



**HAL**  
open science

## **L'expérience de deuil des jeunes adultes aidants : une étude qualitative exploratoire**

Morgane Mesplede, Cécile Flahault, Nicolas El Haïk-Wagner

### ► **To cite this version:**

Morgane Mesplede, Cécile Flahault, Nicolas El Haïk-Wagner. L'expérience de deuil des jeunes adultes aidants : une étude qualitative exploratoire. *Etudes sur la mort. Revue de la Société de thanatologie*, 2025, n° 161 (1), pp.195-212. <10.3917/eslm.161.0195>. <hal-05027786>

**HAL Id: hal-05027786**

**<https://hal.science/hal-05027786v1>**

Submitted on 23 Apr 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License

Morgane Mesplede, psychologue chercheuse, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et Université Paris Cité [morgane.mesplede@gmail.com](mailto:morgane.mesplede@gmail.com)

Cécile Flahault, maîtresse de conférences – HDR, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé UR 4057, Université Paris Cité [cecile.flahault@u-paris.fr](mailto:cecile.flahault@u-paris.fr)

Nicolas El Haïk-Wagner, docteur en sociologie, Laboratoire Formation et apprentissages professionnels EA 7529, CNAM [nicolas.ehw@gmail.com](mailto:nicolas.ehw@gmail.com)

**L'expérience de deuil des jeunes adultes aidants : une étude  
qualitative exploratoire**

**The bereavement experience of young caregivers: an exploratory  
qualitative study**

## **RESUME**

En France, 15,9% des étudiants (18-25 ans) apportent une aide significative et régulière à un proche malade et sont considérés comme des jeunes adultes aidants. Alors que ce rôle influe sur les différents domaines de vie du jeune, peu de travaux s'intéressent à leur vécu des situations de fin de vie et de décès du proche aidé. 15 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de jeunes adultes aidants afin d'explorer la manière dont ces derniers vivent le deuil du proche aidé. Les résultats révèlent le vécu subjectif de cette perte, caractérisé par une variété d'émotions et sentiments principalement négatifs, stratégies d'ajustements pour faire face à la perte du proche et réflexions autour du rôle d'aidant. Le processus de mise en place d'un nouveau quotidien, incluant la reprise d'activités sportives et de loisirs, la vie sociale, et la prise d'un nouveau départ est également une composante majeure de leur expérience de deuil. Cette dernière présente ainsi un certain nombre de traits communs avec le processus de deuil des jeunes, mais se distingue par des spécificités propres à l'aidance et à l'orphelinage.

**Mots clés : jeunes aidants / jeunes adultes aidants / deuil / maladie / orphelinage**

## **ABSTRACT**

In France, