deuxième

domaine est celui des stressseurs primaires qui sont de deux types. En premier, ceux liés à l'ambiguïté des pertes, par exemple les difficultés à maintenir une intimité avec la personne vivant avec un TNCM. En second, ceux liés au fardeau du rôle de personne proche aidante, essentiellement des pertes personnelles. Le dernier domaine est constitué des composantes de dépression et d'anxiété qui regroupent les conséquences des pertes, principalement le deuil blanc et l'expérience du stress. De plus, leurs résultats ont permis de comprendre que le deuil blanc chez les personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM découle de deux grandes catégories de pertes : les pertes relationnelles et les pertes personnelles. Les pertes relationnelles sont celles d'un compagnon de vie, de la communication, du soutien, du changement dans la dynamique de relation, et de l'espoir d'amélioration. Alors que les pertes personnelles de la personne proche aidante sont la liberté personnelle, les opportunités sociales, les opportunités de travail, les opportunités de loisir, l'identité personnelle et la santé personnelle. Ce regroupement des pertes du deuil blanc en deux catégories a été souvent cité et utilisé dans les études sur le deuil blanc (Arruda et Paun, 2017; Meichsner et al., 2019; Rubin et al., 2019).

Pour leur part, Rubin et al. (2019) ont proposé une adaptation pour le deuil blanc d'un outil que le chercheur principal a développé pour le deuil post-mortem (Rubin, 1981; Rubin, 1999). À la suite d'une revue critique des autres modèles du deuil blanc, notamment celui de Noyes et al. (2010) et de Blandin et Pepin (2017), les chercheurs ont considéré que ces modèles étaient incomplets. Selon eux, ces modèles ne s'intéressaient qu'à la partie où la personne vivant avec un TNCM était en vie, tout en ignorant le deuil qui se poursuivait après la mort. Le *Two-Track Model of Dementia Grief* (TTM-DG) de Rubin et al. (2019) peut se décrire par deux chemins de l'expérience du deuil blanc. Le premier chemin permet de mettre l'accent sur le fonctionnement biopsychosocial de la personne proche aidante, par exemple la relation interpersonnelle et l'estime de soi. Tandis que le deuxième chemin concerne l'organisation mentale de la personne proche aidante touchant à sa relation avec la personne vivant avec un TNCM, par exemple la gestion des conflits et l'attachement émotionnel. Les deux chemins doivent être évalués dans la perspective de la mort à

venir de la personne vivant avec un TNCM. Dans la recherche récente sur le deuil blanc, ces auteurs semblent être les seuls à remettre en question explicitement les modèles théoriques antérieurs et aussi à vouloir rompre la frontière entre le deuil blanc et le deuil post-mortem. La prochaine section présente le cinquième modèle du deuil blanc qui est celui de Blandin et Pepin (2017).

Perspective théorique

Le modèle du deuil blanc développé par Blandin et Pepin (2017) est la perspective théorique retenue pour cette étude. Cette théorie s'appuie sur des construits du domaine des sciences sociales, principalement de la psychologie, comme la séparation et l'adaptation. Les chercheuses n'indiquent pas explicitement les assises de leur modèle, mais il est possible d'y reconnaître l'apport des concepts de liminalité et du rite de passage, provenant de l'anthropologie et développés par van Genep (1969). En proposant leur modèle du deuil blanc, Blandin et Pepin (2017) reconnaissent avoir construit un ensemble théorique qui reste à valider. Ces chercheurs proposent une approche de gestion des états psychologiques liés au deuil blanc, laquelle s'avère une alternative à des modèles théoriques du deuil blanc (Dupuis, 2002; Noyes et al., 2010) orientés sur la gestion de la perte et du stress. Ce modèle a été choisi pour la clarté des états psychologiques décrits ainsi que des mécanismes dynamiques pouvant contribuer à les surmonter qui pourront contribuer à la description des significations du deuil blanc chez les personnes proches aidantes.

Ce modèle du deuil blanc se décline par l'existence de trois états psychologiques par lesquels la personne proche aidante fait des passages itératifs pendant son expérience de la maladie de la personne vivant avec un TNCM, soit la séparation, la liminalité et la ré-émergence. L'exploration de ces trois états et des trois mécanismes dynamiques proposés par ce modèle (voir Figure 1), ainsi que l'adoption d'une posture épistémologique relativiste peuvent concourir pour mettre à jour les significations du deuil blanc pour les personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM en CHSLD.

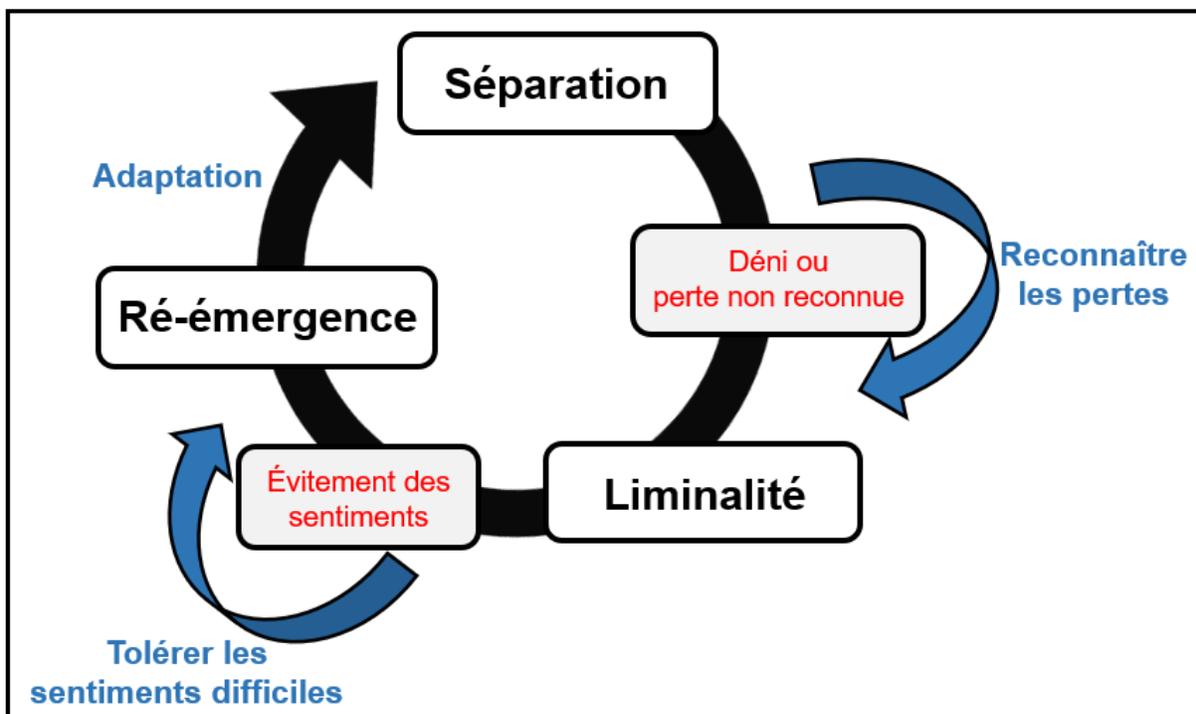


Figure 1. Modèle théorique du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017)

[Traduction autorisée par Blandin, réalisée par Fillion, Bourbonnais et Alfonso, 2020]

Les mécanismes dynamiques qui permettent d'avancer dans la trajectoire du deuil blanc sont la reconnaissance des pertes, la tolérance des émotions difficiles et l'adaptation à une nouvelle réalité. L'hypothèse de Blandin et Pepin (2017) est qu'un échec dans un mécanisme dynamique empêche la trajectoire du deuil blanc de se poursuivre et entraîne de la détresse chez les personnes proches aidantes. Ces divers états et mécanismes seront maintenant expliqués davantage.

Dans l'expérience de la personne proche aidante d'une personne vivant avec un TNCM, les pertes sont en série. L'état de la séparation est le moment où la personne proche aidante souffre d'une perte significative en lien avec le TNCM. Le mécanisme dynamique, décrit par Blandin et Pepin (2017) comme pouvant faciliter le passage au prochain état, est de reconnaître les pertes vécues. La personne proche aidante peut avoir certaines difficultés à reconnaître les pertes, elle peut, par exemple, refuser de

reconnaître le diagnostic du TNCM. De plus, la personne proche aidante peut accumuler plusieurs pertes successives qui l'empêchent d'avoir le temps de les intégrer et contribuer à ne plus progresser dans la trajectoire du deuil blanc en restant constamment dans l'état psychologique de la séparation (Blandin et Pepin, 2017). Le passage au deuxième état psychologique de la liminalité s'accomplit quand la perte est reconnue. La personne proche aidante se retrouve alors dans un état ambigu entre la situation d'avant la perte et la situation émergente d'un nouvel équilibre (Blandin et Pepin, 2017). Cet état se trouve au cœur du processus du deuil blanc; la personne proche aidante est à ce moment dans une transition. Le mécanisme dynamique consiste alors à apprendre comment tolérer les sentiments difficiles ressentis en lien avec le deuil blanc. Lorsque la personne proche aidante parvient à tolérer ses sentiments, elle commence à percevoir une possible réorganisation de sa situation dans laquelle, vivre avec la perte, devient possible (Blandin et Pepin, 2017). Enfin, le troisième état psychologique est la ré-émergence, elle implique le mécanisme dynamique de l'adaptation. La personne proche aidante reconnaît la perte vécue et tolère ses sentiments, en plus d'aussi comprendre les conséquences de sa perte, elle doit finalement réussir son adaptation dans un fonctionnement au quotidien transformé, lui permettant de retrouver une nouvelle homéostasie dans son rôle de personne proche aidante (Blandin et Pepin, 2017).

La principale force de ce modèle est la présentation d'un processus du deuil blanc dans la perspective de l'expérience vécue par la personne proche aidante. De plus, ce modèle prend en compte l'aspect individuel de la perception des pertes conduisant à l'état de séparation. Toutefois, ce modèle soulève des questions, par exemple sur la validité des mécanismes dynamiques proposés pour chaque état psychologique. À cet effet, Rubin et al. (2019) soulèvent que ce modèle porte trop sur l'état psychologique de la personne proche aidante, mais ne prend pas en compte les liens émotionnels avec la personne vivant avec un TNCM. Ils soulignent aussi que d'avoir écarté le concept d'attachement du modèle néglige l'importance des dynamiques d'attachement dans l'expérience du deuil blanc (Rubin et al., 2019). Pour éviter que les lacunes du modèle de Blandin et Pepin (2017) affectent cette étude, lors

de la collecte des données, la dynamique émotionnelle entre la personne proche aidante et la personne vivant avec un TNCM a aussi été explorée.

Justification du choix de la perspective théorique

Sauf le concept de la perte vécue dans l'expérience des personnes proches aidantes, ainsi que l'importance de reconnaître ces pertes, chaque modèle proposé par les chercheurs du domaine présente le phénomène du deuil blanc dans une perspective différente; par exemple le stress vécu dans l'expérience (Noyes et al., 2010) ou encore l'importance de la continuité de l'attachement émotionnel dans le deuil blanc (Rubin et al., 2019). Pour résumer, trois thèmes principaux sont récurrents dans ces écrits théoriques sur le deuil blanc : la perte, la dimension émotionnelle et l'adaptation. D'abord, le thème de la perte est central et présent dans tous les écrits rapportés. Les types de pertes dans le deuil blanc des personnes proches aidantes sont les pertes personnelles et les pertes relationnelles (Noyes et al., 2010; Rubin et al., 2019). De plus, l'importance pour la personne proche aidante d'évaluer ou de reconnaître les pertes est une dimension importante du deuil blanc (Blandin et Pepin, 2017; Dupuis, 2002; Kuhn, 2001; Lindauer et Harvath, 2014; Noyes et al., 2010). D'autre part, un deuxième thème qui se dégage des écrits est la dimension émotionnelle. Le deuil blanc est une expérience émotionnelle difficile (Kuhn, 2001), qui entraîne également une fluctuation d'émotions diverses pendant la détérioration cognitive de la personne vivant avec un TNCM (Blandin et Pepin, 2017; Lindauer et Harvath, 2014; Noyes et al., 2010). Enfin, le troisième thème est l'adaptation. Le deuil blanc implique un processus d'adaptation de la personne proche aidante pour continuer à fonctionner au quotidien (Blandin et Pepin, 2017; Kuhn, 2001; Noyes et al., 2010; Rubin et al., 2019).

Ainsi, le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) a été choisi pour perspective théorique de l'étude parce qu'il est le seul des cinq à regrouper les trois principaux thèmes qui sont identifiés dans notre aperçu des écrits scientifiques. De plus, les critères de réflexion critique de Chinn et Kramer (2008) pour évaluer une théorie permettent de mettre en lumière que la simplicité et l'accessibilité sont deux

aspects importants lors du choix d'une théorie. Ce sont des éléments qui caractérisent le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) par un nombre limité de concepts (simplicité) et par des concepts facilement identifiables en sciences infirmières (accessibilité). Cette réflexion critique a contribué à justifier le choix de cette perspective théorique. De plus, cette perspective théorique appert utile pour répondre pour garder une ouverture à la voix des participants à l'étude, dont le but est de décrire et comprendre le ou les significations de leur deuil blanc.

Article : Revue narrative sur l'expérience du deuil blanc en CHSLD

Outre des écrits conceptuels ou des modèles, des écrits ont été recensés sur l'expérience du deuil blanc des personnes proches aidantes spécifiquement en CHSLD. Afin de diffuser la recension des écrits à ce sujet, un article intitulé : « L'expérience du deuil blanc chez les personnes proches aidantes de personnes âgées atteintes d'un trouble cognitif vivant en centre d'hébergement : une revue narrative » a été publié en libre accès dans la revue *L'infirmière clinicienne*³. Les lignes directrices aux auteurs sont présentées à l'annexe A. Le premier auteur a conçu les stratégies de recherche, il a ensuite procédé à la sélection et à la l'évaluation de la qualité des écrits, puis à l'analyse des données, ainsi qu'à la rédaction de la revue narrative. De plus, les styles de l'article ont été modifiés pour unifier la mise en forme avec la présentation du mémoire.

Auteurs : Fillion, Lawrence ; Bourbonnais, Anne

³ La référence complète de l'article est : Fillion, L. et Bourbonnais, B. (2021). L'expérience du deuil blanc chez les personnes proches aidantes de personnes âgées atteintes d'un trouble cognitif vivant en centre d'hébergement : Une revue narrative. *L'infirmière clinicienne*, 18(1), 37-47. <https://revue-infirmiereclinicienne.ugr.ca/Parutions/Volume18No1.php#Article4>

Titre : L'expérience du deuil blanc chez les personnes proches aidantes de personnes âgées atteintes d'un trouble cognitif vivant en centre d'hébergement : une revue narrative.

Résumé

Introduction : Environ 80% des personnes âgées en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) sont atteintes d'un trouble neurocognitif. Pour les personnes proches aidantes (PPA), ces maladies peuvent entraîner un deuil blanc qui se définit comme une réponse émotionnelle et physique en lien avec les pertes constatées chez la personne atteinte. **But :** Cette revue narrative vise à décrire les connaissances existantes sur l'expérience du deuil blanc vécue par les PPA de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) vivant en CHSLD. **Méthode :** Le repérage des écrits publiés entre 2000 et 2020 a été fait dans quatre bases de données et a permis de recenser sept études dont les données extraites ont été synthétisées en fonction de trois états psychologiques décrits dans le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017). **Résultats :** Le deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD se décrit par des pertes de liens d'attachement et des sentiments ambigus en lien avec leur rôle de PPA. Il est influencé par l'évolution incertaine des troubles cognitifs et amène l'utilisation de stratégies visant à maintenir une relation avec la personne atteinte. **Conclusion :** Des connaissances permettent de décrire sommairement le phénomène du deuil blanc en CHSLD. Davantage d'études sont nécessaires pour mieux guider les infirmières dans le soutien à offrir aux PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD qui vivent un deuil blanc.

Mots-clés : deuil blanc, perte, troubles neurocognitifs, démence, hébergement, CHSLD, soin infirmier, personne proche aidante, proche aidant, famille, personne âgée

Abstract

Introduction: About 80% of older adults in long-term care facilities (LTCF) have a neurocognitive disorder. For family caregivers (FC), these illnesses can result in pre-death grief, which is defined as an emotional and physical response related to the

losses experienced by the affected person. **Purpose:** This narrative review aims to describe what is known about the experience of pre-death grief among FC of people with major neurocognitive disorder living in LTCF. **Method:** Four databases were searched for literature published between 2000 and 2020. Seven studies were identified and the data extracted were synthesized according to the three psychological states described in the Dementia Grief Model of Blandin and Pepin (2017). **Results:** FC pre-death grief in LTCF is described by the loss of attachment bonds, ambiguous feelings related to their caregiver role and uncertain evolution of cognitive disorders. It leads to the use of strategies aimed to maintaining a relationship with the affected person. **Conclusion:** Some knowledge is available to describe the phenomenon of pre-death grief in LTCF. More studies are needed to better guide nurses in providing support to FC who are experiencing pre-death grief in LTCF.

Keywords: pre-death grief, neurocognitive disorders, dementia, long-term care facilities, nursing home, nursing care, family caregiver, older adults

Introduction

Au Québec, l'hébergement en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) public concerne environ 4,4% des personnes âgées ayant 75 ans ou plus (Commissaire à la santé et au bien-être, 2017). L'accroissement de l'espérance de vie et le nombre de places limitées en CHSLD amènent l'admission de résidents de plus en plus vulnérables dans les dernières années, souvent en grande perte d'autonomie, dont plus de 80% vivent avec un trouble neurocognitif majeur (TNCM), par exemple la maladie d'Alzheimer (David et al., 2018). Les personnes proches aidantes (PPA)¹ des personnes atteintes d'un TNCM peuvent ressentir de la détresse et de la culpabilité en lien avec la décision de la relocalisation en CHSLD (Afram et al., 2015; Larsen et al., 2020). De plus, la progression du TNCM peut aussi provoquer une autre souffrance reliée aux pertes multiples associées à la détérioration cognitive de la personne atteinte (Romero et al., 2014).

Le concept du deuil blanc a émergé pour décrire la réaction aux pertes particulières vécue par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM. Le deuil blanc est décrit comme une expérience qui peut se produire pendant la progression du TNCM, du diagnostic jusqu'à la mort de la personne atteinte (Diwan et al., 2009; Lindauer et Harvath, 2014). Il s'agit d'une forme de deuil différente du deuil associé au décès d'une personne (Boss, 1999; Société Alzheimer du Canada, 2013). Deux événements sont associés chez les PPA à une possibilité plus importante d'un deuil blanc : l'annonce du diagnostic et le déménagement en CHSLD (Gibson et al., 2019). La proportion de PPA atteinte d'un deuil blanc se situe entre 47% et 71%, bien que le phénomène soit probablement sous-estimé (Chan et al., 2013; Liew, Yeap, et al., 2018). Tout au long de la progression du TNCM, le deuil blanc peut avoir plusieurs conséquences pour les PPA. Par exemple, selon plusieurs auteurs (Holley et Mast, 2009; Liew et al., 2019; Lindauer et Harvath, 2014), le deuil blanc contribue au fardeau de la PPA, mais aussi à l'intensité et la persistance à long terme de la dépression chez ces dernières. Il peut aussi réduire la capacité à résoudre des problèmes, par exemple en prenant une décision de soins moins appropriée pour la personne atteinte d'un TNCM (Fowler et al., 2013).

Afin de mieux comprendre ce phénomène de deuil blanc, le modèle de Blandin et Pepin (2017), décrivant trois états psychologiques associés à ce concept, a été utilisé. Ces états sont la séparation, la liminalité, soit une période de transition entre deux situations, et la ré-émergence. Selon ce modèle, le deuil blanc pourrait s'amorcer lors de la perte d'habiletés cognitives ou fonctionnelles de la personne atteinte du TNCM, cette perte provoque alors l'état psychologique de la séparation. La PPA doit alors utiliser des mécanismes dynamiques (p. ex., le *coping*, les mécanismes de défense) pour reconnaître cette perte, conduisant ensuite à l'état psychologique de liminalité. Cet état découle de la transition entre le désir de revenir à l'état d'avant la perte et la difficulté émotionnelle associée au fait de s'imaginer dans la nouvelle réalité provoquée par la détérioration cognitive ou physique de la personne atteinte du TNCM. Apprendre à tolérer les sentiments serait alors l'occasion de progresser vers l'état psychologique de la ré-émergence. Le dernier mécanisme contribuant à cet état est

l'adaptation à la nouvelle réalité. Le deuil blanc tel que décrit par ce modèle est cyclique, car plusieurs pertes (p. ex., perte d'un compagnon à domicile, de libertés personnelles, d'espoir d'amélioration) peuvent déclencher le deuil blanc durant la longue trajectoire du TNCM (Blandin et Pepin, 2017). De plus, l'accumulation des pertes chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM peut se produire plus rapidement que leurs capacités d'adaptation (van Wijngaarden et al., 2018).

Dans une revue intégrative, Arruda et Paun (2017) ont identifié que les écrits sur le deuil blanc et le deuil post-mortem concernent majoritairement l'expérience des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM résidant à domicile et que ces deux types de deuils semblent moins étudiés en CHSLD. Pourtant, l'hébergement de la personne atteinte du TNCM en CHSLD est un « événement mémorable » qui peut entraîner un deuil blanc chez les PPA (Gibson et al., 2019). Malgré tout, des écrits existants peuvent soutenir la compréhension du deuil blanc et de ses impacts sur l'expérience des PPA pendant l'hébergement de la personne atteinte du TNCM. Une compréhension globale des connaissances sur ce phénomène pourrait guider les infirmières en CHSLD, par exemple en favorisant le développement d'interventions adaptées. Pourtant, bien que des écrits explorent l'expérience du deuil blanc chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM résidant dans les CHSLD, aucune revue des écrits n'a été réalisée sur le sujet à notre connaissance. Donc, le but de cette revue narrative est de décrire les connaissances existantes sur l'expérience du deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant en CHSLD.

Méthodologie

Une revue narrative s'inspirant de la séquence proposée par Gregory et Denniss (2018) a été choisie pour décrire l'état des connaissances actuel concernant le phénomène à l'étude, soit l'expérience du deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant en CHSLD. Selon ces auteurs, la revue narrative est particulièrement utile quand la question de recherche vise à explorer largement un phénomène comme le nôtre, comparativement à une revue systématique qui vise plutôt à répondre à des questions très spécifiques. Comme attendu dans une revue

narrative, le premier auteur a procédé, de façon indépendante, à l'élaboration de la stratégie de recherche, à la sélection des écrits puis à l'extraction et finalement, à l'analyse des données.

Stratégie de recherche

Pour présenter l'état des connaissances sur le phénomène du deuil blanc, une stratégie de recherche a été effectuée dans quatre bases de recherche, soit : CINAHL, Medline, LiSSa et PsycINFO avec les concepts clés suivants : deuil blanc, personne proche aidante, personne atteinte de troubles neurocognitifs majeurs. Les stratégies de recherche documentaire ont impliqué l'utilisation de descripteurs et des mots-clés. Un aperçu de la stratégie appliquée à CINAHL est présenté au tableau 1. Par exemple pour le deuil blanc, les termes des concepts apparentés (*anticipatory grief, bereavement, sorrow, mourning*) identifiés par Lindauer et Harvath (2014) ont été intégrés aux équations de recherche. Le concept de centre d'hébergement n'a pas été inclus, car il limitait de façon importante le nombre d'écrits pertinents identifiés. Les listes de références des articles sélectionnés ont aussi été examinées pour identifier des écrits supplémentaires.

Tableau 1. *Stratégies de recherche pour le moteur de recherche CINAHL*

Numéro	Stratégies	Requêtes	N ¹
1	Par descripteur	((MH "Grief") OR (MH "Bereave*")) AND ((MH "Caregiver*") OR (MH "Spouse*") OR (MH "Family")) AND (MH "Dementia+")	165
2	Par mot clé dans le titre ou le résumé	((TI(anticipat* OR bereave* OR grief OR sorrow OR mourning) OR AB(anticipat* OR bereave* OR grief OR sorrow OR mourning)) AND ((TI(caregiver* OR spouse* OR famil* OR child* OR parent*) OR AB(caregiver* OR spouse* OR famil* OR Child* OR parent*))) AND ((TI(dementia* OR alzheimer*) OR AB (dementia* OR alzheimer*)))	350
3	Combinées	(1 OR 2)	416

1. Entre 2000 et le 19 décembre 2020

Sélection et extraction des données

Pour être éligibles, les écrits devaient porter sur les critères d'inclusion suivants : 1) le deuil blanc devait être spécifiquement exploré ; 2) la population étudiée devait être explicitement les PPA de personne atteinte d'un TNCM ; 3) le milieu de vie de la personne atteinte du TNCM devait être pour la majorité ou la totalité de l'échantillon un CHSLD ou un milieu présentant des caractéristiques similaires aux établissements portant ce nom au Québec. Par ailleurs, les écrits n'étant pas une étude ou une revue systématique (par exemple, éditorial, poème, critique d'un livre) ont été exclus. Une limite a été ajoutée pour identifier uniquement les écrits rédigés en français ou en anglais. Aussi, les écrits devaient avoir été publiés à partir de 2000 pour éviter ceux moins pertinents au contexte actuel de soins en CHSLD, notamment l'admission d'une clientèle en grande perte d'autonomie.

Le processus de sélection a impliqué une première lecture des titres et des résumés des écrits identifiés puis la lecture complète des écrits admissibles. Les écrits inclus dans la revue narrative ont été évalués à l'aide d'une grille de lecture et d'analyse des écrits (Faculté des sciences infirmières, 2020) développée par un collectif de professeurs de l'Université de Montréal. Cette grille est un outil permettant d'analyser un article scientifique. Elle comporte trois sections qui sont : la pertinence de l'article par rapport au phénomène étudié, la rigueur de l'étude et les aspects en lien avec le transfert des résultats à la pratique. Cette grille a été utilisée pour analyser la pertinence et la rigueur des articles guidant ainsi l'analyse critique de ceux-ci. Les données extraites et synthétisées étaient : le devis, le but, les méthodes de collecte et d'analyse, la description de l'échantillon, les résultats clés, les forces et les limites. Par la suite, les données extraites sur les résultats clés ont été organisées et classées selon les trois états psychologiques décrits dans le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017). Pour leur présentation, les résultats clés ont été regroupés par thèmes, tout en respectant le parcours chronologique de l'expérience des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en hébergement.

Résultats

Après le retrait des doublons et la sélection des écrits, sept écrits ont été inclus dans cette revue (voir Figure 1). Le tableau 2 présente un résumé de ces écrits. La majorité des études sont qualitatives ($n = 5$), les deux autres étaient une étude quantitative et une étude mixte séquentielle. Parmi les sept écrits, deux étaient américains et deux étaient scandinaves, les trois autres provenaient de l'Australie, du Canada et de la France.

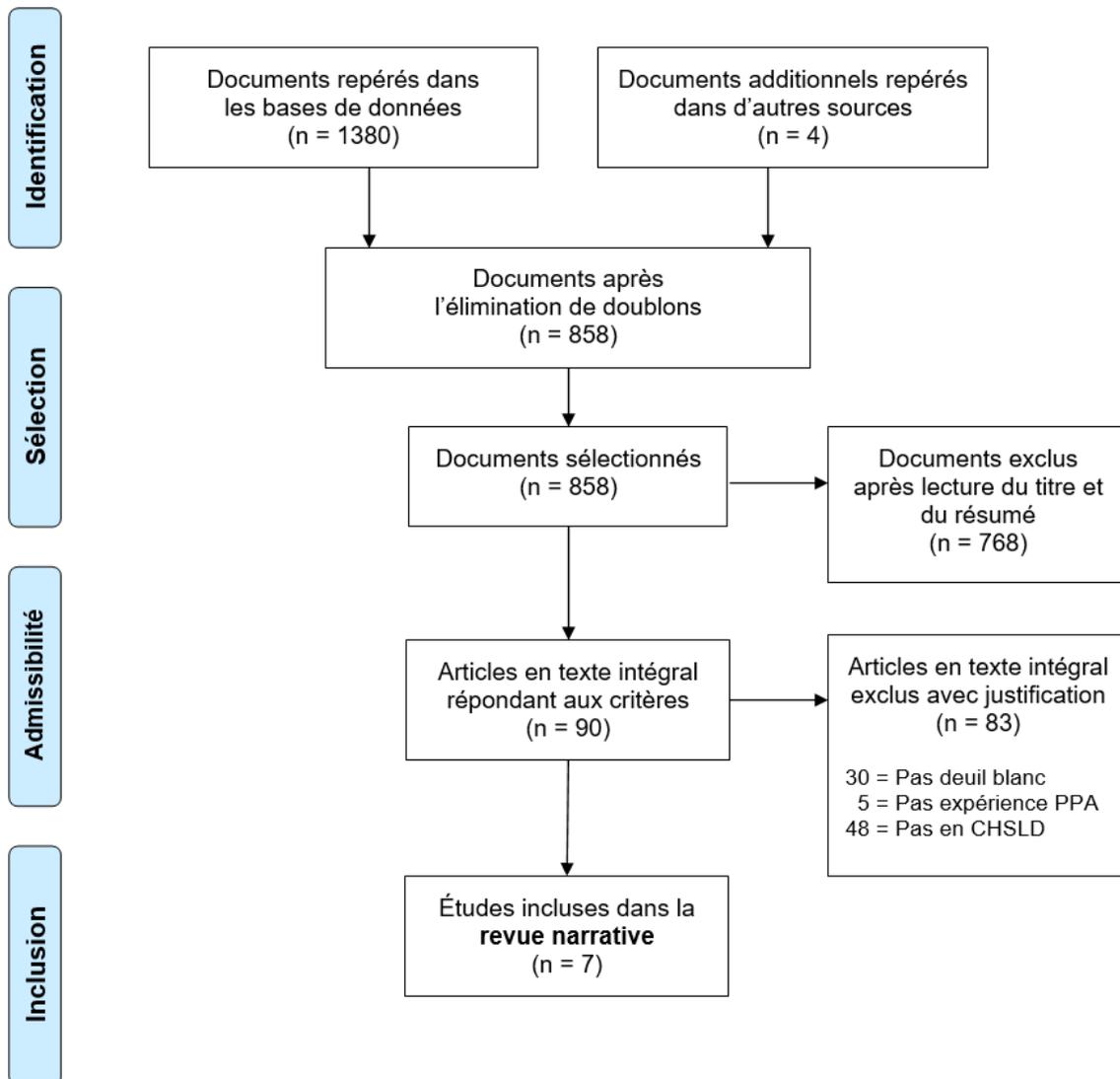


Figure 1. Diagramme de flux

Écrits en lien avec l'état psychologique de la séparation

Les écrits permettent de comprendre que le CHSLD est un milieu où les PPA sont plus à risque de vivre des pertes conduisant au deuil blanc rejoignant l'état de séparation décrit par Blandin et Pepin (2017). Pour comparer l'intensité du deuil blanc d'enfants adultes PPA ($n = 111$) et de conjoints PPA ($n = 90$), mais également entre les PPA de personnes atteintes d'un TNCM à domicile et celles en CHSLD, Ott et al. (2007) ont réalisé une étude descriptive-comparative transversale utilisant plusieurs outils psychométriques, dont le *Marwit et Meuser Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI) (Marwit et Meuser, 2002, 2005). Leurs résultats ont démontré que les conjoints PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD ont un plus haut niveau de deuil blanc que ceux dont la personne atteinte vit au domicile familial ($p = 0,021$). Les chercheurs ont avancé que ce sont les pertes plus importantes des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD et l'absence de contrôle des soins et de la présence physique de la personne qui expliquent la différence de l'intensité de leur deuil blanc en comparaison avec les PPA dont la personne atteinte vit à domicile. Considérant cette différence d'intensité, Ott et al. (2007) ont suggéré d'inclure de l'information concernant les risques d'aggravation du deuil blanc vécu par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD pendant les discussions avec les PPA concernant la décision de l'hébergement.

D'ailleurs, des études ont permis de comprendre que la période de transition suivant l'hébergement en CHSLD comportait des pertes et un risque de détachement émotionnel qui pourraient correspondre à l'état de séparation associée au deuil blanc (Crawford et al., 2015; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Ainsi, Crawford et al. (2015) ont démontré à l'aide d'une étude qualitative descriptive que les PPA ont l'impression que la personne atteinte du TNCM ne faisait plus partie de leur existence à la suite de la relocalisation en CHSLD. Ces chercheurs ont indiqué que plusieurs PPA, parmi les 20 personnes rencontrées en entrevues semi-dirigées, ont éprouvé des difficultés quand elles se sentaient reléguées à un rôle de visiteur provoquant un sentiment de perte et de deuil. Ces résultats rejoignent ceux d'une recherche-action (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007) réalisée auprès de 27 familles. La décision de l'hébergement de la personne atteinte du TNCM était souvent accompagnée d'une perte d'espoir pour

la PPA. De plus, ces auteurs ont décrit que le changement dans le rôle pour la PPA lié à la relocalisation en CHSLD de la personne atteinte du TNCM pouvait évoluer dans deux directions différentes qui viennent compléter les résultats de Crawford et al. (2015) : une rupture qui amenait les visites à être plus rares ou un renouvellement dans la relation avec la personne atteinte d'un TNCM qui permettait de reconstruire des liens d'attachement. Aussi, la perte de liens d'attachement entre la PPA et la personne atteinte du TNCM peut être la principale perte conduisant au processus de séparation du deuil blanc en CHSLD (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Bien que les deux études aient un devis très différent (recherche-action et recherche qualitative descriptive), leurs résultats convergent et se complètent.

À la suite de la transition à la vie en CHSLD, l'expérience du deuil blanc peut se poursuivre et être plus intense selon les résultats de deux études qui se sont intéressées à cette expérience pendant l'hébergement (Høgsnes et al., 2014; Sanders et al., 2008). D'abord, la description de l'expérience vécue par les PPA a été le but de l'étude de Sanders et al. (2008). À l'aide d'un devis mixte séquentiel, ces chercheurs ont identifié 44 PPA vivant un deuil blanc considéré comme sévère parmi un groupe de 201 PPA. Ces 44 PPA ont été rencontrées dans une entrevue semi-dirigée. Les résultats ont permis d'identifier deux thèmes qui étaient particulièrement représentés dans l'expérience de ces PPA : une nostalgie de la vie avant le TNCM (n=31), qui serait un indicateur pivot de la présence de deuil blanc selon les chercheurs, et l'expression de regret et de culpabilité (n=26). Toutefois, l'échantillonnage de commodité utilisé dans cette étude peut avoir permis de recruter des PPA ayant une plus forte probabilité d'avoir un deuil blanc, ce qui limite l'utilisation des résultats de cette étude pour obtenir un portrait de l'ensemble des PPA de personne atteinte d'un TNCM. D'autre part, l'expérience de 11 conjoints PPA a été décrite par l'étude qualitative exploratoire d'Høgsnes et al. (2014) qui avait pour but de comparer l'expérience avant et après la relocalisation de la personne atteinte du TNCM en CHSLD. Les résultats font ressortir que les conjoints PPA vivaient un deuil blanc et pensaient que ce deuil serait plus facile quand la personne atteinte du TNCM serait décédée. Ils exprimaient aussi avoir perdu l'espoir que la personne atteinte du TNCM revienne à son état d'avant la maladie. Les

points en commun entre ces deux études (Høgsnes et al., 2014; Sanders et al., 2008) sont que les PPA en deuil blanc vivent une nostalgie de leur relation antérieure à la maladie avec la personne atteinte du TNCM.

Pour résumer, l'état psychologique de séparation décrit par Blandin et Pepin (2017) se reflète dans les études sur le deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD. La transition et la vie en CHSLD de la personne atteinte du TNCM entraînent des regrets, de la culpabilité et le désir de retrouver la vie d'avant chez les PPA. Aussi, il existe un risque de détachement émotionnel, mais également la capacité de créer de nouveaux liens d'attachement en CHSLD.

Écrits en lien avec l'état psychologique de liminalité

Dans le modèle de Blandin et Pepin (2017), il est décrit que reconnaître les pertes amène la PPA d'une personne atteinte d'un TNCM à progresser vers l'état psychologique de la liminalité. Cet état psychologique est un état transitoire qui se caractérise par de l'incertitude et de l'ambiguïté à la suite de la progression d'une maladie (Gibbons et al., 2014). Parmi les écrits recensés, trois études abordent des éléments en lien avec l'état psychologique de la liminalité en évoquant l'incertitude et l'ambiguïté des émotions (Dupuis, 2002; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007) ou la dualité des émotions (Crawford et al., 2015) des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD.

L'ambiguïté des pertes associées au TNCM pour les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD est abordée dans une théorisation ancrée (Dupuis, 2002) visant à décrire les expériences de deuil blanc chez des enfants adultes PPA ($n = 61$). Ces PPA ont exprimé avoir des difficultés à vivre avec l'incertitude concernant leurs rôles auprès de la personne atteinte du TNCM depuis le début de son séjour en CHSLD. Elles constataient que le TNCM progressait, ce qui amenait une ambiguïté émotionnelle omniprésente, surtout lors des visites auprès de la personne atteinte du TNCM. Cette chercheuse a identifié deux mécanismes réactionnels opposés face à l'ambiguïté que provoque le deuil blanc; l'acceptation ou l'évitement. Les PPA qui utilisaient des stratégies d'adaptation visant à accepter les pertes associées au TNCM

étaient capables de mieux redéfinir et comprendre les limites du rôle de PPA. Tandis que les PPA qui utilisaient des stratégies d'évitement étaient plus à risque de détachement émotionnel avec la personne atteinte du TNCM et de ressentir de la détresse émotionnelle. Pour revenir aux visites de la PPA au CHSLD, Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) ont également décrit que ces visites sont particulièrement propices à ressentir des émotions allant de l'angoisse à la joie. Par exemple, se faire reconnaître immédiatement à l'arrivée au CHSLD par la personne atteinte du TNCM influence positivement le nombre de visites et peut contribuer à réduire le risque d'évitement de la PPA en deuil blanc. Bien que ces deux études évoquent l'incertitude et l'ambiguïté des émotions des PPA en deuil blanc, ces chercheurs n'associent pas explicitement ces expériences à une position liminale du deuil blanc. Toutefois, leurs résultats ont illustré la complexité de l'expérience du deuil blanc, particulièrement dans l'ambivalence des PPA à reconnaître leurs émotions, et rejoignent la définition de l'état psychologique de liminalité proposée par Blandin et Pepin (2017).

Sans évoquer explicitement l'ambiguïté de la situation, la dualité des émotions vécues par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD a également été identifiée dans l'étude de Crawford et al. (2015). Les émotions plus négatives, comme l'isolement et le deuil blanc, sont présentes en même temps que des sentiments plus positifs. Les chercheurs ont évoqué des aspects émotionnels positifs dans l'expérience de deuil blanc des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD lorsque ces dernières indiquent se sentir rassurées par la qualité des soins au CHSLD comparativement aux soins au domicile et par la possibilité de reprendre une vie sociale plus épanouie. Cependant, cette étude concerne la période de transition en CHSLD et peut ne pas refléter l'état psychologique de liminalité vécu par la PPA en deuil blanc tout au long de la période d'hébergement de la personne atteinte du TNCM.

En somme, cette revue des écrits met en lumière que les connaissances sur les émotions vécues en lien avec cet état psychologique de liminalité des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD vivant une expérience de deuil blanc sont limitées. L'expérience du deuil blanc est vécue dans l'incertitude émotionnelle. Les

PPA vivent un mélange d'émotions, par exemple de l'angoisse concernant la visite au CHSLD et des émotions plus positives, par exemple se sentir rassuré pour la sécurité de la personne atteinte du TNCM.

Écrits en lien avec l'état psychologique de ré-émergence

Peu d'écrits ont exploré des concepts similaires au processus d'adaptation (Knutsen et Råholm, 2009; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007) permettant d'atteindre l'état psychologique de ré-émergence du modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) qui succède à la période de liminalité.

Bien qu'elle ne vise pas à identifier des stratégies d'adaptation, l'étude phénoménologique descriptive de Knutsen et Råholm (2009) est un des rares écrits à porter spécifiquement sur l'adaptation durant un deuil blanc. L'objectif de cette étude était de comprendre les expériences d'hommes PPA de leur épouse atteinte d'un TNCM. Sur les neuf hommes PPA norvégiens ayant participé à cette étude, quatre avaient accepté que leur épouse soit hébergée en CHSLD. Les résultats permettent de décrire le thème de la réconciliation qui a été expliqué par l'apprentissage que font les PPA pour faire face aux défis liés au TNCM et à la réorganisation de leur vie. Cette réconciliation se réalisait en trouvant un nouveau sens dans leur relation avec leur épouse, malgré les changements importants associés au TNCM. La plupart des participants ont indiqué que l'expérience de PPA a confirmé leur amour profond pour leur épouse, leur permettant de poursuivre leur rôle d'aidant. Étant donné que l'échantillon ne visait que les conjoints, il serait pertinent de refaire une étude semblable auprès de femmes conjointes PPA et d'autres types de PPA pour comparer l'adaptation de ces dernières au deuil blanc vécu par des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD.

Dans un autre ordre d'idées, dans l'étude de Malaquin-Pavan et Pierrot (2007), les auteurs évoquent que la PPA ne vit pas qu'un deuil blanc de sa relation d'avant avec la personne atteinte du TNCM. En effet, la PPA cherche à donner un sens aux aspects préservés de la personne atteinte, tout en continuant de vivre dans une relation incertaine, « [...] pas toujours maîtrisée ou "interprétable", mais vécue dans l'instant »

(p. 88). Selon ces chercheurs, les infirmières en CHSLD sont les mieux placées pour faire de l'écoute active auprès des PPA à propos des émotions vécues dans leur relation avec la personne atteinte du TNCM et pour encourager l'adoption de stratégies d'adaptation favorables au maintien de leur relation. Toutefois, une limite de cette étude est que les pistes de stratégies d'adaptation chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD évoquées n'ont pas été validées par la recherche auprès de cette population; elles découlent plutôt de suggestions des chercheurs.

En résumé, trouver un nouveau sens à la relation avec la personne atteinte du TNCM est une des stratégies qui revient dans les écrits qui explorent l'adaptation des PPA, mais d'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre les aspects de l'adaptation dans le deuil blanc chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD, cette dimension ayant été peu explorée jusqu'à ce jour.

Tableau 2. Résumé des écrits inclus dans la revue narrative

Auteurs (année) Devis Pays	Résumé du but de l'étude Échantillon	Principaux résultats sur l'expérience du deuil blanc
Dupuis (2002) <i>Théorisation ancrée</i> Canada	Examiner l'expérience du deuil blanc d'enfants adultes personnes proches aidantes (PPA) de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (TNCM) en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). 61 PPA	Le processus d'acceptation des pertes ambiguës liées au deuil blanc implique une reconnaissance de ces pertes.
Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) <i>Recherche-action</i> France	Mettre en évidence les difficultés des PPA et leurs réactions d'adaptation dans la trajectoire du TNCM de la personne atteinte. 27 PPA	La perte de liens d'attachement entre la PPA et la personne atteinte du TNCM peut être la principale perte conduisant à un processus de séparation en CHSLD.
Ott, Sanders et Kelber (2007) <i>Quantitative transversale</i> États-Unis	Décrire le deuil blanc et l'expérience de croissance personnelle des conjoints et des enfants adultes PPA de personne atteinte d'un TNCM. 90 conjoints PPA et 111 enfants adultes PPA	Les pertes vécues qui provoquent le deuil blanc sont plus importantes chez les PPA en CHSLD comparativement au domicile, surtout pour les conjoints.
Sanders et al. (2008) <i>Mixte séquentielle</i> États-Unis	Décrire l'expérience vécue par les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM. 201 PPA (volet quantitatif) / 44 PPA (volet qualitatif)	L'expression d'une nostalgie de la vie avant le TNCM est un indicateur pivot de la présence d'un deuil blanc.
Knutsen et Råholm (2009) <i>Phénoménologie descriptive</i> Norvège	Comprendre les expériences d'hommes PPA dont l'épouse est atteinte d'un TNCM. 9 PPA, dont 4 en CHSLD	La réconciliation est l'apprentissage des PPA à faire face aux défis liés au TNCM, à réorganiser leur vie et à trouver un nouveau sens à la relation avec la personne atteinte, malgré le deuil blanc et le sentiment de solitude.
Høgsnes et al. (2014) <i>Qualitative exploratoire</i> Suède	Décrire l'expérience des conjoints PPA de personnes atteintes d'un TNCM, avant et après la relocalisation en CHSLD. 11 PPA	Les pertes des conjoints PPA (relation conjugale antérieure compromise, idéation de la mort de la personne atteinte) peuvent contribuer au deuil blanc.
Crawford et al. (2015) <i>Qualitative descriptive</i> Australie	Explorer la transition du rôle des PPA de personne atteinte d'un TNCM du domicile au CHSLD. 20 PPA	La transition en CHSLD est une expérience de perte importante qui entraîne le deuil blanc : <ul style="list-style-type: none"> • Perte de but dans le rôle de PPA avec le sentiment d'être relégué au rôle de visiteur ; • Perte de la vie commune à domicile et isolement.

Discussion

Cette revue narrative des écrits sur le deuil blanc des PPA de personnes atteintes d'un TNCM vivant en CHSLD a permis de décrire cette expérience en utilisant les trois états psychologiques du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017). Sauf une exception (Dupuis, 2002), la majorité des écrits qui explorent le deuil blanc chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD abordent également l'expérience des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant à domicile et l'expérience vécue après la mort de la personne atteinte du TNCM. Ainsi, des études dont le but serait l'exploration spécifique du deuil blanc chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD permettraient d'avoir une meilleure compréhension des états psychologiques associés à leur expérience.

Les écrits recensés rejoignant le concept de l'état psychologique de la séparation sont bien détaillés. Notamment, il est possible de comprendre que les pertes ressenties, qu'elles soient réelles ou anticipées, sont nombreuses (Crawford et al., 2015; Høgsnes et al., 2014; Ott et al., 2007; Sanders et al., 2008) pour la PPA, comme la perte du lien d'attachement et du rôle de proche aidant principal (Crawford et al., 2015; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Par contre, les écrits en lien avec les états psychologiques de liminalité et de ré-émergence de l'expérience du deuil blanc chez les PPA de personne atteinte d'un TNCM en CHSLD sont peu nombreux.

Aussi, peu d'écrits abordent les états psychologiques du deuil blanc et le thème du deuil blanc est souvent absent des études récentes sur l'expérience des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD. Par exemple, une revue narrative de Hennings et Froggatt (2019) ayant pour but de comprendre cette population, a permis d'explorer des positions liminales, soit la recherche d'un nouvel équilibre dans le rôle de PPA et celui de l'anticipation de la mort à venir. Toutefois, ces chercheurs n'associent pas ces positions liminales à un possible deuil blanc chez les PPA.

Par ailleurs, bien que peu d'écrits abordent des stratégies d'adaptation en lien avec l'état psychologique de ré-émergence de l'expérience du deuil blanc chez les PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD, au moins deux études (Meichsner et

al., 2016; Pozzebon et al., 2016) ont exploré des stratégies pour les PPA d'une personne atteinte de TNCM vivant à domicile. Dans une étude qualitative exploratoire (Meichsner et al., 2016) qui visait à examiner les stratégies d'interventions de PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant à domicile ($n = 33$), quatre de ces stratégies abordent le deuil ou les pertes. Ces stratégies sont de : (1) reconnaître et accepter le changement et les pertes; (2) aborder les pertes à venir; (3) normaliser le deuil blanc et (4) redéfinir la relation avec la personne atteinte du TNCM. Ces résultats sont similaires à ceux de la revue des études qualitatives de Pozzebon et al. (2016) qui concernait l'expérience de conjoints PPA d'une personne atteinte d'un TNCM vivant à domicile. Parmi les cinq thèmes présentés dans leurs résultats, trois présentent des similitudes, soit de « reconnaître le changement », « s'adapter et s'ajuster à la situation » et « accepter la situation et continuer d'avancer ». Ces deux études ont en commun l'importance de préserver la relation en la transformant et de développer des habiletés d'adaptation dans leur rôle de PPA d'une personne atteinte d'un TNCM. Bien qu'elles n'aient pas été réalisées en CHSLD, ces deux études identifient des stratégies d'adaptation qui pourraient être éventuellement évaluées auprès des PPA d'une personne atteinte d'un TNCM en CHSLD.

Dans les faits, la recherche infirmière au sujet du deuil blanc est rare à l'exception de quelques écrits qui ont contribué à améliorer la compréhension de cette expérience chez les PPA (Crawford et al., 2015; Lindauer et Harvath, 2014) et à explorer l'expérience du deuil blanc des PPA d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD (Crawford et al., 2015; Høgsnes et al., 2014; Knutsen et Råholm, 2009). Notre revue narrative permet aussi de faire ressortir que plusieurs études sur le deuil blanc visent des populations très spécifiques, par exemple les hommes PPA (Knutsen et Råholm, 2009), les enfants adultes PPA (Dupuis, 2002) ou encore s'intéressent à la transition lors de l'hébergement en CHSLD de la personne vivant avec un TNCM (Crawford et al., 2015). Donc, peu d'études ont contribué à une meilleure compréhension de l'expérience du deuil blanc des PPA d'une personne vivant avec un TNCM vivant en CHSLD, particulièrement chez les femmes conjointes PPA qui sont pourtant très présentes lorsque la personne vivant avec un TNCM réside en CHSLD.

Ce manque de connaissances est un obstacle pour comprendre l'expérience vécue par les PPA et pour guider les interventions visant à soutenir ces PPA.

La présente revue narrative comporte certaines limites. En premier, un risque de biais de sélection des écrits est possible, le concept du deuil blanc n'étant pas toujours explicite dans les écrits. D'ailleurs, plusieurs incohérences de vocabulaire se retrouvent dans les écrits concernant le deuil blanc, par exemple l'utilisation erronée de l'expression « deuil anticipé » (Lindauer et Harvath, 2014). Ce biais possible a pu mener à ne pas retenir des écrits qui auraient été utiles pour décrire les connaissances sur l'expérience du deuil blanc. Pour tenter de réduire l'impact de cette limite, les références des écrits retenus ont été analysées pour identifier des écrits additionnels. De plus, la recherche documentaire décrite par Gregory et Denniss (2018) a été effectuée de façon rigoureuse en utilisant une double stratégie de recherche documentaire par descriptifs et par mots-clés. Cette stratégie a pu réduire le risque d'avoir omis de repérer des écrits pertinents. Une deuxième limite est la mixité de certaines études qui incluent un échantillon regroupant à la fois des PPA d'une personne vivant avec un TNCM vivant à domicile et en CHSLD. Par conséquent, les conclusions de cette revue sont à considérer avec prudence, car peu d'études étaient exclusivement effectuées dans le milieu des CHSLD.

Poursuivre la recherche et sensibiliser les professionnels au phénomène du deuil blanc sont essentiels. Par exemple, une étude longitudinale auprès d'une cohorte de PPA d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD pourrait permettre d'étudier l'expérience du deuil blanc auprès d'un échantillon hétérogène représentant divers types de PPA (femmes/hommes/autres ; conjoints/enfants adultes/autres), ainsi que son interaction avec d'autres facteurs. Aussi, les infirmières en CHSLD ainsi que les autres professionnels de la santé, auraient besoin d'une meilleure compréhension des significations de cette expérience vécue par les PPA et auraient besoin de connaître les interventions à mettre en pratique pour mieux soutenir les PPA. Des études visant à mieux comprendre l'expérience spécifique du deuil blanc vécu par les PPA d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD et visant à développer des interventions

pour les soutenir sont donc nécessaires. D'autre part, des efforts de sensibilisation des professionnels en CHSLD sur le phénomène du deuil blanc pourraient avoir des retombées positives pour les résidents et les PPA. Par exemple, des formations de sensibilisation au deuil blanc et ses conséquences ainsi que la production de fiches d'information à l'intention des soignants et des proches pourraient contribuer à améliorer les pratiques cliniques. Une étude pour identifier des stratégies pédagogiques visant à sensibiliser les professionnels en CHSLD serait également pertinente.

Conclusion

Cette revue narrative permet de conclure que le deuil blanc est probablement une expérience vécue par les PPA d'une personne vivant avec un TNCM vivant en CHSLD. En regroupant les connaissances actuelles selon le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017), des écrits ayant des devis différents convergent pour amorcer la présentation d'un portrait de l'expérience des PPA en deuil blanc. Toutefois, le deuil blanc des PPA d'une personne vivant avec un TNCM vivant en CHSLD n'est pas un phénomène bien connu et il n'est pas suffisamment étudié. Pourtant, entre l'arrivée en hébergement et la fin de vie de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD, la PPA peut être confrontée à de nombreuses pertes, à de l'isolement et à des difficultés d'adaptation qui peuvent l'empêcher de bien s'investir dans son rôle et avoir des conséquences psychologiques pour elle ainsi que pour la personne âgée. Dans un effort collectif à repenser les soins offerts en CHSLD (Gouvernement du Québec, 2021a) et dans l'esprit de la nouvelle politique nationale sur les personnes proches aidantes (Gouvernement du Québec, 2021b), il serait important de mieux considérer le deuil blanc vécu par les PPA.

Notes

1. Dans cette revue narrative, le terme « personne proche aidante » désigne : toute personne qui apporte un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique,

psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou le milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non en cohérence avec la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (Éditeur officiel du Québec, 2020).

Références⁴

⁴ Les références de cet article ont été intégrées dans la liste générale des références du mémoire.

Chapitre 3 : Méthode de recherche

La présentation de la méthode de recherche commence par le devis de recherche, suivi d'une description du milieu de l'étude, de l'échantillonnage, de la collecte et de l'analyse de données. Enfin, les critères de rigueur de l'étude et les considérations éthiques seront par la suite exposés.

Devis de recherche

Le devis de recherche qui a été utilisé pour mieux comprendre les significations du deuil blanc dans la perspective des personnes proches aidantes a été une approche phénoménologie descriptive⁵. Deux principales approches contribuent à la recherche phénoménologique, l'approche descriptive (ou transcendantale) de Husserl et l'approche herméneutique (ou interprétative) de Heidegger (Lopez et Willis, 2004; Todres et Holloway, 2010). Ces deux approches impliquent une perspective commune, c'est-à-dire qu'un phénomène ne peut être décrit qu'à partir de la compréhension subjective que des participants vivant ou ayant vécu ce phénomène transmettent au chercheur (Todres et Holloway, 2010).

Dans une revue des écrits, Lopez et Willis (2004) comparent ces deux approches et leurs apports à la recherche en sciences infirmières. En optant pour la phénoménologie descriptive influencée par Husserl, le chercheur vise à tenter de demeurer neutre au cours de l'étude; il tente de reconnaître ses biais et ses préconceptions pour ne pas influencer les résultats. Ainsi, l'approche descriptive tente d'éviter d'influencer les participants en favorisant un discours narratif, où le chercheur limite les interactions (Lopez et Willis, 2004). L'utilisation de la phénoménologie descriptive est une approche qui prend pour point central l'expérience du participant en lien avec l'objet de l'étude, le chercheur s'intéresse aux significations que les participants donnent à cet objet.

⁵ L'approche s'inspire de la phénoménologie descriptive, mais certaines libertés prises dérogent de cette méthodologie, par exemple en explorant plusieurs significations au deuil blanc plutôt que d'identifier une seule essence conduisant à une signification.

Tandis que dans l'approche phénoménologique herméneutique inspirée de Heidegger, le chercheur reconnaît que sa subjectivité est inévitable par rapport au sujet de l'étude; plutôt que de décrire le monde, il s'intéresse à comprendre l'expérience humaine du phénomène dans son contexte ainsi que ce qui influence ces choix puisque les êtres humains sont considérés comme étant libres de faire des choix (Lopez et Willis, 2004; O'Reilly et Cara, 2020). La posture épistémologique du chercheur va influencer le choix entre ces deux approches; par exemple, un chercheur qui ne croit pas qu'il soit possible de mettre entre parenthèses ses préconceptions par rapport au phénomène s'orientera alors vers l'approche herméneutique plutôt que descriptive (Todres et Holloway, 2010).

Dans le cadre de notre étude, la phénoménologie descriptive a été retenue. Cette approche est pertinente pour faire émerger l'essence d'un phénomène qui n'a pas été très bien compris dans la recherche à ce jour (Beck, 1992). La phénoménologie descriptive est définie comme une description minutieuse de l'expérience humaine consciente telle qu'elle est vécue dans le quotidien ordinaire (Husserl, 1935). Husserl (1935) a développé des concepts pour structurer la phénoménologie descriptive : la conscience, l'intentionnalité, la réduction phénoménologique et l'intuition. Les descriptions qui suivent sont exprimées dans le langage philosophique, cependant les applications de ces concepts ont été structurées sous forme d'étapes dans des méthodes de recherche, permettant leurs applications en phénoménologie descriptive (Colaizzi, 1978; Giorgi, 1989, 1997; O'Reilly et Cara, 2020).

Dans la philosophie de Husserl, la conscience est le moyen d'accéder à la totalité du vécu expérientiel concernant l'objet d'étude (Giorgi, 1997; O'Reilly et Cara, 2020), tandis que l'intentionnalité est un aspect de la conscience de la personne qui vit un phénomène lui permettant de connecter un objet (le phénomène) à l'expérience subjective qu'il provoque (Giorgi, 1997; Zahavi, 2019). Par ailleurs, la réduction phénoménologique consiste pour le chercheur à décrire la source du phénomène, elle comporte deux phases : le *bracketing* et la réduction édétiq (Giorgi, 1997). Cet effort de réduction nécessite un processus de *bracketing* (épochè) qui consiste à reconnaître

les idées préconçues et les connaissances antérieures du chercheur concernant le phénomène étudié, afin de pouvoir être ouvert au partage de connaissances offert par les participants (Giorgi, 1997; Husserl, 1935; O'Reilly et Cara, 2020). Ce processus est important, car la connaissance du phénomène doit provenir des participants qui prennent conscience de celui-ci et le décrivent. Le chercheur tend vers l'épochè en évitant d'influencer les participants dans la découverte de sens associés à l'expérience vécue. La deuxième phase est la réduction eidétique qui se déroule lors de l'analyse des données. Elle survient quand le chercheur reste ouvert à la signification du phénomène tel qu'il est vécu par les participants (Giorgi, 1997). Husserl (1935) a expliqué que la réduction eidétique est la conclusion de la phénoménologie descriptive, elle implique pour le chercheur de comprendre et de décrire l'essence du phénomène. Selon Giorgi (1997), la réduction eidétique permet d'identifier un « sens », qui est la signification du phénomène étudié, tout en identifiant les variations possibles du phénomène et les limites de l'existence de ce phénomène. Enfin, l'intuition est l'ouverture du chercheur, par exemple par sa mémoire et ses capacités imaginatives, qui lui permet d'interpréter l'expérience décrite par les participants du phénomène étudié (O'Reilly et Cara, 2020).

Déroulement de l'étude

Le déroulement de cette phénoménologie descriptive a été adapté au contexte de la pandémie de COVID-19. Pour respecter les recommandations du Comité de reprise sécuritaire des activités (2020) du milieu, l'ensemble des activités du projet (recrutement et collecte des données) se sont déroulées à distance, soit par des conversations téléphoniques ou à l'aide d'un logiciel de visioconférence Microsoft Teams, à la convenance des recruteurs et des personnes participantes. Dans la suite de ce chapitre, le milieu d'étude, le recrutement, l'échantillonnage et les critères de sélection, les méthodes de collecte des données et les étapes d'analyses des données sont détaillées.

Milieu de l'étude

Pour cette étude, les personnes participantes ont été recrutées dans des CHSLD d'un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) situé à Montréal. Ce CIUSSS est responsable de 17 CHSLD ayant une capacité totale de 2950 places (Carrier, 2019). Ces CHSLD sont des milieux de vie permanents qui hébergent principalement une clientèle en grande perte d'autonomie et présentant un TNCM.

Processus de recrutement des participants

À la suite de l'obtention des autorisations requises du comité d'éthique de la recherche et du CIUSSS, les personnes proches aidantes participantes ont été recrutées avec la collaboration de responsables de site en CHSLD et des soignants selon une stratégie en deux points : (a) rencontres de 15 minutes avec le personnel soignant en visioconférences pour présenter le projet d'études et les modalités de recrutement et (b) envoi d'une lettre d'information (Annexe B) par courriel aux membres du personnel soignant absents pendant la rencontre.

Le personnel soignant a été sollicité pour identifier des proches répondant aux critères de sélection et pour obtenir leur consentement à ce que leurs coordonnées soient transmises à l'étudiant-chercheur afin que ce dernier puisse leur fournir des renseignements sur l'étude. À cet effet un script a été remis au personnel (voir Annexe C). Lorsqu'une personne acceptait d'être contactée ou de contacter directement l'étudiant-chercheur, les informations sur le projet de recherche, le déroulement et les aspects éthiques lui étaient présentées. Pour les personnes ayant accepté de participer, un formulaire d'information et de consentement (Annexe D) leur a été acheminé par la poste ou par courriel à leur convenance. Par la suite, une signature verbale du consentement à participer a été enregistrée pendant une conversation téléphonique en format audionumérique.

Échantillonnage et sélection des participants

En recherche qualitative, la sélection des participants est faite en ciblant des personnes qui peuvent fournir des informations pertinentes en lien avec le but de la recherche (Kohn et Christiaens, 2014). Le recrutement par une méthode d'échantillonnage non probabiliste a permis de constituer un échantillon de convenance (Moser et Korstjens, 2018). La stratégie de recrutement par réseau (boule de neige) a également été utilisée en demandant aux personnes proches aidantes participantes si elles connaissaient une personne qui répondait aux critères de sélection (Moser et Korstjens, 2018). Cette stratégie de recrutement par échantillonnage en boule de neige est pratiquée dans la recherche phénoménologique (Groenewald, 2004).

Le nombre de participants en phénoménologie est déterminé par la nécessité d'obtenir l'essence du phénomène étudié (Starks et Brown Trinidad, 2007). Selon Starks et Brown Trinidad (2007), seulement quelques participants ayant fait l'expérience du phénomène sont recrutés, mais ceux-ci doivent être capables d'en faire une description en profondeur. Pour une phénoménologie, la taille d'un échantillon est habituellement de moins de dix participants (Starks et Brown Trinidad, 2007). Aussi, la redondance, qui est atteinte lorsque de nouveaux participants à une étude n'apportent pas de nouveaux éléments sur le phénomène, est l'indicateur de la saturation des données en phénoménologie (Groenewald, 2004). En fonction du but de l'étude et du cadre temporel d'un mémoire de maîtrise, le recrutement visé était de quatre à six participants. Toutefois l'étudiant-chercheur a tenté de recruter des participants similaires dans l'objectif d'atteindre la redondance décrite par Groenewald (2004).

Au total, six personnes participantes ont été recrutées. Toutes les personnes proches aidantes participantes à l'étude répondaient aux critères de sélections suivants :

- Être une personne proche aidante d'une personne vivant avec un TNCM modéré ou sévère
- Être impliqué dans les soins de la personne vivant avec un TNCM

- Avoir vécu ou vivre des changements dans la relation avec la personne vivant avec un TNCM
- Parler et comprendre le français
- Pour le résident, être hébergé en CHSLD depuis au moins trois mois

Pour cette étude, la définition de personne proche aidante retenue a été celle de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (Éditeur officiel du Québec, 2020) qui a été présentée précédemment soit : « toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non ». D'autre part, seules les personnes proches aidantes de résidents en CHSLD depuis plus de trois mois étaient considérées pour le projet d'études afin de considérer l'expérience du deuil blanc des personnes proches aidantes dont la personne vit en CHSLD et non l'expérience de la transition du domicile au CHSLD. Selon Sury et al. (2013), la transition en CHSLD peut être considérée comme une période d'au moins trois mois. Par conséquent, cette période a été retenue pour déterminer le critère de sélection.

Les personnes participantes ne devaient pas être suivies par un professionnel de la santé pour une dépression, sinon elles auraient été exclues. Cette exclusion était justifiée par le fait que certaines questions de l'entrevue abordaient des réactions émotionnelles, ce qui représentait un risque pour la personne diagnostiquée et suivie pour une dépression.

Collecte de données

Pour cette étude, trois méthodes de collecte de données ont été utilisées : le questionnaire sociodémographique, l'entrevue semi-structurée et le journal de bord. Le questionnaire sociodémographique (voir Annexe E) visait à obtenir un portrait des personnes proches aidantes participantes et des personnes vivant avec un TNCM. Ensuite, la collecte de données a été poursuivie par la réalisation d'une entrevue semi-dirigée d'environ 60 minutes (voir Annexe F) en concomitance avec la tenue d'un journal de bord par l'étudiant-chercheur.

Questionnaire sociodémographique

Les rencontres avec les personnes proches aidantes participantes ont toutes eu lieu par téléphone et elles ont débuté avec le questionnaire sociodémographique (Annexe E), l'objectif était de commencer par des questions plus faciles. En plus de favoriser l'échange et d'établir un lien de confiance entre la personne proche aidante participante et l'étudiant-chercheur, cela a permis d'obtenir un portrait rapide de la personne proche aidante (âge, genre, scolarité, occupation) et de sa relation avec la personne vivant avec un TNCM (âge, date du diagnostic, type de TNCM et date du début de l'hébergement en CHSLD, nature de la relation, etc.).

Entrevues semi-dirigées

Avant d'entreprendre la collecte de données en phénoménologie descriptive, une attitude d'ouverture était indispensable; cette ouverture sur le phénomène impliquait de rester éveillé et attentif (Sundler et al., 2019). L'approche phénoménologique vise à faciliter l'ouverture des personnes proches aidantes participantes à décrire les significations de leurs expériences, ce qui a impliqué l'utilisation de questions ouvertes pendant l'entrevue, visant à faire émerger ces significations. Lors de ce type d'entrevue, il est préférable de commencer par des questions plus simples, soit celles touchant les perceptions et les sentiments en lien avec le phénomène, puis terminer par des questions plus complexes sur les significations du phénomène (O'Reilly et Cara, 2020). L'étudiant-chercheur visait ainsi à obtenir une description détaillée et subjective de l'expérience vécue par les participants.

Donc, l'entrevue semi-structurée a été réalisée à l'aide d'un guide (Annexe F) et enregistrée en format audionumérique. Les thèmes de ce guide sont en lien avec le modèle théorique du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) et de la revue narrative présentée au chapitre précédent. Les trois thèmes qui ont été retenus étaient les perceptions des pertes relationnelles à la suite de l'hébergement en CHSLD pouvant entraîner l'état psychologique de la séparation, le vécu émotionnel de la personne proche aidante de la personne vivant avec un TNCM se retrouvant dans l'état de

liminalité, et les perceptions d'éléments favorisant le mécanisme dynamique de l'adaptation de l'état de ré-émergence dans l'expérience du deuil blanc (Blandin et Pepin, 2017; Hall et Sikes, 2017; Sanders et al., 2008; Thompson et Roger, 2014; van Wijngaarden et al., 2018; Warchol-Biedermann et al., 2014). Les dernières questions visaient à clarifier les significations de l'expérience du deuil blanc en demandant à la personne participante de résumer le sens de son expérience et de lui permettre de s'exprimer sur des thèmes qu'elle considérait pertinent de communiquer en fin d'entrevue.

Pendant l'entrevue, comme prévu en phénoménologie descriptive, l'étudiant-chercheur a encouragé la personne participante à exprimer sa perception du phénomène (Giorgi, 1997). Comme recommandé par Bevan (2014), il a adopté une attitude naturelle et une écoute active. Il a aussi utilisé des techniques de communication permettant de démontrer cette écoute active, par exemple la reformulation des idées, la reformulation empathique et le respect des temps de silence. De plus, il a utilisé son guide d'entretien avec flexibilité pour permettre des questions qui encourageaient les personnes participantes à contextualiser leurs expériences et à les clarifier. D'autres éléments importants en entrevue selon O'Reilly et Cara (2020) et qui ont été appliqués par l'étudiant-chercheur étaient d'offrir une présence sincère et de la compassion pour les personnes participantes.

Journal de bord

Dans le contexte de l'étude phénoménologique, le journal de bord a permis à l'étudiant-chercheur de noter des observations et les idées préconçues qui émergeaient pendant les entrevues, lui permettant par la suite de faire l'examen des influences possibles qu'il a exercées sur l'étude (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). Le journal de bord a également été utile pour l'identification des thèmes lors de l'analyse des données (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). Une des composantes du journal de bord en phénoménologie descriptive était la rédaction du *bracketing* (voir Annexe G). Cette réflexion a servi à identifier des croyances, des préjugés et des connaissances antérieures sur le phénomène, qui auraient pu contribuer à des biais

dans la recherche de la signification du phénomène (Giorgi, 1997). De plus, le processus de *bracketing*, selon Tufford et Newman (2012), est essentiellement un effort sincère du chercheur qui applique une vigilance constante pendant toutes les étapes méthodologiques de collecte et d'analyse des données afin de réduire les impacts de ses propres conceptions du phénomène à l'étude.

Analyse des données

Les données sociodémographiques ont été compilées dans un fichier Excel non nominal. Les entrevues ont été transcrites en verbatim avec le soutien d'une experte en transcription. Un pseudonyme, sous forme d'un prénom commun, a été attribué à chaque personne proche aidante participante.

En cohérence avec la phénoménologie descriptive et afin de tenir compte du contexte temporel limité dans le cadre d'une étude de maîtrise, la méthode d'analyse des données de Giorgi (1997) a été choisie par l'étudiant-chercheur puisqu'elle ne requiert pas plus d'une entrevue avec les participants comme d'autres méthodes phénoménologiques (p. ex. celles de Colaizzi, O'Reilly et Cara ou de Van Kaam). Giorgi (1997) a établi cinq étapes pour l'analyse des données qui sont : 1) la collecte de données; 2) la lecture de données; 3) la division des données en unités; 4) l'organisation des données dans le langage de la discipline et; 5) la synthèse des résultats.

Étape 1 : Collecte de données

La première étape de la méthode de Giorgi (1997) est une collecte de données verbales qui consiste à laisser les participants s'exprimer librement pendant une entrevue semi-dirigée individuelle avec des questions ouvertes. Les verbatim retranscrits des entrevues ont été relus pour s'assurer de leur intégrité. Aussi, le contenu du journal de bord a été relu pour guider une première réflexion de l'étudiant-chercheur.

Étape 2 : Lecture et relecture des données

L'étape de la lecture des données de la méthode de Giorgi (1997) a consisté à faire plusieurs lectures attentives et complètes des transcriptions. Les relectures ont été faites avant les étapes subséquentes de l'analyse, telles que décrites par Giorgi (1997), pour permettre une compréhension la plus descriptive possible du phénomène. Ces relectures se sont poursuivies jusqu'à saisir le sens général du phénomène. Le journal de bord a servi à noter des éléments perceptuels, des croyances et des préjugés de l'étudiant-chercheur en lien avec ces lectures. Un exemple de l'étape 2 est présenté au Tableau 1.

Tableau 1. *Étape 2 de l'analyse des données*

Verbatim	Journal de bord
<i>Éliane</i> : Tes parents sont supposés... à chaque fois que l'on fait des choses ... papa s'il était là, il ferait telle affaire. Parce que, il est toujours présent, on parle et on a le souvenir de lui comme il était, pas de lui comme il est rendu.	Chaque famille réagit différemment après l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM; éviter le préjugé que toutes les personnes proches aidentes maintiennent des rencontres familiales.
<i>Gabrielle</i> : La veille de Noël on fêtait tous ensemble. Mais une fois que mon mari était en résidence, c'est fini, je ne suis plus capable. J'ai averti mes enfants. Eux, ils voulaient venir me voir pour certaines occasions. Je ne voulais pas.	

Étape 3 : Division des données en unités

La troisième étape de la méthode de Giorgi (1997) est la division des données en unités de signification. Le chercheur parvient à identifier des changements de sens dans le texte, lui permettant de produire des unités de significations.

Les dernières relectures ont permis à l'étudiant-chercheur d'identifier des unités de significations qui ont été inscrites dans un fichier d'analyse des verbatim en format Excel, en conservant les mots employés par les participants comme l'indique Giorgi (1997). Un exemple de l'étape 3 est présenté au Tableau 2.

Tableau 2. *Étape 3 de l'analyse des données*

Verbatim	Unité de signification
<i>Clémence</i> : Puis ça, ça me frustre parce que des fois, ils viennent me parler ces vieilles personnes-là puis, tu sais ce sont de bonnes personnes, mais elles n'ont pas personne, tu sais, ils disent: Ah mon fils est, il reste à telle place, il ne peut pas venir.	La personne proche aidante trouve frustrant que des résidents soient sans visites de leur famille.
<i>Denise</i> : Tu sais il y en a qui se font abandonner, tu sais. Il y a beaucoup de tristesse, beaucoup d'impuissance aussi, donc des fois des frustrations parce que tu vis mal ton impuissance là.	La personne proche aidante observe des résidents abandonnés, elle dit en ressentir de la tristesse et de l'impuissance.

Étape 4 : Organisation des données dans le langage de la discipline

La quatrième étape de la méthode de Giorgi (1997) est l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline. Elle consiste à décrire de nouveau les unités de signification, mais dans le langage de la discipline professionnelle du chercheur.

À cette étape, l'étudiant-chercheur a identifié des codes correspondant à chacune des unités de signification. Pour valider ces codes, une relecture des verbatim a été faite pour s'assurer que les significations des expériences des participants avaient été conservées. De plus, deux suffixes ont été utilisés pour indiquer si le code concernait l'expérience avant l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD (AC) ou après cet hébergement (PC). Le tableau 3 fournit un exemple de cette étape.

Tableau 3. *Étape 4 de l'analyse des données*

Verbatim	Unité de signification	Code
<i>Clémence</i> : Puis ça, ça me frustre parce que des fois, ils viennent me parler ces vieilles personnes-là puis, tu sais ce sont de bonnes personnes, mais elles n'ont pas personne, tu sais, ils disent: Ah	La personne proche aidante trouve frustrant que des résidents soient sans visites de leur famille.	Émotion : Douleur empathique liée à la solitude de certains résidents (PC)

mon fils est, il reste à telle place, il ne peut pas venir.

Denise : Tu sais il y en a qui se font abandonner, tu sais. Il y a beaucoup de tristesse, beaucoup d'impuissance aussi, donc des fois des frustrations parce que tu vis mal ton impuissance là.

La personne proche aidante observe des résidents abandonnés, elle dit en ressentir de la tristesse et de l'impuissance.

Émotion : Douleur empathique liée à la solitude de certains résidents (PC)

Étape 5 : Synthèse des résultats

Enfin, la cinquième étape de la méthode de Giorgi (1997) est la synthèse des résultats sous forme de sous-thèmes et de thèmes, cette dernière étape visait à réviser les unités de significations réécrites dans le langage disciplinaire et déterminer lesquelles sont déterminantes pour décrire le phénomène. Le but ultime de la méthode est alors de décrire la structure spécifique du phénomène étudié (Giorgi, 1997).

À cette étape, l'objectif a été d'élucider les sous-thèmes qui sont en lien avec le phénomène étudié. Il a été possible parfois d'établir des relations entre les sous-thèmes pour les regrouper ensemble. Un exemple de l'organisation en sous-thèmes de l'étape 5 est présenté au Tableau 4.

Tableau 4. *Étape 5 de l'analyse des données – organisation en sous-thèmes*

Organisation des codes

Sous-Thème : Croire que vivre dans un CHSLD accélère le déclin cognitif

La vie en CHSLD est difficile, surtout pour les personnes vivant avec un TNCM (PC)
(Le déménagement a des impacts négatifs sur la personne vivant avec un TNCM)

Constater une accélération de la détérioration cognitive après un déménagement (AC) (PC)

Les nombreux déménagements affectent négativement la personne vivant avec un TNCM (PC)

La vie en CHSLD accélère la détérioration cognitive (PC)

Douleur empathique liée à la solitude de certains résidents (PC)

Un CHSLD est un hôpital, pas un domicile (PC)

Par la suite, l'étudiant-chercheur a utilisé la méthode de la variation libre et imaginaire, qui consistait à modifier, à l'aide de ses aptitudes cognitives, le regroupement des sous-thèmes pour valider s'ils demeuraient toujours pertinents pour comprendre la signification du phénomène (Ellefsen, 2013; Giorgi, 1997; O'Reilly et Cara, 2020). Aussi appelé variation eidétique par Zahavi (2019), ce processus imaginaire consiste à identifier la ou les structures essentielles d'un phénomène. Les structures essentielles sont les composantes communes qui émergent des discours des participants permettant de mettre en lumière le ou les significations du phénomène (Giorgi, 1997; 2005). Pour ce faire, le chercheur doit créer mentalement de multiples variations qui permettent de révéler ce qui est une structure essentielle pour que le phénomène continue d'exister et d'éliminer ce qui est superflu (Giorgi, 1997; Zahavi, 2019). Le tableau 5 présente un exemple de la méthode de la variation libre et imaginaire qui a conduit à l'identification des thèmes.

Tableau 5. *Méthode de la variation libre et imaginaire*

Variation 5 : Est-ce que les sous-thèmes peuvent se regrouper selon les priorités de la personne proche aidante? Regroupement 5.3 : M'assurer que mon proche ait les meilleurs soins possible au CHSLD Sous-thèmes : 5.3.1 : Culpabilité avec l'hébergement de son proche au CHSLD 5.3.2 : Avoir une relation ambivalente avec le personnel soignant du CHSLD 5.3.3 : Prendre conscience que les comportements réactifs compliquent l'expérience avec son proche 5.3.4 : Croire que vivre dans un CHSLD accélère le déclin cognitif Variation libre et imaginaire en lien (Inspiré d'Ellefsen (2013)) : Regroupement 5.3 : Est-ce que ce regroupement permet de dégager une signification du deuil blanc? OUI, cette variation centrée sur la participante permet de regrouper des aspects du deuil blanc qui sont affectés par l'expérience de l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM. Ce regroupement de sous-thèmes est à retenir dans un thème, mais à renommer par rapport à l'ambivalence vécue dans le deuil blanc des participantes concernant l'hébergement du proche en CHSLD.

Ainsi, la structure obtenue a permis d'identifier les thèmes et de dégager l'essence du phénomène du deuil blanc vécu par les personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD.

Critères de rigueur de l'étude

Le choix des critères pour évaluer la rigueur scientifique des études en phénoménologie descriptive ne présente pas de consensus clair (Sundler et al., 2019). De plus, les critères de rigueur choisis dans une étude dépendent de la position épistémologique du chercheur (Drapeau, 2004). Les trois critères retenus pour cette étude sont la réflexivité, la crédibilité et la transférabilité qui s'applique à la recherche phénoménologique descriptive selon Sundler et al. (2019). Ces trois critères de rigueur scientifique sont maintenant décrits.

Réflexivité

Selon Sundler et al. (2019), la réflexivité est étroitement liée au processus méthodologique, c'est une attitude que le chercheur doit adopter au cours de l'ensemble des étapes d'une phénoménologie descriptive. Cette attitude réflexive implique une évaluation adéquate de la démarche scientifique ayant conduit aux résultats. L'évaluation de la réflexivité se fait en comparant les données brutes et la structure descriptive des thèmes obtenus par le chercheur, permettant ainsi d'identifier le processus ayant conduit à la description du phénomène (Sundler et al., 2019). Dans le présent chapitre, des tableaux illustrent le processus de composition d'un thème avec les verbatim et l'unité de signification en parallèle pour démontrer le respect de l'attitude réflexive de l'étudiant-chercheur et permettent aux lecteurs de cette étude d'évaluer ce critère de réflexivité.

Crédibilité

Selon Sundler et al. (2019), l'analyse et la construction des thèmes de la phénoménologie descriptive doivent être présentées avec transparence. La crédibilité d'une étude implique que les résultats représentent bien la réalité telle qu'elle est vécue par les personnes qui vivent le phénomène (O'Reilly et Cara, 2020; Whittemore et al.,

2001). Selon Sundler et al. (2019), la transparence est particulièrement importante dans la présentation du processus ayant conduit à la découverte des thèmes. Ce processus doit être facilement compréhensible pour les lecteurs, par exemple, en incluant des verbatim qui corroborent les descriptions des thèmes présentées, en décrivant en profondeur le lien entre les données et les thèmes, et en facilitant la compréhension de la logique ayant conduit aux découvertes (Sundler et al., 2019). Dans les résultats de notre étude, la crédibilité peut être évaluée par la présentation de la diversité de nos participants, ainsi que par la légitimation de notre description du phénomène par les personnes en faisant la lecture, qu'elles soient des expertes en sciences infirmières ou des personnes ayant pu vivre le phénomène étudié (O'Reilly et Cara, 2020). De plus, afin de rendre transparent l'analyse, des tableaux présentent des extraits de toutes les étapes méthodologiques, donc des données sous forme de verbatim, des unités de significations, des sous-thèmes et des thèmes, permettent une transparence du processus et de la logique ayant conduit aux découvertes.

Transférabilité

Pour Sundler et al. (2019), la transférabilité d'une phénoménologie descriptive réfère à la découverte de nouvelles connaissances pour la pratique et à leurs utilisations ultérieures dans d'autres recherches. Ainsi, les nouvelles connaissances doivent donc être faciles à comprendre pendant la lecture de l'étude. Pour respecter ce critère, l'étudiant-chercheur a fait une description détaillée des trois composantes de la transférabilité identifiées par Sundler et al. (2019) : soit l'utilité, la pertinence et la signification des résultats de l'étude. L'étudiant-chercheur a établi des liens entre la description du phénomène, en prenant en compte le portrait sociodémographique de l'échantillon, et les composantes de la transférabilité dans une perspective de la poursuite de la recherche sur le phénomène.

Considérations éthiques

Ce projet de recherche a été soumis au Comité d'éthique du CRIUGM et de l'Université de Montréal afin d'obtenir l'autorisation d'effectuer l'étude dans le milieu. Aussi le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice ont été

les trois principes éthiques directeurs qui ont guidé cette étude tout au long de la démarche scientifique. Ces principes directeurs ont été décrits dans l'Énoncé de politique des trois conseils (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2018) et ont été les balises pour les diverses mesures éthiques qui ont été mises en place pour assurer la dignité humaine dans cette étude.

Consentement libre et éclairé

Pendant le processus de sélection des participants à l'étude, toutes les informations sur le projet ont été fournies aux participants potentiels intéressés à participer à l'étude. Ces derniers ont pu exercer un consentement libre et éclairé et un formulaire de consentement a été signé (Annexe D). Pour s'assurer que le consentement soit libre, les participants ont été encouragés à prendre un temps de réflexion pour réfléchir à leur consentement (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2018). Enfin, pour s'assurer que le consentement soit éclairé, les participants ont été encouragés à formuler des questions à l'étudiant-chercheur.

Confidentialité des données

Chaque personne proche aidante participante s'est vue attribuer un pseudonyme afin de s'assurer de la confidentialité de l'information. Les données sont conservées sur un ordinateur fixe au domicile de l'étudiant-chercheur dans un fichier protégé par un mot de passe robuste, l'ordinateur est lui aussi protégé par un mot de passe. Selon les normes en vigueur à l'Université, les transcriptions et les enregistrements seront détruits sept ans après le dépôt du mémoire sur Papyrus.

Tel que recommandé par le Conseil de recherches en sciences humaines et al. (2018) pour protéger les renseignements d'identification directe des participants, seul le pseudonyme qui a été attribué a servi à identifier chaque participant dans la rédaction des résultats. De plus, les noms des CHSLD où étaient hébergées les personnes vivant avec un TNCM ne sont pas identifiés dans l'étude. Certains détails qui pouvaient éventuellement permettre d'identifier un participant ont nécessité de ne pas les mentionner pour protéger son identité.

Protection contre les inconvénients

Enfin, deux éléments ont été pris en compte pour ce projet d'étude en lien avec les entrevues ; le bien-être des participants et celui de l'étudiant-chercheur. Pour les participants, des réactions émotionnelles se sont produites lors de l'entrevue. Bien qu'il n'y ait pas eu de détresse exprimée, l'étudiant-chercheur était prêt à offrir un soutien immédiat, étant formé pour des interventions individuelles et familiales en cas de détresse psychologique. De plus, une liste de ressources de soutien (voir Annexe H) a été remise et expliquée à tous les participants à l'étude. De plus, un rappel de la remise de cette liste a été fait à la fin de chacune des entrevues. Aussi, il était possible à tout moment pour les personnes proches aidantes participantes d'interrompre l'entrevue, temporairement ou définitivement, mais aucune entrevue n'a été interrompue. D'autre part, pour l'étudiant-chercheur, il a été possible de gérer le flux des émotions difficiles avec le réseau de soutien informel, principalement avec les autres étudiantes au CRIUGM, sa directrice de recherche, avec des amis et des membres de la famille (Dickson-Swift et al., 2009). Ces échanges se sont faits tout en s'assurant de respecter la confidentialité des personnes participantes.

Chapitre 4 : Résultats

Ce quatrième chapitre vise à présenter les résultats de l'étude sur les significations du deuil blanc chez les personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD. La première partie présente les caractéristiques sociodémographiques des personnes participantes, ainsi qu'un profil de chacune de ces dernières. Par la suite, les thèmes et les sous-thèmes sont décrits, avant de conclure avec l'essence du phénomène de l'étude.

Caractéristiques sociodémographiques des personnes participantes

Les participantes⁶ à l'étude constituaient un échantillon de six personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM hébergée dans un CHSLD. Leurs caractéristiques sociodémographiques sont colligées au tableau 6. Dans un souci de respecter la confidentialité, des pseudonymes ont été attribués à chaque personne participante. Sauf une exception, les participantes étaient des femmes, dont deux étaient des conjointes de la personne vivant avec un TNCM. Les quatre autres étaient des enfants de la personne vivant avec un TNCM. Sauf les personnes proches aidantes ayant une relation de conjoint, les autres participants ne définissaient pas leur occupation principale comme étant d'être une personne proche aidante. Trois d'entre elles ont indiqué avoir un emploi à temps plein. Seule une participante a indiqué être une personne retraitée. L'âge moyen des participantes était de 54,5 (\pm 9,1) ans. La durée du rôle d'aidant était très variable d'un an à neuf ans, avec une moyenne de 5,3 (\pm 2,9) ans. Une participante a commencé son rôle de personne proche aidante pendant la pandémie. Outre les personnes proches aidantes qui étaient les enfants de la personne vivant avec un TNCM, les conjointes étaient en relation depuis 35 et 66 ans respectivement.

Pour bien saisir l'expérience des participantes, les caractéristiques des personnes vivant avec un TNCM ainsi que des visites de ces dernières au CHSLD sont

⁶ L'échantillon de cette étude étant majoritairement féminin, le genre féminin sera dorénavant utilisé dans le texte pour désigner les personnes participantes.

présentées au tableau 7. Les entrevues d'une durée moyenne de 55 minutes ont révélé une parité des sexes chez les personnes vivant avec un TNCM dans l'échantillon à l'étude. Leur âge variait de 74 ans à 93 ans, avec une moyenne de 87 (\pm 8,3) ans. Le trouble neurocognitif diagnostiqué, selon les participantes, était principalement la maladie d'Alzheimer pour quatre des personnes vivant avec un TNCM. Une des personnes vivant avec un TNCM avait un diagnostic de TNCM mixte et pour l'autre, la participante dit avoir compris qu'il s'agissait d'une « démence », mais ne pouvait pas dire de quel type. La durée du TNCM depuis le diagnostic, tel que reporté par les participantes, variait entre deux à sept années, mais la majorité des participantes ont exprimé de l'incertitude sur la date exacte du diagnostic. Pour ce qui est de la durée du séjour en CHSLD, elle variait entre sept mois à 3,8 années, avec une médiane à 1,6 année. Pour ce qui est de la fréquence des visites en CHSLD, les participantes ont mentionné, pour la moitié d'entre-elles, de deux à trois visites par semaine. Deux participantes ont indiqué faire des visites hebdomadaires au CHSLD et une a rapporté faire de quatre à six visites par semaine. Une des participantes visitait pendant plus de cinq heures. Les autres visitaient pendant deux à cinq heures pour quatre d'entre elles et pour une de deux heures.

Tableau 6. *Caractéristiques sociodémographiques des personnes proches aidantes*

Personnes proches aidantes (n = 6)	Âge (ans)	Genre	Scolarité	Occupation	Lien	Par rapport à la personne vivant avec un TNCM	
						Durée de la relation (années)	Durée du rôle d'aidant (années)
Éliane	66	Féminin	Collégiale	Retraitée	Enfant	66	7
Gabrielle	80	Féminin	Secondaire	Personne proche aidante	Conjointe	35	7
Arthur	50	Masculin	Primaire	Travail à temps plein	Enfant	50	5
Clémence	57	Féminin	Secondaire	Travail à temps plein	Enfant	57	3
Olivette	83	Féminin	Collégiale	Personne proche aidante	Conjointe	66	9
Denise	45	Féminin	Universitaire	Travail à temps plein	Enfant	45	1

Tableau 7. *Caractéristiques des personnes vivant avec un TNCM et des visites des personnes proches aidantes au CHSLD*

Personnes âgées (n = 6)	Caractéristiques de la personne vivant avec un TNCM				Caractéristiques des visites au CHSLD	
	Âge (ans)	Type de TNCM	Durée depuis le diagnostic (années)	Durée d'hébergement (années)	Fréquence	Durée moyenne par visite (heures)
Père d'Éliane	92	Alzheimer	2	0,8	Hebdomadaire	2 à 5
Conjoint de Gabrielle	80	Alzheimer	2	0,6	2 à 3 fois par semaine	> 5
Mère d'Arthur	74	Alzheimer	7	2	2 à 3 fois par semaine	1 à 2
Mère de Clémence	93	Alzheimer	5	1,2	4 à 6 fois par semaine	2 à 5
Conjoint d'Olivette	88	Mixte	7	2,7	2 à 3 fois par semaine	2 à 5
Mère de Denise	85	Incertain	4	3,8	Hebdomadaire	2 à 5

Présentation de chacune des participantes

Afin de mieux comprendre l'expérience des participantes, un portrait de celle-ci est maintenant présenté.

Éliane : Pour Éliane, son père est au cœur de ses pensées. Elle trouve d'ailleurs étrange que l'étudiant-chercheur ne rencontre pas aussi son père pour le projet. Éliane, qui est retraitée, explique que vivre en région éloignée est difficile pour elle, car elle ne peut pas visiter son père autant qu'elle le veut au CHSLD. Elle s'inquiète d'ailleurs de savoir si elle arrivera à temps pour être auprès de lui dans ses dernières heures. Éliane indique que sa vie et celle de son père ont été chamboulées par la pandémie, puisque son père ne parvenait pas à comprendre pourquoi sa résidence pour personnes âgées autonomes lui interdisait de sortir comme à son habitude. Elle explique que la direction de la résidence a dû contacter la police à quelques reprises pour le retrouver, ce qui a amené les gestionnaires de la résidence à l'autoriser à vivre avec son père dans son appartement. Elle raconte que ce fut tout un choc pour elle; son père ne s'était pas lavé depuis quelque temps, il n'avait plus de vêtements propres, il ne comprenait plus comment cuisiner. Pour Éliane, ce fut l'occasion de voir les fluctuations dans la maladie de son père au quotidien, mais aussi d'avoir de très beaux moments avec lui. Avant de parler de la relocalisation de son père en CHSLD, Éliane prend une bonne respiration et partage que cela a été un des événements les plus difficiles qu'elle ait vécu. Elle explique que son père a été expulsé de sa résidence en pleine pandémie. Elle aurait tant voulu qu'il vienne vivre chez elle dans sa maison en pleine forêt. Mais comme son père a un horaire de sommeil très perturbé, Éliane explique que cela aurait été dangereux qu'il se perde la nuit. Par contre, depuis son admission en CHSLD, ses visites hebdomadaires pour voir son père sont difficiles, car ce dernier a eu des changements cognitifs rapides; il ne la reconnaît pas toujours et il est souvent absent mentalement pendant les visites. Éliane résume son expérience par rapport au CHSLD en disant qu'elle sait que son père est en sécurité et cela la rend heureuse, mais en même temps, il est interdit de sortie pendant le confinement, ce qui la rend très malheureuse.

Gabrielle : D'entrée de jeu, Gabrielle explique qu'elle ne parle jamais de son expérience concernant la maladie de son mari. Si elle accepte de partager son expérience comme proche, c'est parce qu'elle croit à l'importance de la recherche. Après cet avertissement, elle indique que son expérience est comme un voyage un peu triste. C'est d'ailleurs lors d'un voyage que Gabrielle a remarqué la première fois la maladie de son mari. Il était incapable de redémarrer une voiture de location dans un pays étranger. Au début, elle n'était pas inquiète des changements cognitifs. Puis tranquillement, elle est devenue personne proche aidante à la maison. Elle a renoncé ensuite à ses activités pour aider son mari. Toutefois, elle a constaté qu'il manifestait des comportements et des commentaires agressifs. À ce moment de l'entrevue, Gabrielle pleure. Puis, elle s'excuse d'avoir pleuré. Elle tient à préciser qu'elle n'expose jamais sa souffrance. Reprenant son récit, elle m'explique avoir eu peur de lui, peur d'être agressée dans un moment de colère, peur d'être tuée dans une période de confusion. Elle précise que son mari la confondait parfois avec une ex-épouse contre laquelle il entretenait une rancœur viscérale. Elle décrit un événement où elle a pensé mourir et où elle a été terrorisée. Elle a osé enfin en parler à sa fille. Suivant les conseils de sa fille, tout s'est accéléré : passage à l'urgence, promesse de visites du CLSC, visites des professionnels à la maison. Elle indique que ces professionnels sont venus lui expliquer ce que vit son mari, ce qui l'a aidé à comprendre. Pour sa sécurité et celle de son mari, elle a pris la décision de l'hébergement en CHSLD. Depuis ce temps, Gabrielle dit que sa vie est rythmée par ses visites au CHSLD. Elle fait de longues visites trois fois par semaine. Elle dit s'oublier dans son rôle de personne proche aidante. S'oublier au point de ne pas toujours avoir mangé dans les premiers mois suivants l'admission en CHSLD. Depuis, Gabrielle dit qu'elle s'adapte mieux à la maladie. Mais, elle confie ne pas croire qu'on peut réellement s'adapter. Elle explique qu'elle doit maintenir sa santé, mais elle ne veut pas de soutien, sauf si cela devient trop difficile. Elle dit pleurer souvent puisque c'est une source de soulagement pour elle et vivre de la culpabilité d'avoir accepté que son mari soit hébergé au CHSLD. Elle indique qu'elle pleure à chaque retour de ses visites au CHSLD et qu'elle se réveille la nuit pour pleurer. Dans son expérience du deuil blanc, Gabrielle m'explique que l'espoir

n'existe pas avec un TNCM. À la suite de nos échanges, elle indique qu'elle garde la porte ouverte à l'idée d'aller chercher du soutien.

Arthur : Arthur exprime avec aisance son expérience. Sa mère vit avec un TNCM depuis sept ans et il raconte trouver difficile tous les soubresauts que la maladie occasionne. Après avoir pris conscience que sa mère ne pouvait plus vivre seule, Arthur dit qu'il l'a accueillie à la maison. Pour stimuler sa mère, il explique avoir acheté du matériel artistique et organisé des visites avec les sœurs de sa mère. Il indique que prendre soin de sa mère à domicile s'est révélé plus difficile que prévu, entre autres, à cause de problèmes de sommeil découlant d'une crainte que sa mère sorte seule en pleine nuit. Il ajoute que la maladie de sa mère s'est compliquée aussi parce qu'elle manifestait des comportements réactifs, surtout de l'agitation motrice et verbale. Malgré ses efforts pour divertir sa mère, elle devenait anxieuse de plus en plus. Quatre mois après le début de la cohabitation, Arthur dit avoir dû prendre la décision de trouver un milieu d'hébergement dans l'urgence. Il constate que le déménagement en CHSLD a eu plusieurs impacts négatifs pour sa mère. Il dit avoir observé plusieurs changements cognitifs rapides dans les premières semaines. De plus, Arthur explique vivre des deuils en permanence. Dans son rôle de personne proche aidante auprès de sa mère, il explique que son deuil blanc est une expérience émotionnelle vraiment désagréable. Aussi, il exprime que les interactions difficiles avec le personnel soignant du CHSLD contribuent à aggraver la situation. Étant donné qu'il trouve son expérience très difficile, il dit comprendre sans excuser, qu'une personne proche aidante puisse en venir à abréger les souffrances d'une personne vivant avec un TNCM. Il indique que de constater une détérioration de la personne vivant avec un TNCM, associée à la maladie d'Alzheimer, peut conduire une personne proche aidante au bout de ses émotions. Il ajoute que malgré le contexte de la COVID, il a obtenu récemment une autorisation spéciale pour voir sa mère. Il dit avoir trouvé les retrouvailles déconcertantes, car sa mère était agitée et elle a tenté de le frapper. Il rapporte que cette situation l'a amené à se sentir complètement démoli en revenant à la maison. Il dit être inquiet de ne plus jamais revoir sa mère vivante.

Clémence : Clémence est très ouverte à partager son histoire et elle explique que la relation avec sa mère a toujours été très difficile. Elle dit qu'elle s'est sentie dénigrée dans son enfance et elle trouvait sa mère parfois méchante envers elle jusqu'à tout récemment. Malgré tout, elle raconte être devenue sa personne proche aidante, mais elle précise qu'elle l'a fait à reculons, car elle trouvait les moments passés avec sa mère très désagréables. À la suite d'une hospitalisation, la médication de sa mère a été revue, puis des évaluations de ses capacités à pouvoir retourner à domicile ont été effectuées. Clémence explique que la décision a été prise de l'héberger en CHSLD. Elle ajoute que les changements de médication et la nouvelle vie au CHSLD de sa mère ont engendré une surprise inattendue. Elle dit avoir découvert une mère transformée, qui est agréable et conviviale. Elle explique qu'elle comprend le paradoxe de son expérience, car elle sait que la plupart des personnes proches aidantes qui vivent les changements cognitifs de leurs proches ressentent plus négativement cette expérience. Dans son cas, alors qu'elle évitait sa mère avant le CHSLD, maintenant elle regrette les jours où elle ne peut pas aller voir sa mère au CHSLD. D'autre part, Clémence indique vivre de l'ambiguïté à l'égard du personnel soignant. Elle sait que sa mère ne peut plus vivre seule, mais elle ne parvient pas à faire confiance au personnel soignant pour bien s'occuper des besoins de sa mère. Elle ajoute qu'elle s'assure de faire briller le plancher et qu'elle nettoie le mobilier à chaque visite afin que l'environnement soit parfait, que tout soit parfait. Elle explique que cela est pour elle une occasion unique de créer des souvenirs positifs de sa mère. Pour le moment, elle indique vouloir poursuivre son soutien le plus longtemps possible et elle souhaite que sa mère ait oublié son passé pour ne plus en souffrir. Clémence précise qu'elle sait que la maladie de sa mère va progresser, mais elle dit se sentir prête pour passer au travers. Elle veut continuer de voir sa mère et la rendre heureuse pendant plusieurs années.

Olivette : Olivette exprime vouloir bien répondre aux questions. Elle raconte qu'elle est en relation avec son mari depuis plus de 60 ans et qu'elle vit souvent de la solitude depuis qu'il vit en hébergement au CHSLD. Elle trouve que la séparation de son conjoint est une expérience douloureuse. Elle ajoute que l'ennui s'est aggravé

depuis le confinement lié à la pandémie de COVID-19. Malgré tout, elle tient à souligner que la situation est bien pire pour les résidents du CHSLD. Elle explique que les résidents du CHSLD se retrouvent confinés dans leurs chambres. Elle souligne que la pire perte vécue par les conjointes d'une personne vivant avec un TNCM, c'est de devoir prendre la décision de l'hébergement en CHSLD. Elle explique son regret à ne pas pouvoir sortir avec lui étant donné la COVID et de devoir rester confinée dans la chambre. Toutefois, elle ajoute se trouver chanceuse que son mari soit une personne calme, car elle observe que d'autres résidents tentent de se sauver. Revenant sur son expérience, elle indique l'importance d'accepter la situation et de prendre soin de soi pour continuer à agir comme personne proche aidante. Elle exprime aussi avoir savouré une vie de bonheur dépassant les 60 ans avec son mari. Elle dit que cette nostalgie de la vie d'avant la maladie est une consolation pour elle en pensant à des amis qui sont veufs depuis l'âge de 50 ans.

Denise : Denise raconte son histoire de la dernière année. Elle explique être devenue une personne proche aidante pour sa mère au CHSLD en pleine pandémie ce qui a été un investissement émotif totalement imprévu. En plus, elle dit que le CHSLD est un milieu difficile et que d'y mettre les pieds la rend nerveuse et inconfortable. Encore maintenant, Denise indique ne toujours pas être capable de voir le CHSLD comme un milieu de vie pour sa mère. Selon elle, c'est un hôpital. Elle ajoute qu'elle a fait des lectures sur le deuil blanc et que c'est exactement ce qu'elle vit. Elle explique vouloir réduire sa souffrance et son angoisse vécues dans le deuil blanc. Pour y parvenir, elle tente de lâcher prise sur le contrôle qu'elle exerce sur les soins de sa mère au CHSLD. Revenant à quelques reprises sur sa souffrance, elle précise ses pensées en parlant de l'importance d'accepter que son expérience de personne proche aidante soit souffrante. Aussi, Denise explique qu'elle trouve que le rôle de personne proche aidante est envahissant, entre autres, parce qu'elle doit prendre des décisions de soins pour sa mère avec sa famille et elle dit que cela est parfois compliqué avec ses sœurs. Concernant ses visites à sa mère en CHSLD, elle explique l'importance de la patience et d'éviter de la confronter à ses troubles cognitifs. Elle ajoute que cette

patience est importante, car sa mère lui a mentionné qu'elle appréciait le calme de sa présence.

En bref, les participantes de cette étude ont des expériences différentes avec la personne vivant avec un TNCM en CHSLD. La prochaine section présente les thèmes décrivant les significations du deuil blanc pour ces personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM en CHSLD.

Les significations du deuil blanc

L'analyse des verbatim a permis de dégager 17 sous-thèmes qui ont amené à l'identification de quatre thèmes. La dernière étape de l'analyse a permis d'obtenir l'essence du phénomène du deuil blanc des personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD. La figure 2 illustre ces sous-thèmes et thèmes ayant conduit à l'essence du phénomène. Les deux premiers thèmes s'intéressent aux significations relationnelles et sentimentales de l'expérience d'être une personne proche aidante d'une personne vivant avec un TNCM. Le troisième thème porte sur les significations du deuil blanc par rapport à l'expérience de l'hébergement en CHSLD de la personne vivant avec un TNCM. Enfin, le dernier thème décrit les difficultés de poursuivre son implication dans son rôle de personne proche aidante vivant l'expérience du deuil blanc en CHSLD.

Les descriptions qui suivent sont appuyées par des extraits de verbatim provenant des entrevues avec les six personnes proches aidantes participantes. Chaque extrait des verbatim est identifié par le pseudonyme de la participante, suivi des numéros de lignes des codes dans le logiciel Excel. Par exemple, le code « Denise, ligne 87 » se rapporte à l'entrevue de Denise et à la ligne de code 87 du fichier Excel de la transcription.

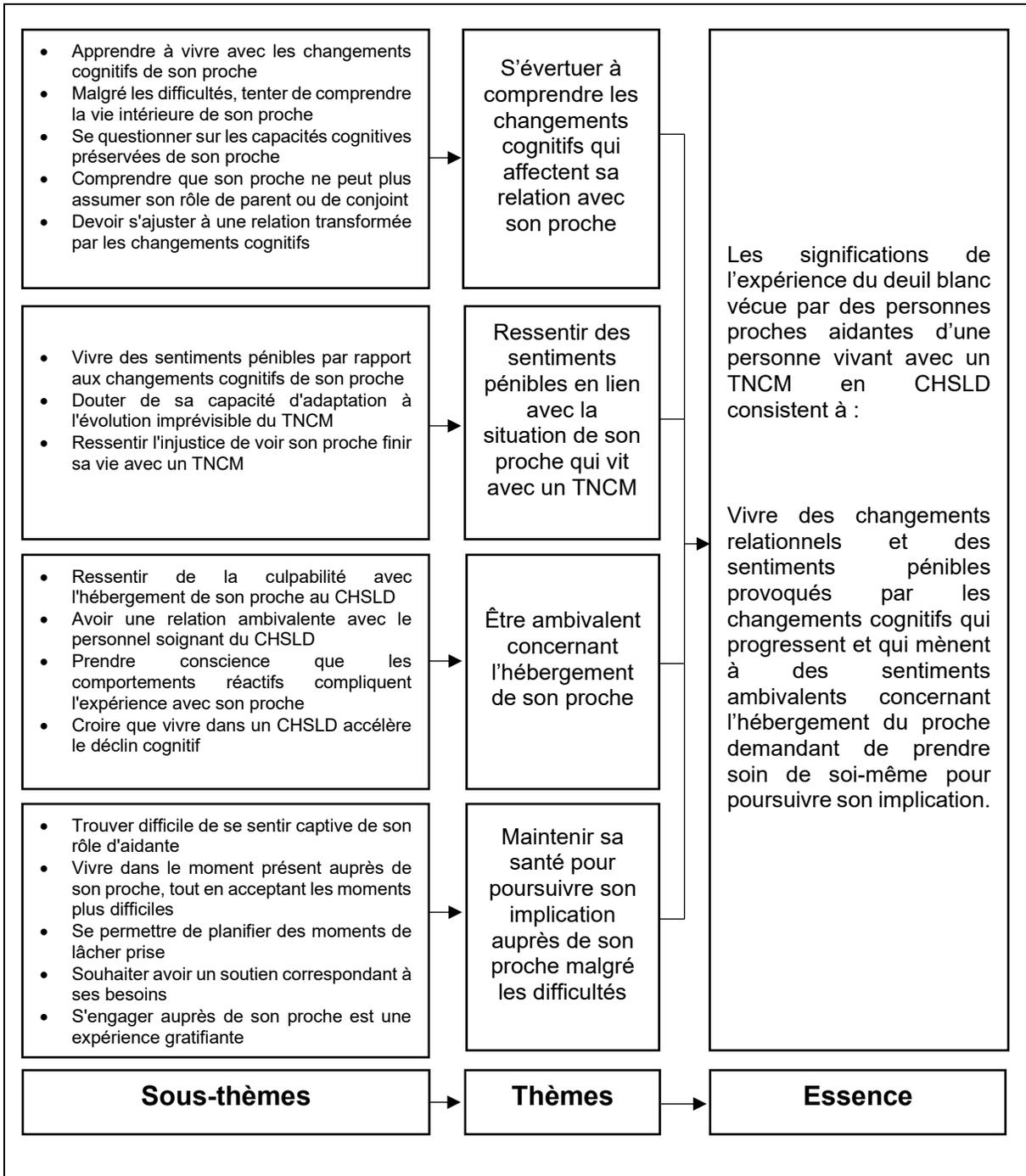


Figure 2. Analyse phénoménologique de l'expérience du deuil blanc en CHSLD

S'évertuer à comprendre les changements cognitifs qui affectent sa relation avec son proche

Le premier thème porte sur une partie de l'expérience des personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM, soit celle d'essayer de comprendre les changements cognitifs. Il décrit les significations du deuil blanc qui découlent de la prise de conscience de la progression des changements cognitifs par les personnes proches aidantes, principalement dans l'évolution de leur relation avec la personne vivant avec un TNCM.

Apprendre à vivre avec les changements cognitifs de son proche

Le deuil blanc semble signifier pour les participantes d'apprendre à vivre progressivement avec les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM, et ce, même avant l'admission en hébergement. Au début de la maladie, les changements cognitifs qui ont été provoqués par le TNCM ont été difficiles à percevoir pour les participantes. Rétrospectivement, les participantes ont expliqué ne pas avoir ressenti de pertes, ni même avoir accordé de l'importance aux premiers signes de la maladie comme le démontre cet extrait :

Un jour, il m'a dit ça [qu'il avait des problèmes cognitifs] et, c'est là, moi sur le coup [qui a réalisé], moi d'ailleurs je suis restée pas mal de temps sans réaliser. Vous voyez, je l'aidais comme je pouvais, mais je ne m'en suis pas fait avec ça. Je ne m'en suis pas fait avec ça. (Gabrielle, ligne 8)

Selon les participantes, les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM ont été progressifs. Plusieurs participantes ont décrit des épisodes particuliers pouvant indiquer la présence de troubles cognitifs à travers les activités quotidiennes, par exemple une incapacité à utiliser une télécommande. Les participantes ont expliqué que ces premiers épisodes mémorables, où elles ont pris conscience de la présence de troubles cognitifs de la personne vivant avec un TNCM, ont soulevé des questions pour elles. Toutefois, elles ont exprimé que ces premiers

événements n'ont pas occasionné un sentiment de pertes dans l'immédiat. Pour Olivette, les premières observations mémorables de changements cognitifs ont été vécues sans provoquer des émotions qui auraient pu être associées à un deuil blanc :

Tu sais, je ne peux pas dire, là, qu'à un moment donné, ça a été wow. Ce n'est pas comme la journée où j'arriverai et qu'il ne me reconnaîtra pas. Wow, ça, ça va être un choc, puis je m'y prépare... mais ce n'est pas ça, là. Tu sais, c'est toutes sortes de petites affaires [...]. Il a arrêté, il faisait des mots croisés, puis il adorait faire les mots croisés. Puis, à un moment donné, non, ça ne lui disait plus rien. Il n'en faisait plus. (Olivette, ligne 68)

Lors des premières observations d'événements en lien avec des changements cognitifs chez leur proche, les participantes se préoccupaient surtout de maintenir le fonctionnement au quotidien à domicile. Pour la plupart des participantes, cela a impliqué de compenser les difficultés fonctionnelles de la personne vivant avec un TNCM. Certaines participantes ont commencé ainsi leur rôle de personne proche aidante. Par exemple, une participante a expliqué avoir repris la gestion des finances qui était auparavant sous la responsabilité de la personne vivant avec un TNCM. Tant qu'il était possible de fonctionner dans les activités quotidiennes, l'apprentissage de vivre avec les changements cognitifs n'était pas une priorité pour les participantes. Puis, lorsque des enjeux plus importants sont survenus, les participantes ont décrit avoir pris conscience des risques pour la sécurité de la personne vivant avec un TNCM. Par exemple, des participantes ont expliqué que la conduite automobile de leur époux était devenue dangereuse.

Donc, les participantes ont commencé l'apprentissage de vivre avec les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM lorsque plusieurs difficultés cognitives et fonctionnelles étaient présentes. Pour plusieurs, le fait de constater que la personne vivant avec un TNCM ne pouvait plus vivre à domicile a mené à une prise de conscience de l'ampleur des changements cognitifs. Les participantes ont décrit que cette prise de conscience a entraîné le sentiment de vivre

une perte importante cohérente avec le fait de vivre un deuil blanc. Cet extrait illustre cette prise de conscience par Arthur :

Après 4 mois, je vous avoue, je n'étais plus capable. Parce que là, c'était du 24 sur 24, sept jours sur sept, non-stop là. Tu sais, c'était comme, elle pouvait se lever plusieurs fois dans la nuit parce que j'avais son chien aussi à la maison [...] Elle veut sortir son chien en plein milieu de la nuit. Ça fait que j'ai mis des cloches sur les portes, pour que ça me réveille. Ça fait que finalement, ça a duré 4 mois, puis je voyais bien qu'avec son état, là, il y a plein de choses qu'elle n'était plus capable de faire là, tu sais, comme se laver. Tu sais même rester ici avec moi, je considérais que ça devenait un danger pour elle, aussi, rendu à ce moment-là. Ça fait que moi, c'est ça, j'ai appelé la travailleuse sociale, puis je leur ai dit, là : faites quelque chose, ça presse là parce que ça ne marche plus.
(Arthur, lignes 28-29)

Bien que ce premier sous-thème ne reflète pas l'expérience en CHSLD, qui était le milieu visé par le but de l'étude, il a permis de mieux comprendre les significations des premières pertes amenant à vivre un deuil blanc. Donc, apprendre à vivre avec les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM a commencé avant l'hébergement. De plus, la reconnaissance que la personne vivant avec un TNCM ne pouvait plus vivre à domicile a été une étape significative dans la compréhension des conséquences des changements cognitifs.

Malgré les difficultés, tenter de comprendre la vie intérieure de son proche

Les participantes ont décrit avoir eu une présence importante au CHSLD pendant la période de transition suivant le déménagement de la personne vivant avec un TNCM. Les préoccupations des participantes concernaient le bien-être de la personne vivant avec un TNCM, son intégration avec son nouveau milieu de vie et sa relation avec le personnel soignant. Pour la majorité des participantes, la personne vivant avec un TNCM présentait déjà des difficultés importantes de communication lors de son déménagement au CHSLD. Les participantes ont décrit que les difficultés de

communication de la personne vivant avec un TNCM ont affecté leur relation avec cette dernière pendant la période qui a suivi immédiatement le déménagement au CHSLD. Aussi, elles ont mentionné qu'il a été difficile de comprendre ce que vivait la personne vivant avec un TNCM dans les premières semaines au CHSLD. Pendant ces premières semaines, elles ont surtout observé les réactions de la personne vivant avec un TNCM pour tenter de détecter la présence de signes d'inconfort. Les participantes ont décrit que ces efforts de compréhension ont conduit à un questionnement sur la vie intérieure de la personne vivant avec un TNCM. Une participante l'a exprimé ainsi : « *Même s'ils ne se rappellent plus de certaines choses, je suis certaine qu'en dedans d'eux autres, c'est comme, ça vit encore.* » (Clémence, ligne 253)

Ainsi, pour certaines participantes, une des significations possibles du deuil blanc a été que la vie intérieure de la personne vivant avec un TNCM était maintenant difficile à comprendre. Par exemple, des manifestations d'agitation motrice ou verbale chez la personne vivant avec un TNCM ont été perçues comme une souffrance. En décrivant la souffrance qui a été perçue chez la personne vivant avec un TNCM, certaines participantes ont exprimé croire que la personne vivant avec un TNCM était entravée par ses problèmes de communication pour pouvoir être comprise. Dans cet extrait, une participante a abordé sa perception de cette souffrance : « *Je ne vois jamais mon mari pleurer. Là, j'étais contente qu'il pleurait. J'ai dit: ça va peut-être le soulager un peu, vous voyez?* » (Gabrielle, ligne 42)

Les questionnements sur la vie intérieure et sur l'expérience de la souffrance chez la personne vivant avec un TNCM ont été vécus comme une perte dans leur relation pour certaines participantes étant donné l'incertitude persistante sur leur interprétation. Pour elles, le deuil blanc semble avoir signifié un sentiment de perdre l'accès à la vie intérieure de la personne vivant avec un TNCM.

Se questionner sur les capacités cognitives préservées de son proche

Les participantes ont été attentives aux aspects cognitifs préservés chez la personne vivant avec un TNCM et certains de ces aspects ont favorisé des interactions

positives avec elle au CHSLD. Les aspects cognitifs préservés qui ont été mentionnés par les participantes étaient nombreux, par exemple la capacité de reconnaissance de ses proches par la personne vivant avec un TNCM. Les questionnements des participantes ont porté sur le maintien de capacités cognitives requises dans la communication relationnelle, principalement le sens de l'humour et la capacité de manifester de l'attention. Les conséquences positives des aspects cognitifs préservés ont été significatives pour le maintien de la relation avec la personne vivant avec un TNCM. Une participante a exprimé ainsi la contribution des capacités préservées au maintien de sa relation avec la personne vivant avec un TNCM :

Elle a encore... comment je pourrais dire ça, elle a encore le fond, c'est encore ma mère, tu sais. C'est sûr qu'elle ne se rappelle plus d'affaires, elle ne comprend pas, elle voit, tu sais elle voit mal puis tout ça, mais le côté un peu humour, jeux d'esprit, jeux de mots, elle a encore ça, là, elle prend des affaires comme ça... encore des réactions... quand, par rapport à la bouffe, par rapport à la musique, c'est encore ma maman là-dessus, là. Elle fait les mêmes choses puis... ça n'a pas... ça fait que c'est encore facile d'avoir une relation avec elle à cause de ça. On peut partager ça encore. (Denise, ligne 19).

Comme pour le sens de l'humour, la capacité à manifester de l'attention à l'égard de la personne proche aidante de la part de la personne vivant avec un TNCM a favorisé un maintien de la relation avec cette dernière. Les participantes ont décrit que cette capacité à manifester de l'attention par la personne vivant avec un TNCM se produisait pendant de brefs moments. Pour elles, ces épisodes ont été perçus comme des moments de lucidité et elles ont exprimé ressentir positivement ces marques d'attention. Une participante l'a illustré ainsi :

Puis, il y a des fois qu'il va se soucier de moi aussi. Évidemment, ça fait toujours plaisir, mais ce sont toujours de petites choses très courtes, là, tu sais, très... c'est très bref, très bref. Mais des fois, il va me dire, ben: comment ça va? Tu as l'air fatiguée ou... tu as l'air de bonne humeur ou

tu sais, il va me dire de petites choses comme ça comme quoi il réalise encore... il réalise encore certaines choses. (Olivette, ligne 11)

Un autre aspect cognitif préservé qui a été évoqué par les participantes a été la capacité cognitive de la personne vivant avec un TNCM à reconnaître ses proches. Les participantes ont décrit qu'une de leurs préoccupations sur cet aspect portait sur la capacité de la personne vivant avec un TNCM à reconnaître leur lien de parenté et cela était accompagné par l'inquiétude d'être un jour oubliées. Toutefois, plusieurs participantes ont décrit s'être accrochées au fait que la personne vivant avec un TNCM réagissait différemment en leur présence. Cette description d'Arthur démontre cette importance de la reconnaissance du lien de parenté :

Bien, maintenant, elle ne me reconnaît, bien, à me re... je pense qu'elle ne me reconnaît plus, mais je pense qu'elle sait que le visage qu'elle voit, elle l'aime. Ça fait qu'elle réagit quand elle me voit, tu sais, mais ... elle ne me reconnaît plus, là, elle sait juste qu'elle m'aime. C'est tout. Moi, c'est comme ça que je le vois, là. (Arthur, ligne 10).

Donc, les capacités cognitives préservées, par exemple le sens de l'humour, de la personne vivant avec un TNCM ont permis aux participantes de pouvoir conserver une relation affective avec leur proche. Pour les personnes proches aidantes en CHSLD, il semble que le maintien de capacités cognitives favorables à la poursuite de la communication avec la personne vivant avec un TNCM peut avoir des effets protecteurs par rapport au deuil blanc.

Comprendre que son proche ne peut plus assumer son rôle de parent ou de conjoint

Certaines conséquences des changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM n'ont pas été les mêmes pour les enfants et les conjointes participantes. Les enfants proches aidants ont pris conscience d'une perte progressive de la capacité du parent vivant avec un TNCM à assurer son rôle parental. Bien que cette prise de conscience se soit produite pour certains enfants proches aidants avant l'hébergement en CHSLD, les changements cognitifs qui se sont poursuivis au CHSLD ont accentué

cette prise de conscience que le rôle parental de la personne vivant avec un TNCM était compromis.

La perte du rôle parental de la personne vivant avec un TNCM a été difficile à comprendre dans un premier temps pour les enfants proches aidantes. Toutefois la reconnaissance de cette perte s'est produite pour toutes les enfants proches aidantes participantes. Les enfants proches aidantes ont également eu conscience de vivre une inversion de rôle en CHSLD, mais qui avait parfois commencé avant l'hébergement pour certaines participantes. L'inversion des rôles parentaux a été décrite comme une situation particulière et émotive. Aussi, plusieurs enfants proches aidantes ont exprimé avoir le sentiment d'avoir retourné l'amour et le soutien reçus de leur parent avant la maladie. Cet extrait illustre cet inversement des rôles :

Personnellement, c'est sûr que m'occuper de ma mère, ça m'apporte beaucoup, là. Je lui remets un peu ce qu'elle m'a donné, ah! tout ça là, je veux dire. J'ai lavé ma mère. Je l'ai lavée. Je l'ai nourrie ma mère. Vous comprenez? (Arthur, lignes 321 à 325).

Pour leur part, les conjointes proches aidantes participantes ont décrit la perte d'un partenaire dans leurs activités. L'hébergement de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD a été vécu comme une forme de séparation pour les conjointes proches aidantes participantes. Les conséquences ont été nombreuses sur les activités communes qui n'ont plus été possibles. Dans cet extrait, une participante a décrit cette perte ainsi :

Ben, écoutez, ça a changé toute ma vie. ...avant on était, on faisait toutes nos activités ensemble et puis on avait une belle communauté d'idées et d'activités et tout ça. Tout ça est tombé après ça. Alors c'est évident que ça a changé, ça a chamboulé toute ma vie, ça. (Olivette, ligne 21).

La perte du partenaire de vie n'a pas été la seule perte des conjointes proches aidantes participantes. Elles ont expliqué avoir également renoncé à des activités

personnelles pour s'occuper de la personne vivant avec un TNCM, par exemple de renoncer à du bénévolat.

Donc, les participantes ont expliqué la perte de leur rôle parental ou de partenaire de vie de la personne vivant avec un TNCM ainsi que les conséquences pour elles. Pour elles, le deuil blanc semble avoir signifié des sentiments de pertes lorsque la personne vivant avec un TNCM ne pouvait plus accomplir certains rôles familiaux.

Devoir s'ajuster à une relation transformée par les changements cognitifs

À partir de l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD, toutes les participantes ont exprimé avoir dû faire de nouveaux ajustements dans leur relation avec elle. En expliquant les changements dans leurs relations avec la personne vivant avec un TNCM en CHSLD, elles ont décrit la nécessité de changer leur façon de communiquer et d'adopter des mécanismes visant à éviter la confrontation. Les participantes ont mentionné des exemples où elles ont pris conscience qu'elles devaient ajuster leur communication avec la personne vivant avec un TNCM pour ne pas la perturber en lien avec des changements dans ses capacités. Une participante a expliqué ainsi sa façon de modifier son comportement :

Moi, quand je vois mon mari puis qu'il me dit certaines choses, il me parle. Quelques fois je vais comprendre, quelquefois je ne comprends rien du tout, alors moi je..., Ah je dis: Oui chéri, oui c'est ça. Ah qu'est-ce que vous voulez ? Je ne peux pas lui dire: je ne comprends pas. Vous comprenez? Parce que je ne veux pas que ça le traumatise que je ne comprenne pas. Puis qu'il réalise peut-être que, il ne parle pas bien aussi. Moi je suis obligée de faire constamment attention [...] Je ne veux pas le blesser non plus parce que je trouve que c'est la pire des choses qu'on voie notre mari perdre quelque chose comme ça (elle pleure) pour fonctionner dans la vie. (Gabrielle, lignes 69-70)

Ne pas pouvoir échanger avec la personne vivant avec un TNCM comme avant la maladie a été un changement significatif pour les participantes. L'expression des pertes dans la communication avec leur proche par les participantes semble être cohérente avec le fait de vivre un deuil blanc.

En résumé, les participantes ont exprimé avoir vécu un processus d'apprentissage difficile pour comprendre comment vivre avec les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM. Les participantes ont eu une prise de conscience progressive des pertes dans leur relation. Aussi, elles ont cherché à comprendre la vie intérieure de la personne vivant avec un TNCM tout en restant vigilante à la manifestation des aspects cognitifs préservés. Toutefois, la progression des changements cognitifs s'est poursuivie au CHSLD au point où les participantes ont reconnu des pertes de rôle (par exemple, rôle de parent et de partenaire de vie) chez la personne vivant avec un TNCM. En plus, elles ont fait l'apprentissage d'ajuster leur relation pour faire face à de nouvelles difficultés de communications.

Ressentir des sentiments pénibles en lien avec la situation de son proche qui vit avec un TNCM

Ce thème présente les sentiments pénibles en réaction aux pertes liées aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM. Il permet de mettre en évidence des significations du deuil blanc des personnes proches aidantes, notamment des sentiments pénibles de chagrin et de désespoir par rapport aux changements cognitifs, des doutes sur la possibilité de s'adapter à l'imprévisibilité de ces changements et un sentiment d'injustice par rapport à la fin de vie avec un TNCM.

Vivre des sentiments pénibles par rapport aux changements cognitifs de son proche

Certaines participantes ont expliqué faire l'expérience de plusieurs deuils pour expliquer les sentiments très désagréables associés aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM. Certaines participantes ont mentionné par elles-mêmes vivre un deuil blanc. Elles ont décrit avoir vécu une expérience accaparante au plan émotionnel. Denise explique son deuil blanc dans cet extrait :

C'est certainement des pertes parce que tu perds la maman que tu avais, donc tu perds un peu la relation que tu avais pour certaines choses que tu ne peux plus avoir parce qu'elle ne comprend juste plus, puis elle n'est plus là. ... c'est pour ça que j'aimais bien l'expression deuil blanc, puis effectivement ce sont des, une série de petits deuils, de la peine évidemment pour elle, tu sais c'est triste vieillir en fait quand tu ne vieillis pas très, très bien. [...] puis là tu l'as dans la face là. Tu vois qu'est-ce que c'est un peu mal vieillir là, tu sais. C'est, c'est vraiment très, très triste. (Denise, ligne 152)

Parmi les sentiments pénibles vécus par les participantes, elles ont mentionné vivre du chagrin. Elles ont expliqué ce chagrin par une tristesse devenue persistante à la suite de l'observation d'une progression des changements cognitifs, mais aussi de ressentir de la peine pour ce que vit la personne vivant avec un TNCM. Certaines ont mentionné que le chagrin ressenti était plus intense à la suite de l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD. Elles ont décrit que ce chagrin a été inconsolable, mais aussi persistant par le fait que les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM se poursuivaient. Par conséquent, les participantes ont spécifié la nécessité de devoir apprendre à vivre avec le chagrin. Une participante l'a expliqué ainsi :

Mais ça n'empêche pas d'être triste ou d'être... je pense, à un moment donné je pense que j'essayais de combattre ça, puis je pense que c'est pire. C'est quand là tu es triste puis... tu restes triste, c'est correct, tu fais face à tes affaires puis... tu souhaites ce qu'il y a de mieux puis tu penses à elle de façon positive, tu sais, c'est, mais... C'est ça, je pense que ça revient à l'acceptation puis tu vis ta peine. Moi je la vis ma peine. (Denise, ligne 119)

Un autre sentiment pénible ressenti par des participantes a été le désespoir. Certaines participantes ont décrit avoir l'impression qu'un TNCM est une maladie pire que d'autres maladies, notamment le cancer. Les participantes ont relevé que la

différence du TNCM par rapport à d'autres maladies graves est liée au fait de ressentir une perte d'espoir par rapport aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM. Cet extrait illustre cette différence : « *Parce que vous voyez dans cet état-là, on sait qu'il ne va jamais s'améliorer. Quelqu'un qui a un accident ou qui a une maladie grave, on a toujours l'espoir qu'il va s'en sortir.* » (Gabrielle, lignes 259-260)

Le fait de vivre des sentiments de chagrin et de désespoir par rapport aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM semble être une signification du fait de vivre un potentiel deuil blanc.

Douter de sa capacité d'adaptation à l'évolution imprévisible du TNCM

L'imprévisibilité des pertes associées aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM a contribué aux sentiments difficiles des participantes. Après avoir été confrontées à de l'incertitude concernant la capacité d'interagir et de communiquer avec la personne vivant avec un TNCM pendant leurs appels téléphoniques et leurs visites au CHSLD, les participantes ont expliqué leurs préoccupations de ne pas savoir à quoi s'attendre concernant l'évolution du TNCM. Elles ont exprimé s'être senties affectées émotionnellement par l'imprévisibilité de l'état cognitif de la personne vivant avec un TNCM. Cet extrait illustre ces émotions : « *Des fois, tu lui parles, elle n'est plus ou moins... tu vois qu'elle est confuse tout ça, ça fait que moi ça m'affecte, moi je suis hypersensible, tu sais. Ça fait que c'est devenu plus lourd, là.* » (Denise, ligne 37)

En plus d'être éprouvées par les impacts de l'imprévisibilité de l'état cognitif de leur proche durant les appels et les visites, les participantes ont parlé des futurs problèmes de la personne vivant avec un TNCM, ainsi que de leurs doutes à pouvoir s'adapter à ces changements. Elles avaient des craintes se manifestant par une perspective négative des changements cognitifs à venir. Certaines participantes ont dit craindre que l'évolution imprévisible du TNCM puisse conduire à l'apparition ou à l'aggravation de comportements réactifs. Cette anticipation est démontrée dans cet extrait : « *Les futurs problèmes, c'est que mon père et son côté cognitif deviennent plus*

violents, parce que mon père n'a pas un bon caractère. » (Éliane, ligne 87). Certaines participantes ont également parlé des difficultés qu'elles avaient à s'adapter à cette imprévisibilité. Elles ont évoqué des doutes concernant la possibilité de se préparer aux futurs changements cognitifs comme le démontre l'extrait suivant : « *Je le sais où elle s'en va, puis, tu essaies de te préparer à ça. C'est impossible.* » (Arthur, ligne 266). Avoir des doutes concernant la capacité à s'adapter à l'imprévisibilité du TNCM a impliqué l'expression de sentiments difficiles pouvant être compatibles avec le fait de vivre un deuil blanc.

Ressentir l'injustice de voir son proche finir sa vie avec un TNCM

L'anticipation de la fin de vie de la personne vivant avec un TNCM a également généré des sentiments pénibles pour les participantes. Elles ont exposé ressentir un sentiment d'injustice concernant la fin de vie avec la maladie en parlant de l'avenir. Par exemple, certaines participantes ont décrit deux côtés de la personne vivant avec un TNCM, un côté avec l'état cognitif normal et l'autre atteint d'une « sénilité ». Elles ont décrit que la personne vivant avec un TNCM pourrait éventuellement avoir une détérioration cognitive similaire à la mort. Cette « mort » a été décrite comme la fin de l'activité cognitive de la personne vivant avec un TNCM. Cet extrait illustre cette perception :

Ah mon Dieu! Vous savez, normalement, un conjoint, mari et femme, quand il y a un des deux qui disparaît, c'est la moitié de nous-mêmes qui disparaît. Pour moi, c'est ça l'impression que ça m'a fait. C'est une moitié parce qu'un couple, on vit tellement de choses ensemble, vous comprenez! (Gabrielle, lignes 146-147)

Une signification du deuil blanc qui semble découler de l'anticipation de la fin de vie avec un TNCM est de vivre un douloureux sentiment d'injustice. Cette signification a présenté une nuance entre les conjointes et les enfants proches aidants participants. Pour les conjointes participantes, le TNCM de la personne vivant avec un TNCM a entraîné la perte de la possibilité d'avoir une fin de vie heureuse en couple. Les conjointes participantes ont exprimé avoir vécu le sentiment d'injustice à partir de leur

prise de conscience que la détérioration cognitive de la personne vivant avec un TNCM était irréversible et « fatale ». Cet extrait d'une conjointe participante illustre ce sentiment d'injustice dans l'expérience du deuil blanc : « *Je n'ai pas encore fait mon deuil, vous savez? Parce que, pour moi, je trouve ça la pire chose de voir notre conjoint déperir dans cet état-là.* » (Gabrielle, ligne 30)

Pour leur part, les enfants participantes ont exprimé ressentir un sentiment d'injustice en observant la personne vivant avec un TNCM déperir lentement. Elles vivaient de l'incompréhension de savoir pourquoi leur parent vivait avec un TNCM. Certaines ont mentionné trouver la situation injuste en lien avec la contribution positive de leur parent, avant sa maladie, auprès d'elles et de la société. D'autres enfants participantes ont évoqué l'injustice que la personne vivant avec un TNCM ne pouvait plus manifester son refus de mourir dans un état détérioré par le TNCM. Arthur a exprimé ainsi son sentiment d'injustice : « *Elle a aidé les pauvres, elle a nourri du monde qui était dans la pauvreté extrême. Tout ce qu'elle a fait cette femme-là [...] Elle ne mérite pas ça aujourd'hui.* » (Arthur, ligne 259). Donc, le fait de vivre un sentiment d'injustice par rapport à la fin de vie à venir pour la personne vivant avec un TNCM semble être une signification du fait de vivre une expérience de deuil blanc.

En somme, l'expérience du deuil blanc semble impliquer de vivre des sentiments pénibles en réaction aux pertes actuelles et anticipées que les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM ont provoquées. Le deuil blanc a été ressenti par des sentiments de chagrin et de désespoir qui ont été persistants au fur et à mesure de la progression des changements cognitifs. De plus, l'imprévisibilité de l'état cognitif et de l'évolution du TNCM ont conduit les participantes à ressentir des craintes et des doutes sur leur capacité à se préparer pour la suite de l'évolution de la maladie. Elles ont été pessimistes concernant l'avenir avec le TNCM en exprimant un sentiment d'injustice concernant la fin de vie de la personne vivant avec la maladie.

Être ambivalent concernant l'hébergement de son proche

Le choix de procéder à l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD est parmi les pertes les plus difficiles pour les personnes proches aidantes. L'analyse des données a permis de dégager les significations du deuil blanc des personnes proches aidantes qui résultent de l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM, notamment des sentiments difficiles par rapport à la décision de l'hébergement, une relation ambivalente avec le personnel soignant, une prise de conscience sur les changements de comportements et l'accélération du déclin cognitif de la personne vivant avec un TNCM au CHSLD.

Ressentir de la culpabilité avec l'hébergement de son proche au CHSLD

L'hébergement de la personne vivant avec un TNCM au CHSLD a constitué pour les participantes à vivre une séparation. Le deuil blanc semble avoir signifié de vivre des pertes associées à cette séparation qui provoquent des sentiments difficiles, notamment de la culpabilité. Les participantes ont mentionné que l'hébergement avait été nécessaire pour répondre à la lourdeur des soins requis et pour assurer la sécurité de la personne vivant avec un TNCM. Elles ont décrit que plusieurs mois après le déménagement, elles ont continué de vivre avec de la tristesse concernant le maintien de la personne vivant avec un TNCM dans son nouveau milieu de vie. Le sentiment de culpabilité a été associé à une impression d'avoir échoué à maintenir la personne vivant avec un TNCM à domicile. Dans cet extrait, Éliane a expliqué sa culpabilité :

Ben moi comme j'ai dit les émotions, c'est plutôt ce que je ressens, c'est une grande tristesse. C'est le côté émotif de moi qui aurait voulu que mon père vienne demeurer chez moi, au lieu de le mettre dans un CHSLD, qu'il soit dans une famille. J'ai toujours le sentiment de culpabilité de ne pas l'avoir pris. [...] Mais, ça reste que je ressens une culpabilité, parce que je sais que, quelque part, j'en aurais bien pris soin. Je me sens que je n'ai pas faite ma part, que mon père n'aurait pas perdu ce côté cognitif là s'il avait été dans une famille. Fais que c'est ça, tu as un côté que

j'aurai dû, pis l'autre côté, je l'aime fort, fort dans un CHSLD. Pis, c'est triste, c'est triste, c'est triste. (Éliane, lignes 66-71)

Avoir une relation ambivalente avec le personnel soignant du CHSLD

Ce sous-thème décrit une des significations du deuil blanc en CHSLD qui est associée au fait de vivre des sentiments ambivalents, notamment sur la qualité des soins et la relation avec le personnel soignant. Les participantes ont exprimé avoir observé des aspects positifs dans la qualité des soins offerts à la personne vivant avec un TNCM, mais également des aspects négatifs. Parmi les aspects positifs, les participantes ont été sensibles au dévouement du personnel soignant, malgré les conditions de travail qu'elles ont qualifié d'éprouvantes pour le personnel. D'un autre côté, elles ont trouvé difficile de constater un manque de temps pour bien faire les soins nécessaires pour la personne vivant avec un TNCM. Les participantes ont été affectées émotionnellement par cette ambivalence à l'égard de la qualité des soins. Par exemple, elles ont mentionné avoir été incapables de faire pleinement confiance au personnel soignant pour offrir les soins requis pour la personne vivant avec un TNCM. Cet extrait illustre cet aspect :

Ça me fait mal au cœur. Je me dis : Peut-être un jour, ça va être ma mère qui va être rendue là et tu sais, vont-ils lui changer sa couche, assez vite [...], il y en a qui ont toute leur tête au CHSLD, mais c'est le corps qui ne suit plus. Ça fait que, là, ils portent des couches, puis là ils demandent : quand est-ce que je vais être changé? Tu sais, j'entends tout, là. Ça fait que je vois plein de résidents dans le CHSLD [...]. J'ai peur quand je vais être partie en vacances, tu sais... Si supposons que je ne suis pas là pendant quelques semaines, comment elle va être traitée, là? Je sais qu'elle va être très bien traitée, mais ça ne sera pas comme moi quand j'y vais souvent, là. (Clémence, lignes 166-167)

Outre l'ambivalence à l'égard de la qualité des soins, les participantes vivaient aussi de l'ambivalence dans leurs relations avec le personnel soignant du CHSLD. Parfois, elles pouvaient ressentir un manque d'empathie et une méconnaissance de la

personne vivant avec un TNCM. Ces situations étaient alors difficiles à vivre et semblaient accentuer leur deuil blanc. Dans cet extrait, Arthur explique le manque d'empathie :

Ce n'est pas tout le monde, [tous] les employés que c'est de même [avoir une communication difficile et un ton autoritaire]. Je ne les mets pas tous dans le même bateau, mais je trouve qu'il y en a trop qui manquent d'empathie. Bien, tu sais, rien qu'un dans un département, c'est trop.
(Arthur, lignes 423-425)

Aussi, les participantes ont exprimé avoir l'impression que le personnel soignant ne connaissait pas bien leurs proches. Elles ont décrit devoir maintenir une vigilance à propos de l'état de santé de la personne vivant avec un TNCM, car elles avaient des craintes que le personnel soignant puisse avoir négligé des problèmes de santé. Cet extrait illustre cette méfiance :

Tu ne veux pas te mettre le CHSLD à dos non plus, ça fait que tu sais, puis là, les rendez-vous médicaux, là, ça on prend le temps de le faire là. [...] parce que tu veux faire confiance, mais bon en même temps, ils ne la connaissent pas non plus. Ça fait que, il y a des choses que... il y a vraiment des choses que nous on a captées qu'ils n'avaient pas vues. »
(Denise, ligne 33)

Reflétant leur ambivalence, les participantes ont malgré tout exprimé apprécier recevoir de la reconnaissance sur leur rôle de personnes proches aidantes. Elles ont décrit être réceptives dans les échanges avec le personnel soignant aux marques de reconnaissance pour leur contribution au CHSLD.

D'autre part, les participantes ont aussi exprimé de la reconnaissance à l'égard du personnel soignant au CHSLD puisqu'il assurait la sécurité de la personne vivant avec un TNCM. Certaines participantes ont précisé avoir eu une prise de conscience que les soins requis pour la personne vivant avec un TNCM avaient augmentée, ce qui

a été aidant pour réduire leur ambivalence à l'égard du personnel. Cet extrait illustre cet aspect :

[...], mais la seule chose qui m'aide, c'est que je m'aperçois qu'il empire de plus en plus. Vous voyez qu'il régresse dans sa maladie et ça m'aide un peu parce que là je réalise que je ne pourrai plus m'en occuper à la maison. (Gabrielle, ligne 163)

Toutefois, certaines participantes ont nuancé leurs propos concernant le sentiment de sécurité associé à l'hébergement en CHSLD en lien avec la pandémie de la COVID-19. Elles ont vécu plusieurs conséquences liées à cette pandémie, par exemple la mortalité élevée des résidents dans les CHSLD, le confinement des résidents et plusieurs changements dans les droits de visite. Elles ont ressenti de l'ambivalence à propos de la sécurité de la personne vivant avec un TNCM. D'un côté, elles ont apprécié le dévouement du personnel soignant, mais d'un autre côté, elles ont trouvé très difficiles les contraintes dans le CHSLD comme le démontre l'extrait suivant :

Dans mes émotions, je dirais des émotions troubles : heureuse et malheureuse. Je suis heureuse parce qu'il est en sécurité, même s'il s'est sauvé, il ne se sauvait jamais loin. Il y a toujours quelqu'un quelque part qui le voyait, qui le connaissait qui le ramenait. [...] Donc, ce côté-là me sécurise, on a un très bel accord avec le personnel aussi. [...] Pis mon père est aimé, c'est drôle que ce soit comme ça, parce que mon père n'est pas toujours facile. Mais, tu as le côté triste, que tu vis, ce n'est pas une vie de vivre ça, pis là avec le confinement [lié à la COVID-19], ils n'ont toujours pas le droit de sortir. Fais que quand t'est-ce qu'on va pouvoir respirer de l'air pur? C'est sûr que c'est toute une blessure de ne pas être capable de sortir. (Éliane, lignes 76-78)

Prendre conscience que les comportements réactifs compliquent l'expérience avec son proche

L'observation de nouveaux comportements manifestés par la personne vivant avec un TNCM à la suite de l'hébergement en CHSLD a été un nouvel enjeu pour certaines participantes. Elles ont affirmé ne pas comprendre le sens de certains de ces comportements, par exemple de suivre une ligne dans un corridor en faisant des allers-retours. Elles ont expliqué avoir ressenti de l'inconfort par rapport à ces comportements étranges. Aussi, elles ont exprimé avoir été affectées émotivement quand le comportement a affecté la dignité ou la pudeur de la personne vivant avec un TNCM. Une participante a illustré sa réaction face à un nouveau comportement : « *De voir ton père, un moment donné marcher par terre, à quatre pattes... Là, j'en perds mes moyens. Là, tu te dis, ben voyons, qu'est-ce qui se passe. C'est des choses comme ça qui te déchirent.* » (Éliane, lignes 109-110)

Certaines participantes ont également décrit des comportements réactifs de la personne vivant avec un TNCM. Elles ont mentionné que l'aspect imprévisible de ces changements de comportement a été très difficile à vivre. Dans cet extrait, Arthur explique les différences qu'il a observées entre sa mère et d'autres résidents qui n'ont pas de comportements réactifs :

Il y en a qui vont vivre la maladie, mais de façon saine. Tu sais qu'ils ne sont pas agressifs, qu'ils ne pleureront pas. Tu sais, ils vont avoir des épisodes, oui, mais tu sais, quand même assez espacé là, qui ne seront pas comme ma mère est en train de vivre. (Arthur, lignes 114-115)

La possibilité de comparer les comportements avec ceux des autres résidents du CHSLD a impliqué de vivre un sentiment de soulagement pour certaines participantes, alors que pour d'autres, cela les a plutôt amenés à ressentir de l'injustice étant donné les comportements réactifs manifestés par leur personne vivant avec un TNCM.

Croire que vivre dans un CHSLD accélère le déclin cognitif

Selon les participantes, le CHSLD a été un milieu de vie difficile et peu stimulant qui a contribué à accélérer le déclin cognitif de la personne vivant avec un TNCM. Pour elles, le déclin cognitif aurait été moins grave au domicile. Elles ont mentionné ressentir de la tristesse, de l'impuissance et de la frustration pour la personne vivant avec un TNCM, mais aussi pour les autres résidents. De plus, certaines participantes ont partagé avoir de l'empathie pour les résidents qui reçoivent peu de visites. Les croyances des participantes concernant l'accélération du déclin cognitif ont contribué à aggraver leurs sentiments ambivalents envers le CHSLD. Une description de Gabrielle illustre cette perception :

Il a empiré beaucoup et moi je me dis que peut-être si je l'avais gardé ici [à domicile], peut-être qu'il serait moins pire. Je me dis : peut-être que l'environnement des résidences et tout ça, ce n'est pas toujours bon pour ces personnes-là non plus. (Gabrielle, ligne 72)

En résumé, le deuil blanc des personnes proches aidantes à la suite de l'hébergement en CHSLD semble se manifester par un sentiment de culpabilité, bien que les participantes constatent la nécessité de l'hébergement pour la sécurité de la personne vivant avec un TNCM. Aussi, les participantes ont décrit leur appréciation ambivalente de la qualité des soins et de leurs relations avec le personnel soignant. De plus, la présence de comportements réactifs de la personne vivant avec un TNCM a compliqué les sentiments pénibles vécus par certaines personnes proches aidantes. Enfin, une croyance a été exprimée concernant le fait que de vivre en CHSLD a accéléré le déclin cognitif.

Maintenir sa santé pour poursuivre son implication auprès de son proche malgré les difficultés

Ce thème porte sur la volonté des participantes de continuer à s'investir auprès de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD, malgré le fait de se sentir captive de son rôle de personne proche aidante. Il semble découler de significations du deuil blanc

des personnes proches aidantes, notamment le sentiment d'être captive de son rôle en lien avec la progression des changements cognitifs, de vivre le moment présent, de planifier des moments de lâcher prise et de souhaiter obtenir un soutien adapté à ses besoins afin de maintenir leur santé pour poursuivre leur implication auprès de la personne vivant avec un TNCM ainsi que de trouver leur engagement gratifiant.

Trouver difficile de se sentir captive de son rôle d'aidante

Les besoins croissants de la personne vivant avec un TNCM reliés à la progression des changements cognitifs ont empêché les participantes d'avoir un quotidien prévisible dans leur rôle de personnes proches aidantes au CHSLD. Le deuil blanc a signifié pour elles d'être constamment préoccupé par le bien-être de la personne vivant avec un TNCM dans un contexte d'imprévisibilité omniprésente en lien avec l'évolution du TNCM. Les participantes ont décrit que leur rôle de personnes proches aidantes a été un engagement qui a demandé beaucoup de temps. Par exemple, les participantes ont mentionné devoir réfléchir aux traitements, prendre des décisions concernant les soins et organiser le nécessaire pour assurer le bien-être de la personne vivant avec un TNCM au CHSLD. Une participante a exprimé dans l'extrait suivant son expérience du rôle de personne proche aidante : « *Depuis 4 ans, ça [mon rôle de personne proche aidante] envahit ma vie là. Tu sais comme je ne pense qu'à elle. Tout est en fonction de ma mère, là, tu sais, ça, c'est clair.* » (Denise, ligne 35) Aussi, les participantes ont mentionné que la pandémie de COVID-19 a exacerbé le nombre de prises de décisions. Par exemple, elles ont été sollicitées à plusieurs reprises pour modifier le niveau de soins de leur proche au CHSLD.

De plus, les participantes ont décrit que le rôle de personnes proches aidantes est devenu de plus en plus exigeant avec la progression des changements cognitifs. Cet extrait illustre les efforts nécessaires: « *[...] c'est beaucoup d'efforts. Ça fait que c'est très... c'est très demandant, tu sais... Moi j'aimerais ça après... dans l'arrêt de travail ne rien faire et ne penser à rien, mais c'est impossible. Avec ma mère, c'est impossible.* » (Denise, ligne 138) Donc, le deuil blanc associé à l'évolution imprévisible

du TNCM a été vécu avec le sentiment de se sentir captive du rôle de personne proche aidante.

Vivre dans le moment présent auprès de son proche, tout en acceptant les moments plus difficiles

Les participantes ont mentionné plusieurs façons pour se maintenir en santé malgré les pertes et les sentiments difficiles vécus qui peuvent être associés au deuil blanc. Elles ont expliqué avoir fait preuve de tolérance concernant les moments difficiles et surtout, d'avoir fait des apprentissages pour continuer leur rôle de personnes proches aidantes. À défaut de pouvoir arrêter la progression de la maladie, les participantes ont exprimé l'importance de profiter des moments agréables avec la personne vivant avec un TNCM et d'apprendre à vivre avec ceux moins faciles. Elles ont décrit qu'il a été important d'accepter de vivre avec les fluctuations cognitives de la personne vivant avec un TNCM pendant les visites au CHSLD. Cette approche a été décrite par Éliane :

Quand tu as des parents comme ça, il faut que tu apprécies le moment présent. Point. Ça s'arrête là, ce n'est pas... Tu ne peux pas... Tu n'essayes pas... c'est le moment présent, point. Le futur, c'est le futur, pis on verra. Mais, pour aujourd'hui cela a bien été, demain, on verra qu'est-ce que ce sera quand on sera rendu-là. C'est tout! (Éliane, ligne 120)

Pour certaines participantes, une des significations du deuil blanc est de mieux profiter du moment présent pour faire face aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM.

Se permettre de planifier des moments de lâcher prise

Pour faire face aux difficultés de vivre avec les changements cognitifs qui semblent être cohérents avec le fait de vivre un deuil blanc, les participantes ont décrit que les moments de lâcher prise ont été nécessaires pour soulager les sentiments difficiles vécus et continuer leur rôle de personnes proches aidantes auprès de la

personne vivant avec un TNCM en CHSLD. Plusieurs exemples de lâcher prise ont été mentionnés : la méditation, la prière, le yoga. Plusieurs participantes ont expliqué qu'à la suite d'une visite plus difficile au CHSLD, les bénéfiques de la marche ont été cathartiques pour elles. Cet extrait illustre cet aspect :

Puis, quand je suis trop déprimée, ce que je fais, je vais marcher un peu. Je vais, je marche parce que ça, ça m'aide beaucoup quand je marche à l'extérieur. Comme là, quand je vais voir mon mari, quelques fois, quand je me sens trop stressée, quand je pars de là, je suis très, très épuisée, mais encore là je marche pendant une heure et demie. Je marche à pied, je reviens à pied pendant une heure et demie. Ça me fait relaxer. Je suis épuisée, mais mentalement ça me fait du bien. (Gabrielle, lignes 190-192)

Aussi, certaines participantes ont exprimé pleurer pour atteindre un soulagement rapide. Cette forme de lâcher prise a permis notamment à des participantes de gérer des émotions intenses plus facilement à la suite des visites ayant impliqué des comportements difficiles ou réactifs manifestés par la personne vivant avec un TNCM. Arthur a exprimé les avantages de pratiquer cette forme de lâcher prise : « *Bien, je pense qu'un coup que tu as versé les larmes que tu as à verser, après ça s'estompe après. Ça fait du bien. Après, ça se calme un peu.* » (Arthur, ligne 139) Le lâcher prise pour faire face aux sentiments difficiles pouvant être associés à un deuil blanc a été efficace pour un soulagement rapide des émotions intenses associées à des moments plus difficiles vécus par les personnes proches aidantes.

Souhaiter avoir un soutien correspondant à ses besoins

Le deuil blanc semble avoir signifié pour les participantes d'évaluer leurs besoins d'aide et de rechercher le soutien nécessaire pour traverser les moments les plus difficiles. Leurs perceptions étaient variées sur la nécessité de chercher du soutien et sur leurs attentes envers leur famille. Les participantes ont décrit que chaque personne proche aidante qui a pris soin d'une personne vivant avec un TNCM a des besoins de soutien différents, par exemple la famille, une psychologue ou une travailleuse sociale.

Pour certaines participantes, la principale source de soutien a été la famille qui les a aidées à passer à travers les moments les plus difficiles. Cet extrait illustre les bénéfices du soutien familial :

Pis, entre sœurs, avec nos conjoints, on s'est toujours tenus, on s'est aidé. Fais que ça aide pour beaucoup ça aussi. C'est un fait que si j'avais été toute seule, j'aurais été mal pris. On était là une pour l'autre. Quand c'était plus difficile, on s'appuyait. (Éliane, lignes 131-132)

D'autres participantes ont mentionné avoir voulu se débrouiller seules, mais elles ont mentionné pouvoir demander du soutien à leur famille si nécessaire dans le futur. Les participantes ont aussi décrit d'autres formes de soutien, particulièrement le soutien de professionnel de la santé que certaines se sont fait offrir. Elles ont mentionné vouloir un soutien professionnel qui était flexible et adapté à leur situation. Aussi, elles ont spécifié vouloir un accès à ce soutien dans les moments les plus difficiles. Elles ont également anticipé le nécessité d'obtenir du soutien professionnel dans le futur selon la progression du TNCM de la personne vivant avec un TNCM.

Donc, le soutien provenant de la famille ou des professionnels de la santé pour faire face aux sentiments difficiles associés aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM peut atténuer le deuil blanc, mais à la condition que ce soutien soit disponible dans les moments opportuns pour la personne proche aidante.

S'engager auprès de son proche est une expérience gratifiante

Malgré les changements cognitifs qui semblent contribuer à vivre un deuil blanc, les participantes ont poursuivi leur rôle pour contribuer au bien-être de la personne vivant avec un TNCM. Les personnes proches aidantes ont décrit de nombreux exemples de ce type de contributions. Par exemple, elles ont contribué aux soins d'hygiène, à la gestion de la continence et à d'autres soins personnels. Les participantes ont aussi exprimé ressentir une gratification dans leur rôle de personnes proches aidantes. Pour Gabrielle, sentir qu'elle a fait une différence a été positif :

Mon but, c'est de m'occuper de mon mari, de lui donner le plus d'amour possible si on peut appeler ça de l'amour le voir comme ça, là, et tout ça, mais j'essaie de... je sais que ça l'aide beaucoup quand il est avec moi, vous voyez? Et je m'oublie. Moi, je suis le genre de personne qui s'oublie beaucoup de toute façon. J'ai toujours été comme ça. Ça ne me changera pas, je suis comme ça. (Gabrielle, ligne 199)

Les participantes ont exprimé une grande satisfaction de faire du bien à la personne vivant avec un TNCM. Elles ont décrit que les moments de bonheur, par exemple des sorties extérieures ou de faire jouer de la musique, ont été réciproques. Aussi, certaines participantes ont exprimé avoir vécu une croissance personnelle dans leur expérience de personnes proches aidantes. Une participante l'explique ainsi : « *Comment je pourrais dire ça? C'est fou à dire, j'ai toujours pensé que j'étais une bonne personne, mais là ça m'a rendu une meilleure personne.* » (Clémence, ligne 225)

Ce dernier thème décrit l'importance pour les personnes proches aidantes de poursuivre leur rôle auprès de la personne vivant avec un TNCM malgré leur sentiment de se sentir captive de leur rôle. Pour maintenir leur engagement au CHSLD, elles ont mentionné vivre le moment présent, tout en acceptant certains épisodes difficiles. Aussi, elles ont expliqué la nécessité d'avoir des moments de lâcher prise et de recourir à du soutien familial et professionnel selon leurs besoins pendant les moments les plus difficiles. De plus, les participantes ont décrit que le rôle de personnes proches aidantes de personnes vivant avec un TNCM a été un engagement gratifiant. En résumé, les impacts du deuil blanc vécu par les personnes proches aidantes semblent pouvoir être modérés par leurs recherches de moyens permettant de maintenir leur santé pour poursuivre leur implication, malgré les difficultés vécues.

Essence du phénomène

En somme, l'analyse des 17 sous-thèmes et quatre thèmes provenant des données des entrevues réalisées avec six personnes proches aidantes a fait émerger l'essence du phénomène à l'étude.

Donc, les personnes proches aidantes ont des difficultés à comprendre dans un premier temps les changements relationnels qu'elles vivent avec la personne ayant un TNCM. Toutefois, les personnes proches aidantes se rendent compte graduellement de la progression des changements cognitifs, ce qui les amènent à faire des ajustements relationnels. Prendre conscience de ces changements cognitifs s'accompagne alors de sentiments pénibles pour elles, tels que le chagrin, le désespoir et l'incertitude à pouvoir s'adapter, qui peuvent perdurer chez les personnes proches aidantes. Cette situation les amène à vivre de l'ambivalence concernant la décision de l'hébergement de la personne vivant avec le TNCM. En plus de ressentir de la culpabilité persistante avec ce choix de milieu de vie, elles ressentent aussi une ambivalence à l'égard de la qualité des soins perçue et de leur relation avec le personnel soignant du CHSLD. Pour faire face à ces sentiments pénibles et à leur ambivalence avec l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM, les personnes proches aidantes tentent de maintenir leur santé en vivant le moment présent auprès de leur proche, en planifiant des moments de lâcher prise et en recherchant du soutien adapté à leurs besoins.

Ainsi, l'essence de l'expérience du deuil blanc vécue par des personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD constitue de vivre des changements relationnels et des sentiments pénibles provoqués par les changements cognitifs qui progressent et qui mènent à des sentiments ambivalents concernant l'hébergement du proche et qui demandent aux personnes proches aidantes de prendre soin d'elles-mêmes pour poursuivre leur implication.

Chapitre 5 : Discussion

Ce chapitre sert à discuter des principaux résultats de notre étude. D'abord, les résultats sont comparés aux écrits empiriques et théoriques. Ensuite, la contribution de la perspective théorique, les considérations méthodologiques, ainsi que les limites et les forces de l'étude sont discutées. Enfin, la discussion est complétée par une présentation des implications de la présente étude pour la discipline infirmière.

Discussion des principaux résultats

Les résultats de la présente phénoménologie consistent en quatre thèmes qui ont été décrits dans le chapitre précédent. En plus de l'essence du phénomène, la présente étude a permis de décrire et de comprendre plusieurs structures essentielles ayant conduit aux thèmes de l'expérience du deuil blanc vécue par des personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM en CHSLD. Les principales significations du deuil blanc seront discutées pour dégager les nouveaux savoirs développés et les comparer aux connaissances théoriques et empiriques.

S'évertuer à comprendre les changements cognitifs qui affectent sa relation avec son proche

Les résultats de ce thème permettent de comprendre plus spécifiquement les pertes vécues qui semblent conduire au deuil blanc chez les personnes proches aidantes dont le proche vit en CHSLD. Dans notre étude, le deuil a semblé signifier pour les personnes proches aidantes de devoir faire l'apprentissage de vivre avec les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM. Les témoignages des participantes ont permis d'identifier la reconnaissance de l'incapacité de la personne vivant avec un TNCM à continuer à vivre seule à domicile comme une perte importante qui peut entraîner le deuil blanc. Ce résultat rejoint ceux décrits dans Crawford et al. (2015) et Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) sur le deuil blanc pendant la période de transition en CHSLD. Ces deux équipes de chercheurs ont identifié un point de basculement conduisant les personnes proches aidantes à choisir l'hébergement en CHSLD de la personne vivant avec un TNCM. Selon les résultats de ces écrits, les personnes proches aidantes ont réalisé que la personne vivant avec un TNCM ne pouvait plus être laissée seule à domicile de manière sécuritaire, car les changements

cognitifs et parfois fonctionnels étaient devenus plus importants. Donc, nos résultats convergent avec les résultats de ces écrits spécifiques aux personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD (Crawford et al., 2015; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007) concernant le fait de vivre une prise de conscience par rapport à une progression des changements cognitifs qui affectent la sécurité de la personne vivant avec un TNCM.

D'autre part, nos résultats mettent en évidence deux significations du deuil blanc qui portent sur les questionnements des personnes proches aidantes sur les changements relationnels pendant la progression du TNCM, soit le sentiment de perdre l'accès à la vie intérieure de son proche et l'importance des aspects cognitifs préservés pour le maintien de la relation. Ces significations du deuil blanc semblent liées à des difficultés pour les participantes à comprendre les impacts des changements cognitifs sur leur relation avec la personne vivant avec un TNCM. Dans une synthèse d'écrits qualitatifs concernant les personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM à domicile (Pozzebon et al., 2016), un des cinq thèmes dégagés était la reconnaissance des changements. Ce thème rejoint des questionnements similaires à ceux des participantes notre étude. Toutefois, ce thème dans la synthèse réalisée par Pozzebon et al. (2016) a été présenté dans une perspective d'une tension relationnelle qui augmente entre la personne proche aidante et la personne vivant avec un TNCM, par exemple se sentir ennuyé par le fait que la personne vivant avec un TNCM se répète constamment. Alors que dans notre étude, les participantes ont plutôt exprimé leurs difficultés à comprendre les capacités de la personne vivant avec un TNCM à poursuivre la relation, par exemple en vérifiant si la personne vivant avec un TNCM est capable de reconnaître sa famille. À notre connaissance, notre étude est la première à décrire les questionnements des personnes proches aidantes en CHSLD concernant la reconnaissance des capacités de la personne vivant avec un TNCM à maintenir leur relation en lien avec la notion de deuil blanc, d'où son aspect novateur.

Aussi, nos participantes ont décrit que les changements cognitifs ont des impacts sur le rôle parental ou le rôle de conjoint de la personne vivant avec un TNCM.

Des écrits sur le deuil blanc ont abordé l'inversion des rôles parentaux chez les enfants proches aidants (Balintona, 2018; Kjällman-Alm et al., 2013) et la perte d'un partenaire pour les conjointes proches aidantes (Høgsnes et al., 2014; Pozzebon et al., 2016). L'étude de Balintona (2018) a identifié chez les enfants proches aidants que l'inversion des rôles a été exigeante en termes de temps consacré à aider la personne vivant avec un TNCM. Ce sentiment que l'inversion de rôle est un fardeau pour les enfants proches aidantes rejoint les résultats de Kjällman-Alm et al. (2013). Toutefois, puisque dans l'étude de Balintona (2018) des personnes proches aidantes à domicile et en CHSLD avaient été recrutées, ses résultats peuvent être moins pertinents pour décrire spécifiquement l'expérience des enfants proches aidantes en CHSLD. Dans notre étude, l'impression de vivre un fardeau lié à l'inversion des rôles n'a pas été abordée par les personnes proches aidantes participantes. Elles ont plutôt parlé du sentiment de redonner à un parent pour les soins reçus de celui-ci. Nos résultats contribuent à ajouter une nuance positive en lien avec l'inversion de rôle chez les enfants proches aidants de personne vivant avec un TNCM, alors que les études antérieures présentent plutôt une vision négative de cette inversion, par exemple en décrivant le sentiment d'obligation morale de prendre soin de son parent malade (Balintona, 2018; Kjällman-Alm et al., 2013).

Pour les conjointes proches aidantes, la perte du rôle de la personne vivant avec un TNCM correspond à la perte d'un partenaire de vie qui est une expérience de séparation selon les conjointes proches aidantes participantes de notre étude. À l'aide d'une théorisation ancrée, Førsund et al. (2015) ont décrit « *The process of losing couplehood* ». Toutefois, leur étude ne portait pas spécifiquement sur le deuil blanc, mais à l'expérience de la séparation des couples en CHSLD. Cette étude comporte des similitudes avec la description de vivre la perte d'un partenaire de vie de notre étude. Le modèle de Førsund et al. (2015) identifie que les pertes du couple personne proche aidante et de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD sont au passé (par exemple, faire la réminiscence des souvenirs communs), au présent (par exemple, sentiment de solitude dans le quotidien) et au futur (par exemple, ne plus pouvoir planifier des activités ensemble). Nos résultats concordent avec ceux de cette étude

réalisée dans le contexte de centres d'hébergement norvégiens qui est similaire aux CHSLD québécois. Nos résultats permettent de faire un lien avec le deuil blanc.

En somme, les résultats de notre premier thème rejoignent des écrits empiriques sur les pertes relationnelles qui accompagnent les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM. Notre étude apporte de nouvelles connaissances sur les pertes vécues pour les personnes proches aidantes par rapport aux changements cognitifs et permet de comprendre les efforts faits pour accéder à la vie intérieure et reconnaître certaines capacités cognitives nécessaires pour le maintien de la relation dans un contexte de détérioration cognitive en CHSLD. De plus, nos résultats sont cohérents avec d'autres écrits sur l'inversion de rôle et le sentiment d'avoir perdu un partenaire de vie dans le contexte du CHSLD.

Ressentir des sentiments pénibles en lien avec la situation de son proche qui vit avec un TNCM

Les résultats pour ce thème découlent des significations du deuil blanc des personnes proches aidantes concernant les sentiments ressentis face aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM. D'abord, nos résultats ont permis de comprendre que les participantes vivaient un sentiment de chagrin lié aux pertes qui provoquent le deuil blanc. Ces résultats convergent avec ceux d'écrits portant sur le deuil blanc chez les personnes proches aidantes en CHSLD (Dupuis, 2002; Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007; Sanders et al., 2008). Un nouveau savoir provenant de notre étude est la reconnaissance par certaines participantes de devoir accepter de vivre avec ce chagrin. Cette acceptation du chagrin suggère un possible lien avec le mécanisme dynamique d'apprendre à tolérer les sentiments difficiles du modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017).

De plus, notre étude permet de comprendre le sentiment de désespoir lié aux pertes qui amènent à vivre un deuil blanc. Nos résultats soulèvent que pour certaines personnes proches aidantes, un TNCM est une maladie pire que d'autres maladies graves ce qui mène à vivre un sentiment de désespoir. Une revue des écrits (Noyes et al., 2010) et une étude qualitative (Sanders et Corley, 2003) sur le deuil blanc ont

associé le sentiment de désespoir à l'absence de contrôle que la personne proche aidante peut avoir dans la détérioration cognitive de la personne vivant avec un TNCM. De plus, ils ont mentionné que la prise de conscience par la personne proche aidante que le retour d'une « relation interpersonnelle normale » avec son proche est devenu impossible était vécu comme une perte conduisant au deuil blanc (Noyes et al., 2010). Aussi, selon Dupuis (2002), les enfants proches aidants en CHSLD qui vivent un deuil blanc peuvent anticiper de ne pas être capables de s'adapter aux futurs changements cognitifs, ce qui entraîne un sentiment de désespoir. Certains enfants proches aidants de notre étude partagent ce sentiment que le pire est à venir et de ne pas se sentir préparés. Pour leur part, les conjointes proches aidantes en CHSLD ayant participé à l'étude de Høgsnes et al. (2014) percevaient leur conjoint entre la vie et la mort, mais sans l'espoir qu'il revienne à son état cognitif d'avant la maladie. Nos résultats rejoignent ceux de cette dernière étude concernant une perte définitive de l'espoir chez les personnes proches aidantes que la personne vivant avec un TNCM récupère ses habiletés cognitives d'avant la maladie. En somme, nos résultats convergent avec ceux des écrits sur le sentiment de désespoir vécu dans le deuil blanc. Notre étude ajoute que les personnes proches aidantes peuvent comparer la gravité d'un TNCM à d'autres maladies ou événements graves, ce qui accentue leur sentiment de désespoir mais qui n'avait pas été mentionné dans les écrits (Dupuis, 2002; Høgsnes et al., 2014; Noyes et al., 2010).

En outre, le sentiment d'injustice est un autre sentiment pénible associé aux pertes pouvant contribuer au deuil blanc. Nos résultats ont exposé que l'anticipation de la fin de vie avec le TNCM de la personne vivant avec un TNCM peut contribuer à ce sentiment concernant la mort avec une telle maladie. Dans la recension des écrits, Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) ont décrit le sentiment d'injustice vécu dans le deuil blanc. Ces chercheurs ont mentionné que ce sentiment est lié à la perte des attentes de ce qui était prévu dans l'avenir avec la personne vivant avec un TNCM. Elles ont proposé que deux postures étaient possibles chez les personnes proches aidantes par rapport au sentiment d'injustice ressenti. La première était de considérer la mort de la personne vivant avec un TNCM comme préférable à vivre avec le TNCM et la seconde

était de vouloir garder la personne vivant avec un TNCM en vie aussi longtemps que possible, malgré la peur de changements importants ou le décès de la personne vivant avec un TNCM (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Dans notre étude, les participantes ont effectivement adopté une ou l'autre de ses deux postures par rapport à la fin de vie anticipée lorsqu'elles ont exprimé leur sentiment d'injustice. De plus, les résultats de notre étude apportent de nouvelles connaissances à ce sujet. En effet, certaines enfants participantes ont abordé ce sentiment d'injustice comme étant en lien avec le fait de vivre avec un TNCM alors que la personne vivant avec un TNCM à des réalisations passées positives avant sa maladie. Ensuite, une autre injustice mentionnée dans notre étude est le fait de croire que la personne vivant avec un TNCM ne peut plus choisir comment se déroule sa fin de vie et de son probable refus, selon les participantes, de mourir dans les conditions actuelles et anticipées de la maladie.

En résumé, les résultats de notre deuxième thème présentent de nouvelles connaissances qui s'ajoutent à celles des écrits empiriques sur les sentiments pénibles qui accompagnent les changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM. Notre étude permet de mieux comprendre et de nuancer les sentiments pénibles dans le fait de vivre avec un deuil blanc.

Être ambivalent concernant l'hébergement de son proche

Les résultats de ce troisième thème permettent de mieux comprendre les significations du deuil blanc qui émergent chez les personnes proches aidantes à la suite de l'hébergement d'une personne vivant avec un TNCM au CHSLD et les sentiments difficiles qui en découlent. Elles ont mentionné vivre un sentiment de culpabilité. Dans les écrits, la culpabilité est décrite comme un symptôme du deuil blanc en CHSLD (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007; Ott et al., 2007; Sanders et al., 2008). Ott et al. (2007) ont mentionné que la tristesse et la culpabilité étaient significativement plus élevées pour les personnes proches aidantes en CHSLD que celles à domicile, ce qui pouvait être une indication de la contribution de ses sentiments dans l'aggravation du deuil blanc vécu. Notre étude est cohérente avec ces résultats, car nos participantes

ont décrit que ces deux sentiments sont présents et persistants plusieurs mois après le changement de milieu de la personne vivant avec un TNCM vers le CHSLD.

Toujours en lien avec l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM, nos résultats permettent de comprendre que les participantes sont ambivalentes sur la qualité des soins, car le manque de temps et de disponibilité du personnel soignant ne permet pas nécessairement d'obtenir une satisfaction face à leurs attentes. Selon Crawford et al. (2015), le besoin de réassurance des personnes proches aidantes pendant la transition de la personne vivant avec un TNCM au CHSLD est associé à un sentiment de culpabilité. Leurs résultats mentionnent que certaines personnes proches aidantes peuvent avoir besoin que le personnel soignant prenne le temps de les rassurer concernant les soins offerts. Notre étude met en perspective que certaines participantes ont aussi partagé leurs observations et leurs insatisfactions concernant les soins offerts à d'autres résidents pour exprimer des craintes concernant les soins offerts à leur proche. Ainsi, notre étude permet d'accéder à certains nouveaux savoirs, soit que les personnes proches aidantes peuvent être ambivalentes envers la qualité des soins parce qu'elles sont capables d'observer ceux-ci auprès de plusieurs résidents au CHSLD et d'accéder à une plus vaste expérience que si elles se limitaient à évaluer les soins reçus par leur proche.

Outre les soins offerts, les relations des participantes avec le personnel soignant ont aussi entraîné des sentiments ambivalents. Elles ont apprécié recevoir de la reconnaissance du personnel soignant, mais elles ont aussi remarqué que certains membres du personnel connaissaient mal la personne vivant avec un TNCM et qu'ils pouvaient manquer d'empathie. Peu d'écrits sur le deuil blanc abordent l'empathie du personnel soignant envers les personnes proches aidantes qui vivent ce phénomène. Toutefois, dans leur analyse de concept qui n'est pas spécifique au CHSLD, Lindauer et Harvath (2014) ont évoqué la possibilité que d'améliorer les connaissances du personnel soignant sur le deuil blanc puisse contribuer à augmenter l'empathie du personnel et améliorer la qualité de leur relation avec les personnes proches aidantes. D'autre part, quelques écrits (Hennings et Froggatt, 2019; Hennings et al., 2013)

abordent la méfiance des personnes proches aidantes envers le personnel soignant des CHSLD, mais ces écrits ne sont pas spécifiques au deuil blanc. Hennings et al. (2013) ont décrit une position ambivalente des personnes proches aidantes ayant le désir de surveiller en continu les soins de la personne vivant avec un TNCM qui était en conflit avec le souhait de faire pleinement confiance à l'équipe de soins. Nos résultats convergent dans la description de ces sentiments ambivalents. De plus, dans une revue narrative concernant l'expérience des conjointes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM au CHSLD, Hennings et Froggatt (2019) ont aussi souligné que les personnes proches aidantes souhaitaient jouer un rôle dans les soins et dans la surveillance de la qualité des soins en CHSLD. De plus, elles voulaient s'assurer que les normes soient respectées pour les soins offerts à leurs proches. Nos résultats sont cohérents avec cette revue des écrits, nos participantes, incluant les enfants proches aidants, ayant mentionné l'importance de s'assurer de la qualité des soins au CHSLD.

Puisque la revue narrative de Hennings et Froggatt (2019) n'abordait pas le deuil blanc, elle permet de se questionner sur la possibilité que l'ambivalence vécue en lien avec l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM et d'autres sous-thèmes de notre étude puissent être non spécifiques au phénomène du deuil blanc. Notre étude permet de reconnaître certains aspects qui contribuent au deuil blanc, mais elle ne permet pas de différencier le deuil blanc d'autres phénomènes liés à l'expérience des personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD, par exemple les impacts sur leur santé de vivre la transition vers l'hébergement et l'expérience d'anticiper le décès de leur proche en fin de vie.

De plus, Hennings et Froggatt (2019) ont mentionné que le manque de connaissances sur l'expérience des conjoints proches aidants en CHSLD s'explique par une « triple invisibilité » de ceux-ci dans la recherche : 1) la croyance que les conjoints proches aidants en CHSLD ont abandonnée ou presque leur rôle d'aidant ; 2) l'expérience des conjoints proches aidants est moins étudiée que l'expérience de la personne vivant avec un TNCM, surtout dans le contexte de fin de vie en CHSLD ; et

3) le rôle des conjoints proches aidants est souvent étudié dans une perspective très large avec le reste de la famille de la personne atteinte (Hennings et Froggatt, 2019). En somme, ce n'est pas uniquement le deuil blanc qui est peu exploré dans le contexte des CHSLD, mais l'expérience elle-même des personnes proches aidantes ce qui peut contribuer à rendre plus difficile la délimitation entre certains concepts pouvant être connexes.

En résumé, les résultats de notre troisième thème sont cohérents avec les écrits empiriques sur le deuil blanc des personnes proches aidantes par rapport à l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM, notamment en ce qui concerne de vivre des sentiments d'ambivalence dans leur relation avec le personnel soignant. De plus, notre étude permet d'ajouter certaines nouvelles connaissances sur le fait que les personnes proches aidantes peuvent vivre des sentiments ambivalents en lien avec les soins offerts à leur proche par l'observation des soins offerts à d'autres résidents.

Maintenir sa santé pour poursuivre son implication auprès de son proche malgré les difficultés

Les résultats de ce quatrième thème permettent de comprendre les efforts des personnes proches aidantes à maintenir leur santé pour continuer leur implication dans les soins de la personne vivant avec un TNCM au CHSLD. Les significations du deuil blanc dans ce thème sont reliées à la volonté des personnes proches aidantes de poursuivre leur rôle auprès de leur proche. Toutefois, les stratégies mentionnées par les participantes peuvent ne pas être spécifiques au phénomène du deuil blanc, car elles ont émergé à la lumière d'une question qui leur demandait de raconter ce qu'elles font pour faire face aux changements en lien avec les troubles cognitifs de la personne vivant un TNCM en CHSLD. Par ailleurs, nos résultats indiquent que certaines personnes proches aidantes accordent de l'importance à accepter les moments difficiles auprès de leur proche, tout en appréciant les moments plus heureux passés ensemble. Aucun écrit empirique n'a été repéré à cet effet. Notre étude permet de comprendre qu'il peut s'agir d'une possible stratégie de *coping* pour faire face aux sentiments difficiles vécus dans le deuil blanc. Duggleby et al. (2009) ont proposé une

théorisation ancrée, basée sur la méthode de Charmaz (2006), intitulée « *Renewing Everyday Hope* » en lien avec les pertes vécues par les personnes proches aidantes par rapport aux changements cognitifs. Bien que cette étude n'abordait pas explicitement le deuil blanc, des résultats rejoignent l'expérience du vivre le moment présent décrite par certaines de nos participantes. Cette théorie implique trois dimensions : la reconnaissance des moments difficiles dans le rôle d'une personne proche aidante, l'importance de rester positive en essayant d'obtenir du soutien et de tenter de se fixer des objectifs positifs à court terme pour poursuivre son rôle de personnes proches aidantes d'une personne vivant avec un TNCM. Par contre, cette étude a été réalisée auprès de 17 personnes proches aidantes à domicile et en CHSLD, mais la répartition entre les deux milieux n'est pas spécifiée. Les chercheurs ont également mentionné plusieurs limites à leurs résultats, notamment la grande homogénéité de l'échantillon en milieu rural. Donc, la convergence de nos résultats avec ceux de leur étude permet de comprendre que certaines personnes proches aidantes décident de vivre le moment présent pour faire face aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM, ce qui leur permet de s'ajuster aux impacts du deuil blanc.

D'autre part, les personnes proches aidantes de notre étude ont identifié plusieurs stratégies de lâcher prise, notamment aller marcher et pleurer. Nos résultats permettent de comprendre que le lâcher prise peut prendre plusieurs formes et permet de soulager les sentiments difficiles pouvant être associés au fait de vivre un deuil blanc. Un seul écrit antérieur sur le deuil blanc a mentionné les stratégies de lâcher prise. Meichsner et al. (2019) ont fait une analyse de données auprès de deux personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM à domicile, et vivant un deuil blanc qui étaient suivis par un psychologue clinicien. Ils ont regroupé les techniques utilisées par les psychologues en quatre catégories. Le fait d'encourager à prendre soin d'eux, par exemple par le lâcher prise, est un exemple inclus dans la catégorie des stratégies positives recommandées par les thérapeutes. Toutefois, aucune étude à notre connaissance n'a exploré des actions pour soulager les

sentiments difficiles en lien avec le deuil blanc des personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD.

En somme, nos résultats pour ce dernier thème pourraient indiquer que les personnes proches aidantes adoptent des stratégies pour faire face, entre autres, à un deuil blanc. Notre étude permet aussi de contribuer à enrichir l'état des connaissances actuelles, notamment sur les avantages possibles du lâcher prise pour soulager les sentiments pénibles pouvant découler du deuil blanc des personnes proches aidantes. Par contre, les stratégies mentionnées dans ce thème peuvent ne pas être spécifiques au phénomène du deuil blanc. Aussi, elles peuvent être décrites dans des études sur des concepts connexes, par exemple dans des études sur la transition en hébergement des personnes vivant avec un TNCM.

Finalement, nos résultats ont permis d'obtenir une description riche du phénomène du deuil blanc dans le contexte des CHSLD. Ainsi, la compréhension des changements relationnels et des sentiments difficiles vécus, mais aussi des impacts de l'hébergement sur le deuil blanc que nous avons décrits enrichit les connaissances sur le phénomène du deuil blanc. De plus, notre étude permet de comprendre la nécessité pour les personnes proches aidantes de maintenir leur santé malgré les difficultés associées au deuil blanc pour continuer leur implication. La contribution de la perspective théorique à notre étude est maintenant discutée et critiquée.

Contributions de la perspective théorique

Le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) a été une perspective théorique pertinente pour guider la recension des écrits et la collecte des données. Les trois états psychologiques du modèle ont influencé la construction du guide d'entretien permettant la collecte des données. Des questions ont donc été formulées en lien avec chacun des états psychologiques (séparation, liminalité et ré-émergence) visant l'expression des participantes pour faire émerger des structures essentielles du deuil blanc, tout en ajustant le guide pour tenir compte des limites du modèle. Les résultats obtenus sous la forme de quatre thèmes ont permis de décrire et de mieux comprendre ce phénomène du deuil blanc sans toutefois se restreindre aux concepts du modèle.

Des liens seront donc maintenant établis entre ces résultats et ce modèle du deuil blanc.

D'abord, le premier thème concernant les difficultés des personnes proches aidantes à comprendre les changements cognitifs rejoint certains éléments du concept de l'état de séparation du modèle de deuil blanc. Par exemple, les pertes vécues dans le rôle parental peuvent être comprises comme représentant un état de séparation. Nos résultats permettent de comprendre que certaines pertes sont plus importantes que d'autres pour déclencher l'état de séparation chez les participantes. De plus, nos résultats semblent indiquer que plusieurs changements cognitifs doivent se produire, et même avoir des impacts dans les activités quotidiennes de la personne vivant avec un du TNCM pour ressentir une séparation.

D'autre part, le deuxième thème de notre étude concerne les sentiments pénibles vécus par les participantes dans le deuil blanc. Dans le modèle du deuil blanc, apprendre à tolérer les sentiments difficiles permet de passer de l'état psychologique de la liminalité à la ré-émergence. Nos résultats semblent indiquer que le chagrin peut être toléré. Cependant, d'autres sentiments difficiles, soit le désespoir et l'injustice vécus par certaines de nos participantes, nécessitent de mieux comprendre l'apprentissage requis pour les tolérer, tout en prenant en compte l'imprévisibilité de l'évolution du TNCM de la personne vivant avec la maladie. Pour les personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD, notre étude permet de mettre en lumière de possibles difficultés dans la dynamique impliquant de tolérer les sentiments difficiles décrite dans le modèle du deuil blanc.

Aussi, le troisième thème de notre étude a permis de décrire l'état ambivalent des personnes proches aidantes concernant l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM. Il implique des sentiments ambivalents des personnes proches aidantes envers le personnel soignant et les soins offerts au CHSLD. Notons que notre étude ayant été complètement réalisée pendant la pandémie, elle ne permet pas de discerner les sentiments ambivalents découlant des contraintes sanitaires liées à la pandémie de COVID-19 de ceux provenant directement des milieux de soins ciblés par notre

étude. Dans le modèle du deuil blanc, les sentiments ambivalents des participantes sont décrits en lien avec l'état de liminalité. Ainsi, ce modèle permet de mieux comprendre nos résultats par rapport aux sentiments de culpabilité et de tristesse qui persistent avec l'état ambivalent face à l'hébergement de la personne vivant avec un TNCM.

Enfin, le quatrième thème de notre étude aborde le maintien de la santé pour continuer à s'impliquer dans le rôle de personne proche aidante au CHSLD malgré le deuil blanc. Ce thème se dégage à partir des questions du guide de l'entretien qui étaient inspirées de l'état psychologique de la ré-émergence du deuil blanc. Parmi nos participantes, aucune n'a mentionné explicitement s'être adaptée au fait de vivre un deuil blanc. En effet, elles ont plutôt parlé de leurs moyens pour faire face aux sentiments difficiles associés aux changements cognitifs de la personne vivant avec un TNCM, notamment en vivant le moment présent et en utilisant des stratégies de lâcher prise.

En fait, une critique du modèle du deuil blanc peut être émise quant à l'absence de description d'un mécanisme dynamique conduisant à l'état psychologique de la ré-émergence vers l'adaptation à la nouvelle réalité. Une suggestion qui découle de nos résultats serait de considérer l'importance pour la personne proche aidante de prendre soin de soi. Dans une recension des écrits sur l'utilité du concept de liminalité pour décrire le rôle des personnes proches aidantes de personnes vivant avec une maladie chronique ou atteinte d'une invalidité, Gibbons et al. (2014) ont expliqué que l'utilisation du concept de la liminalité permet d'avoir une vision holistique de l'expérience de transition de rôle chez les personnes proches aidantes. Leurs recommandations sur le fait d'encourager à obtenir de l'aide professionnelle, du soutien social et de s'accorder du temps pour faire des activités personnelles agréables en période post-liminale sont des exemples de « prendre soin de soi » qui pourraient être applicables pour les personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM.

Malgré certaines limites, le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) a été utile pour guider l'étude. Nous avons pu dégager de nouvelles connaissances en

nous inspirant du modèle pour la rédaction du guide d'entretien. De plus, les états psychologiques décrits dans le modèle ont permis de faire des liens avec certains de nos résultats qui ont été obtenus dans le contexte d'être une personne proche aidante de personnes vivant avec un TNCM en CHSLD. Toutefois, les mécanismes dynamiques du modèle devraient être mieux décrits pour expliquer le passage entre deux états psychologiques, par exemple avec l'identification des facilitateurs et des obstacles pour l'apprentissage à tolérer les sentiments difficiles.

Considérations méthodologiques

Les considérations méthodologiques en lien avec la pertinence des composantes employées pour obtenir les résultats de l'étude seront exposées, soit : la pertinence du devis de recherche, de l'échantillonnage, ainsi que des méthodes de collectes des données.

Pertinence du devis de recherche

Devant le manque de connaissances, le devis de recherche de cette étude, une phénoménologie descriptive, a été pertinent pour décrire et comprendre le phénomène du deuil blanc des personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD. Selon Giorgi (1997), il permet une description dans sa totalité du phénomène, tel que celui-ci est vécu par les personnes qui en font l'expérience. Le choix de la phénoménologie s'est avéré utile pour bien comprendre le deuil blanc chez les personnes proches aidantes ciblées par le but de notre étude.

De plus, ce devis a été particulièrement pertinent puisqu'il demande d'adopter une attitude ouverte à la découverte de ce que les participants veulent partager de leur expérience (Giorgi, 1997). Cette attitude ouverte et « neutre » a favorisé l'expression de propos personnels et profonds de la part des participantes, ce qui a permis une description riche des thèmes. Cela a permis de dégager l'essence du phénomène et la découverte de nouvelles connaissances scientifiques sur l'expérience du deuil blanc des personnes proches aidantes en CHSLD.

Échantillonnage

Pour les besoins de notre étude, un échantillon non probabiliste a été recruté dans un seul CIUSSS. Dans le contexte de la pandémie de la COVID-19, l'étudiant-chercheur n'a pas pu aller à la rencontre des équipes soignantes et des personnes proches aidantes en personne dans les CHSLD. Ainsi, le recrutement a été réalisé par un suivi des responsables de deux CHSLD auprès de leur équipe.

Ainsi, le recrutement de participantes en CHSLD a été un défi important dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Il impliquait la possibilité que les participantes ayant accepté de participer soient peut-être plus résilientes aux stress occasionnés par les mesures de confinement dans les CHSLD que d'autres personnes proches aidantes ayant refusées. D'autre part, le processus de recrutement n'a pas permis d'obtenir la participation de plusieurs hommes pour cette étude. D'ailleurs, le point de vue des conjoints hommes n'est pas représenté dans la description du phénomène de notre étude. Par contre, les critères de sélection ont été efficaces pour recruter des participantes ayant vécu un deuil blanc, car les participantes étaient des personnes qui vivaient des changements et des pertes dans leurs relations avec la personne vivant avec un TNCM. Par contre, le fait de ne pas adopter un critère de sélection nommant explicitement de vivre un deuil blanc, mais plutôt de vivre des changements dans la relation avec la personne vivant avec un TNCM a rendu possible le fait que des participantes recrutées pourraient ne pas s'être reconnues dans le phénomène du deuil blanc. De plus, l'absence d'un critère de recrutement concernant le niveau d'implications dans le rôle de personnes proches aidantes a pu impliquer le recrutement de participantes proches aidantes autant « principales » que « secondaires » auprès de la personne atteinte du TNCM. Néanmoins, notre objectif était d'obtenir des données les plus riches possible à l'égard de l'intensité du deuil blanc vécu, incluant la possibilité de l'absence du deuil blanc, et de l'implication de la personne proche aidante auprès de la personne atteinte du TNCM pour bien identifier les structures essentielles du phénomène à l'égard de la population étudiée. Toutefois, ces choix de critères ont eu pour désavantages de ne pas permettre une discrimination du phénomène du deuil blanc d'autres expériences des personnes proches aidantes,

par exemple l'expérience d'être une personne proche aidante lors de l'hébergement d'une personne vivant avec un TNCM. Aussi, la durée de séjour de la personne vivant avec un TNCM en CHSLD était variée et l'expérience du rôle de personne proche aidante était d'un an à neuf ans, ce qui constitue une diversité d'expériences favorable pour obtenir des données nuancées sur le phénomène étudié. En somme, les stratégies de recrutement mises en place ont permis d'obtenir un échantillon de convenance satisfaisant pour atteindre le but de l'étude malgré le contexte pandémique.

Méthodes de collecte des données

Pour réaliser la collecte des données, trois méthodes ont été utilisées en concomitance, le journal de bord, qui inclut le processus de *bracketing*, le questionnaire sociodémographique et l'entrevue semi-structurée. La combinaison de ces méthodes de collecte de données a été utile pour atteindre le but de l'étude. Le journal de bord a été essentiel pour consigner des réflexions concernant les descriptions des participantes, notamment pour présenter leur portrait. Aussi, il a été pertinent pour bien documenter les émotions parfois difficiles qui se sont exprimées pendant les entrevues, ce qui a permis de nuancer les significations de plusieurs sous-thèmes.

Aussi, le questionnaire sociodémographique a été une amorce qui a facilité les échanges avec les participantes. En plus de rapidement réduire l'anxiété de certaines participantes, le questionnaire a également permis de créer un lien de confiance pour permettre un échange plus approfondi par la suite. Plusieurs participantes ont décidé d'échanger plus en détail leur histoire personnelle avec la personne vivant avec un TNCM, notamment en lien avec les questions concernant les caractéristiques des visites. L'étudiant-chercheur a annoté ces détails pour ensuite ajuster les questions de l'entrevue semi-dirigée. Ce faisant, la continuité des échanges pendant l'entrevue été plus personnalisée.

La méthode de collecte de données centrale a été l'entrevue semi-dirigée. Toutes les entrevues ont été réalisées par téléphone dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Par conséquent, la richesse des informations non verbales n'était pas

accessible à l'étudiant-chercheur. Malgré tout, les échanges se sont déroulés comme prévu. Après la première entrevue, l'étudiant-chercheur a remarqué que la participante a demandé de reformuler plusieurs questions. Le volume de conversation téléphonique a été ajusté par la suite au début de chaque entrevue avec toutes les participantes pour s'assurer qu'elles entendaient bien les questions. Malgré les quelques difficultés rencontrées, les entrevues téléphoniques ont été efficaces pour notre projet de recherche, principalement par la flexibilité pour la planification des rencontres. Les limites et les forces de l'étude sont maintenant exposées.

Limites et forces de l'étude

Limites

Cette étude présente des limites qui sont principalement méthodologiques. Leurs présentations permettent de contextualiser leur influence sur les résultats de l'étude tout en s'appuyant sur les critères de scientificité présentés dans le chapitre de la méthode de recherche pour décrire les efforts faits pour en réduire leurs impacts.

La première limite concerne les capacités de l'étudiant-chercheur à maintenir une attitude réflexive qui tient compte de ses préconceptions. Cette limite concerne le critère de réflexivité décrit par Sundler et al. (2019). Toutefois, pour réduire les impacts des croyances personnelles ou de préjugés, l'étudiant-chercheur a mis en place plusieurs mesures. D'abord, le *bracketing* fait avant la collecte et l'analyse de données ont permis de réduire l'impact de cette limite. Aussi, la directrice de recherche de l'étudiant-chercheur a révisé une partie de chaque étape d'analyse ainsi que le processus complet de la formulation des sous-thèmes, des thèmes et de l'essence du phénomène. Cet apport a contribué à la réflexivité pendant l'analyse. La tenue du journal a également permis de documenter les perceptions de l'étudiant-chercheur tout au long du processus méthodologique. La révision de ce journal a permis de nuancer la présentation des résultats et d'enrichir la discussion.

Une deuxième limite est l'échantillon. Les six participantes ont été recrutées par des collaboratrices dans les milieux cliniques. Plusieurs considérations inconnues

peuvent avoir consciemment ou non contribué à la sélection des participantes, par exemple la possibilité de prioriser le choix de participantes ayant une bonne collaboration avec le personnel des CHSLD. Aussi, la taille de l'échantillon pour une phénoménologie descriptive est moins importante que la qualité des données obtenues. Bien que nous ayons obtenu une description riche du phénomène étudié découlant de l'expertise des participantes comme il est prévu par le devis de recherche, nous pensons qu'avec un échantillon plus grand, les résultats auraient permis d'aller plus en profondeur dans les significations du deuil blanc et de mieux comprendre leur subtilité. Néanmoins, une certaine redondance a été atteinte dans les données collectées. La principale contrainte concernant la taille de l'échantillon n'a pas été liée aux contraintes sanitaires de la pandémie de COVID-19, mais plutôt aux limites de temps pour la réalisation d'une étude de maîtrise.

Une troisième limite est l'accès restreint à la population étudiée qui peut avoir réduit la représentation de certaines caractéristiques sociodémographiques dans l'échantillon de l'étude. D'abord, l'échantillon a été recruté dans deux CHSLD dans une région urbaine et pouvant ne pas être représentatif de l'expérience vécue dans d'autres régions du Québec. D'autre part, aucune donnée n'a été collectée pour identifier leurs origines culturelles ou ethniques des participantes. Par conséquent, bien qu'une participante ait mentionné être une immigrante d'un pays européen, la diversité ethnoculturelle de notre échantillon n'est pas connue. Les données sociodémographiques permettent de noter une faible diversité de genre, un seul homme ayant participé à l'étude et aucun homme conjoint proche aidant n'a pu être recruté. La diversité de l'échantillon peut donc limiter la transférabilité des résultats, surtout aux hommes conjoints proches aidants et pour les CHSLD en milieu rural ainsi que dans d'autres types d'hébergement de personnes vivant avec un TNCM.

Une dernière limite est la difficulté pour certaines participantes de répondre aux questions inspirées du concept de ré-émergence du deuil blanc décrit par Blandin et Pepin (2017). Ces questions ont fait l'objet de plusieurs demandes de reformulation par les participantes ou de validation à savoir si leurs réponses répondaient bien aux

questions. Grâce à des efforts pour reformuler ces questions pour les rendre plus claires pendant les entrevues et les ajustements faits au guide d'entretien, cette différence de compréhension a pu être atténuée, mais sans être éliminée. Une explication possible de ces difficultés pourrait être le manque de recul des participantes pour réfléchir à leurs stratégies pour faire face aux changements cognitifs de leur proche. Le choix d'une autre méthode d'analyse phénoménologique impliquant plus d'une entrevue par participant (Colaizzi, 1978; O'Reilly et Cara, 2020) aurait pu permettre aux participantes d'avoir une période de réflexion et approfondir les résultats obtenus. Une autre explication possible est la possibilité que les participantes ne vivent pas uniquement le phénomène du deuil blanc, mais probablement un chevauchement de différentes expériences vécues, ce qui rend plus complexe pour les participantes de différencier leurs stratégies pour faire face aux changements cognitifs des autres stratégies pour faire face à leur expérience d'être une personne proche aidante. Les forces de l'étude sont maintenant présentées.

Forces

Malgré les limites, l'étude a permis de décrire et comprendre le phénomène du deuil blanc en CHSLD qui a été peu étudié. Elle a permis de faire des liens avec des écrits sur le deuil blanc déjà existants et d'ouvrir des pistes novatrices de recherche sur le phénomène qui seront présentées dans la prochaine section.

De plus, plusieurs caractéristiques de l'échantillon présentent une certaine diversité. Les données sociodémographiques confirment une variété de niveaux de scolarité dans l'échantillon. De plus, il y a autant de participantes retraitées que de participantes sur le marché de travail. Aussi, la durée du rôle d'aidant et les caractéristiques des visites au CHSLD (fréquence et durée moyenne des visites) des participantes sont variées.

Pour ce qui est de la crédibilité de notre étude (Sundler et al., 2019), quelques éléments permettent d'en démontrer la qualité. D'abord, l'utilisation d'extraits de verbatim qui corrobore la présentation des sous-thèmes contribue à la transparence des processus ayant mené aux résultats. Aussi, des tableaux ont été présentés dans

la méthode pour illustrer le processus de chaque étape, de la formulation des codes à l'élaboration des thèmes, ce qui concourt à la crédibilité des résultats. Les implications pour les sciences infirmières sont maintenant présentées.

Implications pour les sciences infirmières

Notre étude permet de proposer des implications dans les cinq sphères d'activités de la profession infirmières, soit la recherche, la formation, la pratique clinique, la gestion et le sociopolitique.

Pour la recherche

Les résultats de notre étude contribuent à mettre en lumière plusieurs significations du deuil blanc chez les personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD. D'autres recherches en sciences infirmières et dans d'autres sciences de la santé sont nécessaires pour poursuivre les efforts visant une meilleure compréhension du deuil blanc. Par exemple, des études similaires effectuées dans des CHSLD situés dans d'autres communautés québécoises ou ailleurs dans le monde pourraient contribuer à cet objectif. Aussi, les sentiments difficiles et persistants en lien avec le deuil blanc décrits chez les personnes proches aidantes de notre étude et dans les écrits empiriques nécessitent des études avec de plus grands échantillons. Par exemple, l'utilisation d'un devis longitudinale ou mixte pourrait faire émerger des descriptions plus précises de ces sentiments difficiles et de leur évolution dans le temps. De plus, il serait important d'explorer les perceptions, les croyances et les connaissances des infirmières travaillant en CHSLD sur le deuil blanc, mais aussi des autres professionnels de la santé ou soignants (p. ex., infirmières auxiliaires, préposés aux bénéficiaires, médecins, conseillères-cadres, autres gestionnaires).

De plus, notre étude laisse entrevoir des développements théoriques possibles pour mieux comprendre le deuil blanc. Parmi ceux-ci, de nouvelles connaissances sur les états psychologiques et les mécanismes dynamiques du modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017) pourraient être développées. Par exemple, des études exploratoires pourraient améliorer la compréhension des mécanismes dynamiques qui sont peu explicités dans ce modèle.

Enfin, d'autres études seraient nécessaires pour comprendre plus précisément quelles sont les pertes cognitives qui affectent la relation et pouvant conduire au deuil blanc dans le contexte des milieux d'hébergement. Bien que peu d'études portent sur le deuil blanc des personnes proches aidantes en CHSLD, la recherche concernant l'expérience des personnes proches aidantes à domicile et dans des milieux d'hébergement différents des CHSLD doit aussi se poursuivre pour mieux comprendre la complexité du phénomène dans la pluralité des contextes possibles, surtout que les caractéristiques du deuil blanc peuvent possiblement être différentes selon le milieu de vie de la personne vivant avec un TNCM.

Pour la formation

Les infirmières et les autres professionnels de la santé qui travaillent auprès des personnes proches aidantes ont besoin d'acquérir des connaissances sur le phénomène du deuil blanc. Selon Meichsner et al. (2019), les professionnels en santé doivent savoir que les personnes proches aidantes vivent plusieurs pertes pendant la progression du TNCM et être sensibilisés aux sentiments ambivalents associés au fait de vivre un deuil blanc.

D'abord, les résultats de notre étude soulèvent un manque de confiance des personnes proches aidantes envers le personnel soignant. En ce qui concerne les activités de formations initiales des infirmières et des autres professionnels, il serait donc important que ces activités contribuent au développement de compétences sur la façon d'interagir avec les personnes proches aidantes de personnes âgées, entre autres, celles vivant un deuil blanc. Ces activités pourraient être développées en s'inspirant des valeurs humanistes du Modèle humaniste des soins infirmiers de l'Université de Montréal (Cara et al., 2016). Aussi, ces formations devraient inclure une sensibilisation au deuil blanc et à ses implications pour agir avec humanisme. Par exemple, le sentiment de culpabilité d'une personne proche aidante qui contribue à une méfiance envers le personnel soignant doit être mieux compris. De plus, les formations d'accueil et d'intégration pour le personnel soignant au CHSLD devraient aborder le deuil blanc pouvant être vécu par les personnes proches aidantes. Par exemple,

l'organisation d'une activité de simulation clinique impliquant une personne proche aidante partenaire pourrait reproduire un épisode difficile en lien avec le deuil blanc dans le but de développer des compétences relationnelles.

En outre, la formation continue du personnel soignant en CHSLD, incluant les infirmières, doit favoriser une prise de conscience des sentiments pénibles vécus dans le deuil blanc pour mieux les reconnaître. Cette formation continue doit permettre le développement de compétences visant à ouvrir le dialogue avec les personnes proches aidantes et apprendre à mieux les soutenir dans leurs expériences du deuil blanc.

Pour la pratique clinique

Les résultats de notre étude permettent de formuler des recommandations pour la pratique clinique. D'abord, notre étude met en lumière que les personnes proches aidantes de personne vivant avec un TNCM en CHSLD peuvent être méfiantes envers le personnel soignant par rapport au suivi de l'état de santé et des besoins de leur proche. Nous suggérons de favoriser un plus grand appel à la collaboration avec les personnes proches aidantes dans les rencontres interprofessionnelles d'évaluation et de suivi des résidents en CHSLD. De plus, les infirmières doivent mieux comprendre les sentiments ambivalents que peuvent vivre les personnes proches aidantes en renforçant le sentiment de sécurité par rapport aux soins offerts, tant en normalisant le choix de l'hébergement que pour réduire le sentiment de culpabilité.

De plus, nos résultats permettent de comprendre que certaines visites de la personne vivant avec un TNCM au CHSLD peuvent être très difficiles pour les personnes proches aidantes. Nous proposons de mieux accompagner les visites, par exemple, les membres du personnel soignant peuvent encourager les personnes proches aidantes à venir les voir au début et à la fin de leurs visites au CHSLD. Ces courts échanges pourraient être une occasion de communiquer sur le bien-être, l'état de santé et les comportements réactifs ou autres du résident, mais aussi d'offrir la possibilité de dépister une surcharge émotionnelle chez les personnes proches aidantes en fin de visite.

Pour la gestion

Notre première recommandation pour les gestionnaires et les chefs d'unité est d'établir avec chaque membre de l'équipe soignante des objectifs individuels de développement professionnel en lien avec des valeurs humanistes, par exemple le respect et la compassion en s'inspirant du Modèle humaniste des soins infirmiers de l'Université de Montréal (Cara et al., 2016). Cette recommandation s'explique par le fait que certaines de nos participantes ont exprimé que la présence d'un seul membre du personnel soignant qui manque d'empathie peut aggraver les sentiments difficiles vécus dans le fait de vivre un deuil blanc. D'autres activités, comme un tableau de cartes de remerciements reçus par les personnes proches aidantes et les visiteurs, ou d'améliorer l'accès à des ressources de soutien pour le personnel soignant pourraient contribuer à ces objectifs d'amélioration vers un milieu d'hébergement plus humaniste.

Notre deuxième recommandation pour les infirmières gestionnaires et les chefs d'unité est de travailler à créer un climat propice à l'écoute et exempt de jugements par rapport aux personnes proches aidantes. Certaines de nos participantes ont exprimé des craintes d'être perçues négativement par le personnel du CHSLD par rapport à leur besoin d'être réassurées pour la sécurité des soins reçus par leur proche. Nous suggérons aux gestionnaires en CHSLD de s'assurer d'un suivi des relations entre le personnel soignant et les personnes proches aidantes pour encourager le dialogue et une meilleure compréhension des craintes vécues.

Ensuite, notre troisième recommandation est d'établir des stratégies pour améliorer l'accessibilité aux ressources de soutien pour les personnes proches aidantes et informer régulièrement le personnel soignant sur leur disponibilité et leurs services offerts. Plus spécifiquement, les infirmières gestionnaires et les chefs d'unité doivent favoriser dans leur milieu d'hébergement une pratique des infirmières et des autres professionnels qui encouragent le maintien de la santé des personnes proches aidantes, malgré les difficultés vécues dans le deuil blanc.

Pour le sociopolitique

Pour ce qui est des implications sociopolitiques, nous recommandons l'application des orientations prévues dans la politique d'hébergement et de soins de longue durée (Gouvernement du Québec, 2021a) et de la politique nationale pour les personnes proches aidantes (Gouvernement du Québec, 2021b) qui prévoient, notamment, une plus grande reconnaissance du rôle des personnes proches aidantes, des actions concrètes pour soutenir les personnes proches aidantes et une transformation en profondeur des CHSLD en reconnaissant les résidents et les personnes proches aidantes au cœur des processus décisionnels. La pleine application de ces deux politiques pourrait changer l'expérience des personnes proches aidantes en CHSLD et possiblement réduire les impacts du deuil blanc.

De plus, la population a été sensibilisée pendant la pandémie de COVID-19 à la réalité des soins en CHSLD et aux difficultés organisationnelles pour assurer des soins de qualité en milieu d'hébergement. Nous recommandons aux infirmières de poursuivre des démarches visant à l'amélioration des soins, des conditions de travail en CHSLD, ainsi que la mise en place de mesures pérennes pour la rétention du personnel soignant. Ces conditions gagnantes peuvent créer un contexte plus favorable à la mise en œuvre des implications que nous avons formulées à partir des résultats de notre étude.

Conclusion

Pour conclure, notre étude a permis de décrire le deuil blanc des personnes proches aidantes et de comprendre des significations spécifiques au contexte des CHSLD. À ce jour, le manque de connaissances empiriques sur le deuil blanc est un obstacle à la mise en place d'interventions infirmières contribuant à l'épanouissement des personnes proches aidantes dans leurs rôles au sein des centres d'hébergement.

Notre étude de type phénoménologie descriptive a permis aux participantes de s'exprimer sur leurs pertes, leurs sentiments, leurs expériences de l'hébergement et leurs désirs de maintenir leur santé pour poursuivre leur implication. En plus de converger avec les quelques écrits spécifiques au deuil blanc en CHSLD, nos résultats ont permis l'émergence de nouveaux savoirs qui ouvrent la piste pour poursuivre d'autres études, soit avec le modèle du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017), soit avec une autre perspective théorique visant à enrichir la compréhension sur la complexité du phénomène.

Finalement, notre étude se veut une ouverture pour comprendre le deuil blanc en CHSLD. Nous espérons que la lecture de nos résultats et de nos recommandations puisse contribuer à une prise de conscience du phénomène par les infirmières et les autres professionnels qui travaillent avec les personnes proches aidantes. Aussi, nous souhaitons que notre étude inspire la recherche d'interventions infirmières probantes visant à soulager les sentiments pénibles vécus dans le deuil blanc. Mieux comprendre pour mieux soigner!

Références

- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. C. et Hamers, J. P. H. (2015). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: A systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 891-902. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002154>
- Almberg, B. E., Grafstrom, M. et Winblad, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement. *Aging and Mental Health*, 4(1), 82-89. <https://doi.org/10.1080/13607860056026>
- Arruda, E. H. et Paun, O. (2017). Dementia caregiver grief and bereavement: An integrative review. *Western Journal of Nursing Research*, 39(6), 825-851. <https://doi.org/10.1177/0193945916658881>
- Balintona, M. L. (2018). *"It gets easier, not better": Ambiguous loss and resiliency in adult children caring for their parent with Alzheimer's disease* [thèse de doctorat, University of Pennsylvania]. https://repository.upenn.edu/edissertations_sp2/104
- Beck, C. T. (1992). The lived experience of postpartum depression: a phenomenological study. *Nursing Research*, 41(3), 166-170.
- Bevan, M. (2014). A method of phenomenological interviewing. *Qualitative Health Research*, 24, 136-144. <https://doi.org/10.1177/1049732313519710>
- Blandin, K. et Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Boss, P. (1999). Insights: Ambiguous loss: Living with frozen grief. *Harvard Mental Health Letter*, 16(5), 4-6.
- Bourbonnais, A., Lachance, G., Baumbusch, J., Hsu, A., Daneau, S., Rousseau, J. et Macaulay, S. (2021). *Donner une voix aux proches de personnes âgées vivant en hébergement durant la pandémie de la COVID-19 : une ethnographie*

critique sur leur expérience et leurs recommandations : rapport de recherche.
Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille,
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/Rapport-projet_Voix.pdf

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol. 3. Loss, sadness and depression*. Basic.

Brooks, D., Fielding, E., Beattie, E., Edwards, H. et Hines, S. (2018). Effectiveness of psychosocial interventions on the psychological health and emotional well-being of family carers of people with dementia following residential care placement: A systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 16(5), 1240-1268. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-003634>

Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamp, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L. et Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, (125), 20-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020>

Carrier, É. (2019). *Rapport annuel de gestion 2018-2019 - Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal*.
Gouvernement du Québec : Québec. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/propos/documentation-et-rapports/rapports/rapports-annuels>

Chan, D., Livingston, G., Jones, L., Sampson, E. L., Chan, D., Livingston, G., Jones, L. et Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1-17. <https://doi.org/10.1002/gps.3795>

- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory : a practical guide through qualitative analysis*. SAGE.
- Chinn, P. L. et Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7th ed.° éd.). Mosby Elsevier.
- Chinn, P. L. et Kramer, M. K. (2011). Empiric knowledge development: conceptualizing and structuring. Dans M. K. Kramer (dir.), *Integrated theory and knowledge development in nursing* (8^e éd., p. 152-183). Mosby/Elsevier.
- Coelho, A., de Brito, M. et Barbosa, A. (2018). Caregiver anticipatory grief: Phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 52-57.
<https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000321>
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. Dans R. S. Valle et M. King (dir.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (p. 48-71). Oxford University Press.
- Comité de reprise sécuritaire des activités. (2020). *Plan de reprise sécuritaire des activités*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. https://ccsmtl-mission-universitaire.ca/sites/mission_universitaire/files/media/document/Plan_reprise_08102020.pdf
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2017). Les personnes de 75 ans et plus en attente d'une place d'hébergement en CHSLD. *Info-Performance, Bulletin 16*.
https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2017/InfoPerformance/CSBE_Info_Performance_no16.pdf
- Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la*

recherche avec des êtres humains. https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html

Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H. et Williams, A. (2015). Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 19(8), 739-746. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.962008>

David, I., Raymond, M.-H., Tessier, A., Desmarais, S., Archambault, M. et Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2018). *État des connaissances : qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3532158>

Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S. et Liamputtong, P. (2009). Researching sensitive topics: Qualitative research as emotion work. *Qualitative Research*, 9(1), 61-79. <https://doi.org/10.1177/1468794108098031>

Diwan, S., Hougham, G. W. et Sachs, G. A. (2009). Chronological patterns and issues precipitating grieving over the course of caregiving among family caregivers of persons with dementia. *Clinical Gerontologist*, 32(4), 358-370. <https://doi.org/10.1080/07317110903110179>

Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79-86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>

Duggleby, W., Williams, A., Wright, K. et Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 30(8), 514-521. <https://doi.org/10.1080/01612840802641727>

- Dupuis, S. L. (2002). Understanding ambiguous loss in the context of dementia care: Adult children's perspectives. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(2), 93-115. https://doi.org/10.1300/J083v37n02_08
- Durepos, P. (2020). Promoting preparedness and reducing pre-death grief. *International Psychogeriatrics*, 32(6), 693-695. <https://doi.org/10.1017/S1041610220000563>
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/R-1.1>
- Ellefsen, E. (2013). La santé-dans-la-maladie : Un nouveau modèle pour comprendre l'expérience universelle de la maladie chronique. *Recherches qualitatives, Hors Série 15*, 132-146.
- Faculté des sciences infirmières. (2020). *Grille d'analyse pertinence, rigueur, transfert (PRT)*. Université de Montréal. Document inédit.
- Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R. et Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), 121-130. <https://doi.org/doi.org/10.1111/jocn.12648>
- Fowler, N. R., Hansen, A. S., Barnato, A. E. et Garand, L. (2013). Association between anticipatory grief and problem solving among family caregivers of persons with cognitive impairment. *Journal of Aging and Health*, 25(3), 493-509. <https://doi.org/10.1177/0898264313477133>
- Frank, J. B. (2007). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(6), 516-527. <https://doi.org/10.1177/1533317507307787>

- Gamble, K. J. et Dening, K. H. (2017). Role of the admiral nurse in supporting a person with dementia and their family carer. *Nursing Standard*, 32(5), 44-51.
<https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10669>
- Gibbons, S. W., Ross, A. et Bevans, M. (2014). Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review. *Research in Nursing and Health*, 37(5), 423-436.
<https://doi.org/10.1002/nur.21622>
- Gibson, K., Peacock, S. et Bayly, M. (2019). Qualitative exploration of emotional and social changes from diagnosis to bereavement for spousal caregivers of persons with dementia. *British Medical Journal Open*, 9(9), e031423.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031423>
- Giorgi, A. (1989). One type of analysis of descriptive data: Procedures involved in following a scientific phenomenological method. *Methods*, 1(3), 39-61.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart et Conseil québécois de la recherche sociale (dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 341-364). Gaëtan Morin.
- Giorgi, A. (2005). The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nursing Science Quarterly*, 18(1), 75-82.
- Gouvernement du Québec. (2021a). *Des milieux de vie qui nous ressemblent : politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002994/>
- Gouvernement du Québec. (2021b). *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/document-003000/>

- Gregory, A. T. et Denniss, A. R. (2018). An introduction to writing narrative and systematic reviews - tasks, tips and traps for aspiring authors. *Heart, Lung & Circulation*, 27(7), 893-898. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2018.03.027>
- Groenewald, T. (2004). A phenomenological research design illustrated. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 42-55.
<https://doi.org/10.1177/160940690400300104>
- Hall, M. et Sikes, P. (2017). "It would be easier if she'd died": Young people with parents with dementia articulating inadmissible stories. *Qualitative Health Research*, 27(8), 1203-1214. <https://doi.org/10.1177/1049732317697079>
- Hennings, J. et Froggatt, K. (2019). The experiences of family caregivers of people with advanced dementia living in nursing homes, with a specific focus on spouses: A narrative literature review. *Dementia*, 18(1), 303-322.
<https://doi.org/10.1177/1471301216671418>
- Hennings, J., Froggatt, K. et Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 683-691. <https://doi.org/10.1177/0269216313479685>
- Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K. G. et Danielson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging and Mental Health*, 18(2), 152-160.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818100>
- Holley, C. K. et Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist*, 49(3), 388-396.
<https://doi.org/geront/gnp061>
- Hoppe, S. (2018). A sorrow shared is a sorrow halved: The search for empathetic understanding of family members of a person with early-onset dementia. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 42(1), 180-201.
<https://doi.org/10.1007/s11013-017-9549-4>

- Husserl, E. (1935). *La crise de l'humanité européenne et la philosophie, traduction Nathalie Depraz (1997)*. Haitier.
- Jain, F. A., Connolly, C. G., Moore, L. C., Leuchter, A. F., Abrams, M., Ben-Yelles, R. W., Chang, S. E., Ramirez Gomez, L. A., Huey, N., Lavretsky, H. et Iacoboni, M. (2019). Grief, Mindfulness and Neural Predictors of Improvement in Family Dementia Caregivers. *Frontiers in Human Neuroscience*, 13, 155.
<https://doi.org/10.3389/fnhum.2019.00155>
- Kale-Cheever, M. (2015). *Investigating the theory of ambiguous loss: The role of ambiguity tolerance in pre-death grief for caregivers of individuals with dementia* [mémoire de maîtrise, University of Arkansas, Fayetteville].
<http://scholarworks.uark.edu/etd/1100>
- Kjällman-Alm, A., Norbergh, K. G. et Hellzen, O. (2013). What it means to be an adult child of a person with dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8, 21676. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21676>
- Knutsen, H. et Råholm, M. (2009). The dialectic movement between suffering and reconciliation: male caregivers' experience of caring for their wives suffering from dementia. *International Journal for Human Caring*, 13(4), 50-56.
<https://doi.org/10.20467/1091-5710.13.4.50>
- Kohn, L. et Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. The Macmillan Company.
- Kuhn, D. (2001). Living with loss in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 2(1), 12-22.
- Larsen, L. S., Blix, B. H. et Hamran, T. (2020). Family caregivers' involvement in decision-making processes regarding admission of persons with dementia to

nursing homes. *Dementia*, 19(6), 2038-2055.

<https://doi.org/10.1177/1471301218814641>

Liew, T. M., Tai, B. C., Yap, P. et Koh, G. C.-H. (2019). Comparing the effects of grief and burden on caregiver depression in dementia caregiving: A longitudinal path analysis over 2.5 years. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(8), 977-983. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.11.016>

Liew, T. M., Yap, P., Luo, N., Hia, S. B., Koh, G. C. et Tai, B. C. (2018). Detecting pre-death grief in family caregivers of persons with dementia: measurement equivalence of the Mandarin-Chinese version of Marwit-Meuser caregiver grief inventory. *BMC Geriatrics*, 18(1), 114. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0804-5>

Liew, T. M., Yeap, B. I., Koh, G. C.-H., Gandhi, M., Tan, K. S., Luo, N. et Yap, P. (2018). Detecting predeath grief in family caregivers of persons with dementia: Validity and utility of the Marwit-Meuser caregiver grief inventory in a multiethnic asian population. *Gerontologist*, 58(2), e150-e159. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx097>

Lindauer, A. et Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196-2207. <https://doi.org/10.1111/jan.12411>

Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Éditions du Renouveau pédagogique.

Lopez, K. A. et Willis, D. G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-735. <https://doi.org/10.1177/1049732304263638>

Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : Aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et

pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, (89), 76-102.

<https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076>

Marwit, S. J. et Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 42(6), 751-765. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.751>

Marwit, S. J. et Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191-205.

Meichsner, F., Köhler, S. et Wilz, G. (2019). Moving through predeath grief: Psychological support for family caregivers of people with dementia. *Dementia*, 18(7-8), 2474-2493. <https://doi.org/10.1177/1471301217748504>

Meichsner, F., Schinkothe, D. et Wilz, G. (2016). Managing loss and change: Grief interventions for dementia caregivers in a CBT-based trial. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(3), 231-240. <https://doi.org/10.1177/1533317515602085>

Moore, K. J., Crawley, S., Vickerstaff, V., Cooper, C., King, M. et Sampson, E. L. (2020). Is preparation for end of life associated with pre-death grief in caregivers of people with dementia? *International Psychogeriatrics*, 32(6), 753-763. <https://doi.org/10.1017/S1041610220000289>

Moser, A. et Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *The European Journal of General Practice*, 24(1), 9-18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>

Müller, C., Lautenschläger, S., Meyer, G. et Stephan, A. (2017). Interventions to support people with dementia and their caregivers during the transition from home care to nursing home care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 71, 139-152. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.03.013>

- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K. et Bair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(1), 9-17.
<https://doi.org/10.1177/1533317509333902>
- O'Reilly, L. et Cara, C. (2020). La phénoménologie selon l'école de pensée de Husserl : Survol de notions épistémologiques et application de la méthode Investigation Relationnelle Caring pour mieux comprendre l'expérience infirmière d' « être avec » la personne soignée en réadaptation. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes* (2^e éd., p. 33-58). Presses de l'Université du Québec.
<https://doi.org/10.2307/j.ctv1c29qz7.7>
- Office québécois de la langue française. (2002). *Le grand dictionnaire terminologique en ligne*. <http://www.granddictionnaire.com>
- Ott, C. H., Sanders, S. et Kelber, S. T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist*, 47(6), 798-809.
<https://doi.org/10.1093/geront/47.6.798>
- Parkes, C. M. (1972). *Bereavement ; studies of grief in adult life*. International Universities Press.
- Pastor, D. K. et Vogel, B. (2011). Supporting community caregiving for a spouse with dementia: Research with implications for practice. *Home Healthcare Nurse*, 29(7), 443-450. <https://doi.org/10.1097/NHH.0b013e31821fea91>
- Paun, O., Farran, C. J., Fogg, L., Loukissa, D., Thomas, P. E. et Hoyem, R. (2015). A chronic grief intervention for dementia family caregivers in long-term care. *Western Journal of Nursing Research*, 37(1), 6-27.
<https://doi.org/10.1177/0193945914521040>

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. et 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>
- Penrod, J. et Hupcey, J. E. (2005). Enhancing methodological clarity: Principle-based concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 403-409. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03405.x>
- Pozzebon, M., Douglas, J. et Ames, D. (2016). Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: A synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics*, 28(4), 537-556. <https://doi.org/10.1017/S1041610215002239>
- Rando, T. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Research Press.
- Romero, M. M., Ott, C. H. et Kelber, S. T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death Studies*, 38(6), 395-403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Rubin, S. (1981). A two-track model of bereavement: Theory and application in research. *The American journal of orthopsychiatry*, 51(1), 101-109. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1981.tb01352.x>
- Rubin, S. S. (1999). A two-track model of bereavement: Overview, retrospect, and prospect. *Death Studies*, 23(8), 681-714. <https://doi.org/10.1080/074811899200731>
- Rubin, S. S., Manevich, A. et Doron, I. I. (2019). The two-track model of dementia grief (TTM-DG): The theoretical and clinical significance of the continuing bond in sickness and in death. *Death Studies*, 1-17. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1688014>

- Sanders, S. et Corley, C. S. (2003). Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 37(3), 35-53. https://doi.org/10.1300/J010v37n03_03
- Sanders, S., Morano, C. et Corley, C. S. (2003). The expressions of loss and grief among male caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Social Work*, 39(4), 3-18. https://doi.org/10.1300/J083v39n04_02
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T. et Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>
- Sanders, S. et Sharp, A. (2004). The utilization of a psychoeducational group approach for addressing issues of grief and loss in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: A pilot program. *Journal of Social Work in Long-Term Care*, 3(2), 71-89. https://doi.org/10.1300/j181v03n02_06
- Société Alzheimer du Canada. (2013). *Le deuil blanc. Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches*. Société Alzheimer du Canada. https://archive.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/le-deuil-blanc_pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee.pdf
- Société Alzheimer du Canada. (2018). *Rapport d'impact 2017-2018, comprendre les maladies cognitives*. Société Alzheimer du Canada. http://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/impact/sac_2017-2018_rapport-dimpact.pdf

- Starks, H. et Brown Trinidad, S. (2007). Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372-1380. <https://doi.org/10.1177/1049732307307031>
- Sundler, A. J., Lindberg, E., Nilsson, C. et Palmér, L. (2019). Qualitative thematic analysis based on descriptive phenomenology. *Nursing Open*, 6(3), 733-739. <https://doi.org/10.1002/nop2.275>
- Sury, L., Burns, K. et Brodaty, H. (2013). Moving in: Adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics*, 25, 1-10. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000057>
- Thompson, G. N. et Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative and Supportive Care*, 12(3), 223-231. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000461>
- Todres, L. et Holloway, I. (2010). Phenomenological Research. Dans K. Gerrish et A. Lacey (dir.), *The research process in nursing* (6^e éd., p. 177-187). Wiley-Blackwell.
- Tufford, L. et Newman, P. (2012). Bracketing in qualitative research. *Qualitative Social Work*, 11(1), 80-96. <https://doi.org/10.1177/1473325010368316>
- van Gennep, A. (1969). *The rites of passage*. University of Chicago Press.
- van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R. et The, A. M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PloS One*, 13(6), e0198034. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>
- Vella, A. (2014). *Ambiguous loss for caregivers of family members with dementia* [mémoire de maîtrise, The University of Western Ontario]. <https://ir.lib.uwo.ca/etd/2044>

Warchol-Biedermann, K., Mojs, E., Gregersen, R., Maibom, K., Millan-Calenti, J. C. et Maseda, A. (2014, July 23). What causes grief in dementia caregivers?

Archives of Gerontology and Geriatrics, 59(2), 462-467.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2014.05.013>

Whittemore, R., Chase, S. K. et Mandle, C. L. (2001). Validity in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.

<https://doi.org/10.1177/104973201129119299>

Wilson, S., Toye, C., Aoun, S., Slatyer, S., Moyle, W. et Beattie, E. (2017).

Effectiveness of psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of people with dementia: A systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(3), 809-839.

<https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-003017>

Zahavi, D. (2019). *Phenomenology : The basics*. Routledge.

Annexe A

Directives aux auteurs de la revue *L'infirmière clinicienne*

L'infirmière Clinicienne

DIRECTIVES AUX AUTEURS

L'infirmière clinicienne est une revue scientifique en ligne. Elle diffuse principalement les travaux des infirmières, qu'elles soient étudiantes, cliniciennes ou professeures. *L'infirmière clinicienne* traite de sujets variés qui touchent la santé et les soins infirmiers. Les sujets présentés à la revue doivent être d'actualité et rigoureux sur le plan scientifique. Le manuscrit est rédigé selon une terminologie et un style appropriés à la réalité des soins infirmiers.

Exclusivité de publication

Les manuscrits soumis à la revue doivent être inédits et ne doivent pas avoir fait l'objet d'une publication antérieure. Ils ne doivent pas non plus avoir été proposés ou acceptés pour publication dans une autre revue ou ailleurs. Exceptionnellement, l'infirmière clinicienne acceptera de publier un texte déjà publié dans une autre revue. Par exemple, si cette revue est peu accessible et que le sujet est très pertinent pour les sciences infirmières. Dans cette situation, l'auteur devra avoir les autorisations requises de publier à nouveau le texte par le titulaire du droit d'auteur.

Arbitrage des textes

Lorsqu'un manuscrit est soumis à *L'infirmière clinicienne* aux fins de publication, il est d'abord soumis à l'approbation du Comité de rédaction pour vérifier si le format ou style répond aux critères établis. Si le manuscrit respecte les normes de présentation, il est acheminé pour examen par les pairs, au moins deux réviseurs, spécialistes du sujet dont traite le texte. La révision rigoureuse de chaque manuscrit selon une procédure établie contribue à la qualité des textes publiés. Le processus d'évaluation est anonyme et aucun renseignement ne permet d'identifier l'auteur ou le réviseur.

Les réviseurs doivent fournir leur compte rendu dans un délai de quatre semaines. Les recommandations (acceptation, acceptation avec certaines conditions, ou rejet du manuscrit) sont acheminées au Comité de rédaction qui prend une décision quant à la publication du texte. La rédactrice en chef informe l'auteur des évaluations des réviseurs. Ce processus peut nécessiter plusieurs semaines. Si la décision est favorable, le comité peut proposer des corrections que l'auteur effectuera dans des délais raisonnables. Au moment de l'envoi de la dernière version du manuscrit, l'auteur doit inclure une déclaration de propriété et de cession de droits d'auteurs.

Coûts associés à la publication d'un article par les auteurs

L'infirmière clinicienne est une revue disponible gratuitement en ligne. Il va de soi que la publication d'un article scientifique représente des coûts importants pour la revue qui ne reçoit présentement aucun financement des universités du Québec ni d'aucun organisme subventionnaire. Ces coûts sont associés à la gestion des articles (réponses aux auteurs, lecture des manuscrits, envoi à des réviseurs, suivi des corrections, mise en page et révision de l'ensemble du texte). Pour assurer la survie de cette revue gratuite et accessible sur le Web, nous devons maintenant exiger une part du coût de chaque article aux auteurs qui désirent publier. Nous demandons dorénavant aux auteurs un montant de 500 \$ pour couvrir une partie des frais de publication de chaque article. Cette somme sera exigée au moment où l'article sera accepté par les réviseurs.

Types de manuscrits acceptés pour publication

L'article de fond

Le texte ne doit pas dépasser 15 à 20 pages excluant la liste de références, les figures, les tableaux, la page titre et le résumé

1. L'article de recherche

Ce type d'article fait état des résultats d'une recherche en sciences infirmières. L'article n'a pas fait l'objet d'une publication dans une autre revue. Il doit présenter une réflexion suffisamment poussée et appuyée par une problématique clairement définie ainsi que par une argumentation solide. Il doit présenter la méthodologie utilisée, les résultats obtenus ainsi qu'une discussion de ceux-ci. Il doit mettre en évidence l'incidence des résultats sur la pratique et la recherche.

2. La revue critique des écrits

La revue critique des écrits fait état des connaissances dans un domaine particulier en sciences infirmières. Elle apporte des éléments nouveaux ou traite d'un sujet sous un nouveau jour. Elle apporte une critique sur l'état des connaissances et donne des pistes d'orientation sur le développement de ces connaissances. La revue des écrits doit présenter la méthodologie utilisée pour la revue des écrits.

3. L'article clinique

L'article clinique est un texte de fond traitant de la pratique et des nouveautés cliniques en sciences infirmières. Cet article est issu de la pratique et doit mettre en évidence des projets cliniques, interventions infirmières, technologies récentes ou autres en tenant compte des développements scientifiques et technologiques. Cet article doit mettre en évidence ce que cela apporte de nouveau à la pratique infirmière.

4. L'article de réflexion

Ce type d'article présente une réflexion de fond sur une situation, un problème, une idée ou un concept ou une théorie. Il peut traiter aussi d'une question d'ordre philosophique ou épistémologique en lien avec la discipline infirmière.

5. L'article méthodologique

Ce type d'article traite de problématiques d'ordre méthodologique rencontrées dans la recherche en sciences infirmières. Elle apporte un regard nouveau sur une méthode, un devis de recherche, une analyse statistique, etc.

L'article court

Le texte ne doit pas dépasser 8 à 10 pages excluant la liste de références, les figures, les tableaux, la page titre et le résumé

1. L'article court de recherche

Ce type d'article rapporte de façon succincte une recherche, une étude pilote, une étape d'une recherche de plus grande envergure ou encore des résultats préliminaires. Les résultats de recherche n'ont pas fait l'objet d'une publication antérieure. Le texte présente les différentes parties de la recherche, mais met l'accent sur les résultats et la discussion. Elle doit aussi souligner l'importance de cette recherche pour la pratique infirmière.

2. Le compte- rendu de colloque

Ce type d'article peut prendre différentes formes, mais présente une certaine critique de l'état actuel de la pratique et de la recherche en santé. Ce type d'article doit tenir compte des nouveautés et des écrits les plus récents et a pour but d'apporter des éléments nouveaux à la pratique infirmière et à la recherche en santé.

3. Le compte-rendu clinique

Le compte rendu clinique traite d'une intervention clinique, d'une pratique ou nouveauté clinique ayant fait l'objet d'une évaluation ou d'une analyse rigoureuse. Le texte présenté doit apporter des éléments nouveaux à la pratique infirmière.

La rubrique

La rubrique est un court texte qui fait état de son opinion sur un sujet qui touche la santé et les sciences infirmières. Il peut être fait sous forme de commentaires, réactions, opinion, critique ou autre. Ce texte n'est pas soumis à un comité d'évaluation.

L'infirmière Clinicienne

Présentation du manuscrit

Le manuscrit doit être présenté en format électronique.

1. Page titre

Ajouter une page titre dans un fichier à part. Seule la page titre du manuscrit portera les indications permettant d'identifier les auteurs :

- Le titre de l'article
- Nom et prénoms de chaque auteur avec le dernier diplôme obtenu, titre administratif (infirmière, professeure, etc.) et l'affiliation professionnelle (nom de l'Université ou de l'établissement de santé).
- Les coordonnées complètes de l'auteur auquel adresser toute correspondance (adresse, numéro de téléphone et de télécopieur, adresse électronique).
- Aide financière reçue et remerciements.

2. Résumé

Chaque article doit être accompagné d'un résumé en français d'un minimum de 200 mots et ne dépassant pas 250 mots. L'abrégé doit donner un aperçu de ce qui est traité dans l'article. Si c'est un article de recherche, le résumé devrait comprendre la problématique et le but, la méthode, les résultats, la discussion et les retombées de la recherche.

Nous demandons également un résumé en anglais (de 200 à 250 mots).

3. Texte

Le texte doit être dactylographié à double interligne avec une police de type Arial 12 ou Times New Roman 12. Il ne faut pas ajouter de soulignement, ni de mot en italique, ni de caractère spécial dans le texte. La pagination et l'utilisation de marges de 1 pouce de chaque côté sont requises. Les sections du manuscrit doivent être clairement identifiées par un titre au centre de la page. Les sous-titres doivent être en italique et se retrouver à gauche de la page.

Il ne faut pas mettre de notes de bas de page. Si vous devez mettre une définition ou une explication, mettre la note à la fin du texte.

4. Références

Ajouter les références auteurs consultées que vous nommez dans votre texte). Les références doivent être complètes et, dans la mesure du possible, elles sont récentes (moins de dix ans)

pour la majorité. Présenter les références selon les normes de la méthode APA 7^e édition (<https://bib.umontreal.ca/citer/styles-bibliographiques/apa>). Elles doivent apparaître en ordre alphabétique, à double interligne à la suite du texte.

4 . Tableaux, figures, illustrations.

Les figures, tableaux et illustrations sont présentés selon les normes prescrites par l'APA. Ajouter seulement les tableaux et schémas qui aident à la compréhension du texte. Les tableaux doivent comprendre des données pertinentes sans répéter le contenu du texte. Chaque tableau, figure ou illustration est titré, numéroté et dactylographié sur une page à part à la fin de l'article. Les abréviations y sont exclues. Mettre tout au plus 5 tableaux, figures ou illustrations.

Envoi du manuscrit

Vous devez faire parvenir un exemplaire du manuscrit complet, dans sa version électronique, accompagné d'une lettre indiquant le type de manuscrit que vous envoyez. Ces documents doivent être adressés à la rédactrice en chef par courrier électronique à l'adresse suivante : revue.inf.clinicienne@hotmail.ca

Liste des documents à envoyer

Un exemplaire des documents suivants :

1. Lettre de présentation indiquant quel type d'article vous soumettez.
2. Page titre incluant le nom de tous les auteurs, l'adresse de correspondance, remerciements.
3. Manuscrit incluant :
 - Titre
 - Résumé en français (250 mots maximum)
 - Résumé en anglais (250 mots maximum)
 - Texte
 - Liste de références (APA, 7^e édition)
 - o <https://bib.umontreal.ca/citer/styles-bibliographiques/apa>
 - Tableaux, figures, illustrations (APA, 7^e édition)

Annexe B

Lettre d'invitation pour le recrutement de participants à l'étude

Projet de maîtrise sur : Les significations du deuil blanc chez des personnes proches aidantes de personnes âgées en centre d'hébergement

Objet : Participation à une étude sur le deuil blanc des personnes proches aidantes.

Vous qui prenez soin d'une personne hébergée,
Membres du personnel du CHSLD,
Professionnels du CIUSSS,

Je suis étudiant à la maîtrise en sciences infirmière et j'effectue une étude auprès de personnes proches aidantes de votre CHSLD. Le but du projet est de décrire et comprendre les réactions vécues par les personnes proches aidantes aux changements chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire qui vit en CHSLD.

Je sollicite votre aide pour identifier des personnes proches aidantes qui répondent aux critères de sélections suivants :

- Être une personne proche aidante d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire, de stade modéré ou sévère, qui est hébergée depuis au moins 3 mois
- Être impliqué dans les soins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou une maladie similaire
- Avoir vécu ou vivre des changements dans la relation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire
- Ne pas être suivi par un professionnel de la santé pour une dépression
- Parler et comprendre le français

Ce projet nécessite des participants qui souhaitent parler de leur expérience durant une entrevue d'environ 1 à 2 heures. Ces entrevues se dérouleront par téléphone ou par vidéoconférence [ou en présentiel selon l'évolution du contexte de la pandémie], selon la préférence de la personne. Je vous invite à contacter des participants potentiels pour leur demander l'autorisation de me transmettre leurs coordonnées pour que je puisse leur expliquer le projet.

Vous pouvez me contacter pour plus d'informations,

Lawrence Fillion, inf., étudiant à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
514.890.8000, poste [REDACTED]
lawrence.fillion@umontreal.ca

Annexe C

Script à l'intention du personnel pour informer les participants potentiels

Projet de recherche en CHSLD

Les significations du deuil blanc chez des personnes proches aidantes de personnes âgées en centre d'hébergement

Quels sont les critères de sélection des personnes proches aidantes?

- Être une personne proche aidante d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire, de stade modéré ou sévère, qui est hébergée depuis au moins 3 mois
- Être impliqué dans les soins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou une maladie similaire
- Avoir vécu ou vivre des changements dans la relation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire
- Ne pas être suivi par un professionnel de la santé pour une dépression
- Parler et comprendre le français

Quoi dire à la personne proche aidante qui pourrait participer à l'étude :

Un projet de recherche auprès des personnes proches aidantes se déroule actuellement à notre CHSLD. Ce projet vise à décrire et à comprendre les réactions aux changements chez le proche qui est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire. Ce que vous avez vécu et ce que vous vivez présentement est un sujet peu étudié dans les CHSLD et votre contribution permettrait d'améliorer les connaissances. Êtes-vous d'accord de recevoir un appel de l'étudiant-chercheur du projet, Lawrence Fillion? Cet appel sera l'occasion de vous présenter les détails de ce projet. Vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer au projet.

Est-ce que la personne accepte d'être contactée ? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
--

(Suite au verso)

Si la personne proche aidante accepte d'être contactée, poursuivre en disant :
Merci, je vais fournir vos coordonnées à M. Fillion. Quel est le meilleur moment pour qu'il puisse vous rejoindre? _____

Si la personne proche aidante accepte, mais préfère établir le contact elle-même, poursuivre en disant :

Merci, les coordonnées de M. Fillion sont par téléphone le 514 890-8000 poste [REDACTED] ou vous pouvez lui envoyer un courriel en écrivant à lawrence.fillion@umontreal.ca.

Si la personne proche aidante refuse d'être contactée, poursuivre en disant :

Merci d'avoir écouté cette demande et soyez assuré que ceci n'affectera d'aucune façon la relation que vous avez avec les soignants ou la qualité des soins prodigués à votre proche.

Quoi faire après avoir parlé à la personne proche aidante :

Laisser un message téléphonique à Lawrence Fillion au 514 890-8000 poste [REDACTED] ou en écrivant à lawrence.fillion@umontreal.ca, en mentionnant :

- Le nom de la personne proche aidante
- La réponse (elle accepte ou elle refuse de participer à l'étude)
- Si elle accepte, le mode de contact (elle accepte d'être contactée ou elle contactera elle-même le chercheur)

Si la personne proche aidante accepte d'être contactée, fournir aussi les renseignements suivants :

- Les coordonnées pour la rejoindre
- Le meilleur moment pour la rejoindre
- La date de votre conversation sur le projet

Un grand merci de votre collaboration au projet,

Lawrence Fillion, inf., étudiant à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
514.890.8000, poste [REDACTED]
lawrence.fillion@umontreal.ca

Annexe D
Formulaire d'information et de consentement



Formulaire d'information et de consentement

Titre du projet de recherche :	Les significations du deuil blanc chez des personnes proches aidantes de personnes âgées en centre d'hébergement
Chercheur responsable du projet de recherche :	Anne Bourbonnais, inf., Ph. D., directrice de recherche. Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Étudiant :	Lawrence Fillion, inf. candidat à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
Établissement participant :	<u>Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du</u> [redacted]

1. Introduction

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Nature et objectifs du projet de recherche

Un demi-million de Canadiens sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire. Pour ces personnes et leurs proches aidants, ces maladies entraînent de nombreuses difficultés psychologiques et émotionnelles. Parmi ces difficultés, les personnes proches aidantes peuvent constater des changements chez la personne ayant la maladie, ce qui entraîne une réponse émotionnelle et physique en réaction aux pertes constatées. Par exemple, une perte peut être ressentie lorsque la personne proche aidante prend conscience que la personne atteinte de la maladie ne reconnaît plus ses proches.

Le but de cette étude est de décrire et comprendre les réactions vécues par les personnes proches aidantes aux changements chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire qui vit en CHSLD.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter au moins 6 participants, hommes, femmes, âgés de plus de 18 ans.

3. Déroulement du projet de recherche

3.1 Lieu de réalisation du projet de recherche, durée et nombre de visites

Ce projet de recherche se déroulera dans les CHSLD du CIUSSS [redacted]. Votre participation à ce projet durera entre 1 à 2 heures et comprendra 1 rencontre par téléphone ou vidéoconférence.

3.2 Nature de la participation

Votre participation consistera à partager votre expérience et vos réactions face aux changements de votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire dans le contexte de l'hébergement en CHSLD. Pour ce faire, vous aurez à répondre à des questions d'informations générales, par exemple votre âge et l'année du début d'hébergement de votre proche.

Par la suite, une entrevue par téléphone ou par vidéoconférence d'environ 1 à 2 heures sera réalisée selon votre

disponibilité. Les questions posées pendant l'entrevue seront simples et viseront à permettre de raconter votre expérience. Cette entrevue sera enregistrée en mode audio afin de nous permettre une analyse des informations que vous allez nous transmettre.

4. Avantages associés au projet de recherche

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

5. Inconvénients associés au projet de recherche

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche, vous pourriez pendant l'entrevue ressentir des émotions difficiles en lien avec le fait de raconter votre expérience. Nous allons vous fournir une liste de ressources de soutien professionnel qu'il sera possible de consulter si vous le désirez.

6. Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche en science et santé de l'Université de Montréal ou le Comité d'éthique de [REDACTED] peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

7. Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations concernant votre nom, votre sexe, votre âge ainsi que vos propos tenus lors de la rencontre.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 7 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche être consultés par une personne mandatée par des organismes réglementaires de l'établissement, de l'Université de Montréal, du Comité d'éthique de la recherche en science et santé de l'Université de Montréal ou du Comité d'éthique de [REDACTED]. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

8. Utilisation secondaire des données de recherche

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées par le chercheur responsable pour réaliser d'autres projets de recherche soit dans le domaine de [REDACTED].

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de [REDACTED] avant leur réalisation. De plus, le Comité en assurera le suivi. Vos données de recherche seront conservées de façon sécuritaire sur des serveurs informatiques du [REDACTED]. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Vos données de recherche seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites. Par ailleurs, notez qu'en tout temps, vous pouvez demander la non-utilisation de vos données de recherche en vous adressant au chercheur responsable de ce projet de recherche.

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées à ces conditions? Oui Non

9. Participation à des études ultérieures

Acceptez-vous que le chercheur responsable de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés. Oui Non

10. Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

11. En cas de préjudice

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche, l'Université de Montréal et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

12. Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relier à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche Anne Bourbonnais, [REDACTED] ou par courriel : [REDACTED] ou avec Lawrence Fillion au courriel : lawrence.fillion@umontreal.ca

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS du [REDACTED].

Également, toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

13. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de [REDACTED] et le Comité d'éthique de la recherche en science et en santé de l'Université de Montréal ont approuvé le projet de recherche et en assureront le suivi. Pour toute information, vous pouvez joindre :

- Le Comité d'éthique de [REDACTED], par téléphone au [REDACTED] ou par courriel à l'adresse suivante: [REDACTED]

- La conseillère en éthique de la recherche du Comité d'éthique de la recherche en science et santé de l'Université de Montréal, par téléphone au 514 343.6111, poste 2604 ou par courriel à l'adresse suivante : cerses@umontreal.ca

Consentement.

Titre du projet de recherche : Les significations du deuil blanc chez des personnes proches aidantes de personnes âgées en centre d'hébergement

1. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom et signature du participant

Date

2. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

3. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

Nom et signature du chercheur responsable de ce projet de recherche

Date

Annexe E
Questionnaire de données sociodémographiques

Questionnaire de données sociodémographiques

Date de l'entrevue: _____

Pseudonyme : _____

Données concernant la personne proche aidante

1. Âge de la personne proche aidante : _____
2. Sexe : Féminin Masculin Autre / « X »
3. Scolarité : Primaire Secondaire Collégiale Universitaire
4. Occupation : _____
5. Lien avec la personne vivant avec un TNCM : conjoint.e. enfant ami.e
 autre : _____
6. Mois/Année du début de la relation : _____
7. Mois/Année du rôle de personne proche aidante : _____

Données concernant la personne vivant avec un TNCM

8. Âge de la personne vivant avec un TNCM : _____
9. Mois/Année de l'annonce du diagnostic de TNCM : _____
10. Type de TNCM : Alzheimer corps de Lewy frontotemporale vasculaire
 mixte autre : _____
11. Mois/Année du début de l'hébergement en CHSLD : _____
12. Fréquence des visites de la personne vivant avec un TNCM :
 Quotidienne 4 à 6 fois par semaine 2 à 3 fois par semaine
 Hebdomadaire 2 fois par mois Mensuelle Autre : _____
13. Durée moyenne des visites
 Moins de 1 heure 1 à 2 heures 2 à 5 heures Plus de 5 heures

Annexe F
Guide d'entretien semi-structuré

Guide d'entretien semi-structuré

Remerciement et mise en contexte :

Je tiens à vous remercier d'accepter aujourd'hui de me rencontrer. Cette étude vise à comprendre les réactions aux changements chez le proche qui vit avec un trouble cognitif depuis qu'il vit en CHSLD. Notre rencontre vise plus précisément à explorer ce que signifie pour vous l'expérience de ces changements en tant que personne proche de la personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur qui vit en CHSLD.

Déroulement :

La durée de notre entretien sera d'environ 60 minutes. Notre entretien sera enregistré et utilisé uniquement dans le cadre de ce projet de maîtrise à l'Université de Montréal. Tout ce que vous direz sera confidentiel, ce qui signifie que seulement moi et ma directrice de recherche pourrons consulter ces informations qui seront conservées en sécurité. Nous allons commencer par des questions sur vos caractéristiques générales. Par la suite, je vais vous poser des questions ouvertes, cela ressemblera à une conversation. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Si vous ne comprenez pas bien une question, vous devez vous sentir confortable de me le dire, je peux vous la répéter ou la reformuler. Pendant la rencontre, je m'intéresse à votre expérience pour mieux comprendre l'expérience en lien avec les changements dans votre relation avec la personne vivant avec un trouble cognitif qui vit en CHSLD. À tout moment, vous pouvez m'indiquer ne pas vouloir répondre à une question ou que vous souhaitez arrêter l'entrevue si cela génère des émotions difficiles. Si vous souhaitez arrêter l'entrevue, il sera important de me confirmer si vous souhaitez la poursuivre plus tard.

Questions d'introduction

1. Pour débiter, je voudrais que vous me parliez de votre relation avec votre proche vivant avec un trouble cognitif. Comment était votre relation avec elle/lui avant la maladie?
2. Comment est votre relation avec elle/lui maintenant?
3. Pouvez-vous m'expliquer ce qu'implique pour vous d'être la personne proche aidante d'une personne vivant avec un trouble cognitif qui vit en CHSLD?

Questions en lien avec l'état psychologique des pertes

4. Pouvez-vous me raconter ce qui a changé pour vous depuis les troubles cognitifs de votre proche? (Pistes d'exploration : au besoin, faire spécifier sur les pertes relationnelles, instrumentales, personnelles). Et depuis qu'il est en CHSLD ?
5. Pouvez-vous m'expliquer comment vous prenez conscience de ce qui a changé pour vous depuis le début du trouble cognitif de votre proche? Depuis l'hébergement en CHSLD ?

Questions en lien avec l'état psychologique de liminalité

6. Pouvez-vous me raconter les émotions que vous ressentez présentement face aux changements chez votre proche découlant des troubles cognitifs?
7. Dans le contexte où votre proche vit maintenant en CHSLD, pouvez-vous me dire ce qui vous aide en lien avec les émotions que vous ressentez en lien avec les changements chez votre proche découlant des troubles cognitifs? Pouvez-vous me donner des exemples ?
8. Toujours en lien avec le fait que votre proche vit en CHSLD, pouvez-vous me dire ce qui plus difficile en lien avec les émotions que vous ressentez en lien avec les changements chez votre proche découlant des troubles cognitifs? Pouvez-vous me donner des exemples ?

Questions en lien avec l'état psychologique de la ré-émergence

9. Pouvez-vous me raconter ce que vous faites pour faire face aux changements en lien avec les troubles cognitifs de votre proche depuis qu'il vit en CHSLD ?

10. Selon vous, quelles sont vos caractéristiques personnelles qui ne vous aide pas lorsqu'il se présente des défis dans votre rôle de personne proche aidante d'une personne qui vit en CHSLD ?
11. Selon vous, quelles sont vos caractéristiques personnelles qui vous aide lorsqu'il se présente des défis dans votre rôle de personne proche aidante d'une personne qui vit en CHSLD?

Questions de synthèse et d'ouverture du phénomène étudié

12. Pour conclure, selon vous, comment décrivez-vous en quelques mots ce que signifie pour vous l'expérience des changements chez votre proche depuis qu'il vit en CHSLD?
13. Est-ce qu'il y a d'autres éléments que vous aimeriez partager à la suite de notre entrevue?

Remerciement

Je tiens à vous remercier d'avoir pris le temps aujourd'hui de me rencontrer pour partager votre expérience, je veux vous rappeler que si vous pensez avoir besoin de soutien à la suite à notre rencontre, je vous remets une liste de ressources que vous pouvez contacter.

Annexe G

Préconception de l'étudiant chercheur – *Bracketing*

Préconception de l'étudiant-chercheur – *Bracketing*

La réflexion personnelle de l'étudiant-chercheur sur le deuil blanc a commencé un peu avant la décision de faire une maîtrise en soins infirmiers. Pour la présentation de ses préconceptions, l'étudiant-chercheur utilisera la première personne du singulier.

Mais avant de parler de mes préconceptions au sujet du phénomène du deuil blanc, je vais expliquer le cheminement qui m'a amené vers ce choix. Je travaille depuis 15 ans comme infirmier dans le même centre hospitalier universitaire. C'est une profession dont je suis très fier, et je crois sincèrement aux valeurs humanistes. De 2004 à 2009, j'ai fait mes études à temps partiel au baccalauréat et je travaillais en même temps aux soins intensifs. Mais, un cours va complètement changer mon parcours, il s'agit du cours « santé et vieillissement », je découvre alors à quel point ce sujet me passionne. Après l'obtention de mon baccalauréat en 2009, j'obtiens peu après un poste de suivi de clientèle aux personnes âgées dans une urgence. Cette expérience, qui durera sept ans, me fera rencontrer des personnes âgées et des familles, ce sera de multiples occasions d'écouter des personnes proches aidantes, de connaître leurs brefs moments de joie, mais surtout leur détresse, leur culpabilité, leur refus de relocaliser leurs proches, leur souffrance. C'est aussi de recevoir des appels de suivi, d'insister pour trouver du soutien, de respecter les décisions familiales. C'est aussi les premières fois que je pouvais percevoir le deuil blanc dans le vécu des personnes proches aidantes, surtout dans les pleurs, dans la colère parfois. Une réalité par contre qui n'était jamais nommée, car on ne nommait pas le deuil blanc.

Revenons à la maîtrise, je me suis inscrit à temps partiel alors que j'occupais un nouveau poste depuis environ 6 mois comme conseiller en soins spécialisés aux personnes âgées, après deux années comme coach aux programmes de l'Approche adaptée à la personne âgée (AAPA). Bien entendu, motivé par plusieurs projets, je propose à ma nouvelle directrice une triade de projets possibles dans mon milieu. Mais, forte de sa connaissance du processus, elle me propose de réfléchir à un sujet qui me touche un peu plus et même pourquoi pas à l'extérieur de mon milieu. Ce fut le moment pour moi de retourner dans mes interrogations, mes doutes, je me souvenais avoir fait

la lecture d'un document de ressource de la Société Alzheimer du Canada (2013) sur le deuil blanc. Bien que le document fût intéressant, il ne répondait pas à toutes les questions qu'il a fait ressurgir chez moi. Je sentais le désir de mieux comprendre le deuil blanc.

C'est ainsi que je me suis intéressé au phénomène du deuil blanc après quelques lectures préliminaires. Une de mes premières croyances sur le sujet a été de penser qu'on n'offrait pas un très bon soutien aux personnes proches aidantes sur la question. Je dois dire que cette croyance persiste et je dois y faire attention.

Aussi, choisir ce sujet de maîtrise est un défi pour moi, car il correspond à un milieu d'étude que je connais moins. Bien que j'aie fait de nombreuses lectures dans le cadre de la certification canadienne en gérontologie, je demeure sans expérience dans les CHSLD. Mes croyances par rapport au milieu des CHSLD sont les suivantes : un milieu de soins difficile pour le personnel soignant, une clientèle lourdement atteinte au niveau fonctionnel et cognitif, et une faible espérance de vie à la suite de l'hébergement. Pour la première croyance, je crois qu'un CHSLD est un milieu de travail très demandant pour le personnel soignant, les ratios infirmières/résidents et préposées/résidents sont à mon avis insuffisants pour offrir tous les soins optimaux que les résidents nécessitent. La deuxième croyance est que la clientèle hébergée est lourdement atteinte au niveau fonctionnel et cognitif, mais je peux avoir un biais en lien avec les patients que j'observe et qui attendent un hébergement en CHSLD. Enfin, je crois aussi que les résidents sont souvent proches de la fin de vie quand ils sont hébergés, cette perception me vient de la gestion des listes de patients quand j'étais au suivi de clientèle aux personnes âgées. En effet, je me souviens que je voyais souvent les patients relocalisés en CHSLD avec le statut « décédé » dans l'année qui suivait le congé du centre hospitalier de courte durée. Ces croyances sont plutôt négatives, j'ai au moins une croyance positive, je pense que les résidents ont plus de chance de socialisation en CHSLD que les patients du centre hospitalier de courte durée, car ils ont accès, hors du contexte de la pandémie actuelle, à des activités de

loisirs et une salle à manger commune en CHSLD, ce qui doit être positif pour garder la bonne humeur.

Enfin, la recension des écrits m'a révélé plusieurs dimensions de l'expérience des personnes proches aidantes que je n'imaginai pas, surtout l'idée que tout se vit sur de nombreuses années. Que le deuil blanc soit mal compris me choque, car cela implique de l'incompréhension de la part du personnel soignant. J'ai l'intime conviction que mon projet peut contribuer à améliorer notre compréhension et inciter d'autres professionnels de la santé à étudier des interventions. L'idée d'apporter de nouvelles connaissances est un des moteurs qui me motive, c'est important toutefois de toujours me souvenir que je fais une étude descriptive, et que je dois garder le recul nécessaire.

Annexe H

Ressources de soutien pour les personnes proches aidantes

Ressources de soutien pour les personnes proches aidantes

Lignes d'appel :

- Service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'aînés

Au 1 855 852-7784

- Disponible de 8h à 20h, gratuit et confidentiel pour de l'écoute, de l'information et des références professionnelles

- Service accueil et orientation et le réseau-conseil de la Société de l'Alzheimer

Au 514 369-0800 ou info@alzheimermontreal.ca

- Consultation gratuite et confidentielle pour évaluer les besoins, fournir les informations et soutenir vers les ressources adaptées

- Ligne d'écoute Tel-Aînés

Au 514 353-2463

- Pour les personnes de 60 ans et plus
- Disponible de 10h à 22h, gratuit et confidentiel pour de l'écoute et des services personnalisés pour les aînés

- Info-Social/Info-Santé

Au 811

- Disponible en tout temps, gratuit et confidentiel pour de l'écoute par des infirmières ou des intervenants psychosociaux, selon vos besoins
- Pour obtenir du soutien, de l'information, des conseils pour des ressources dans votre région

Groupe de soutien et d'information :

- Service offert par la Société Alzheimer de Montréal

Au 514 369-0800

- Groupe de soutien et d'information hebdomadaire, en français ou en anglais avec un horaire établi
- Coût de 60\$ une fois qui permet de participer à un groupe de soutien de septembre à juin, possibilité de joindre un groupe en cours d'année (tarif au prorata)
- Rencontre sur Zoom (visioconférence) pendant la pandémie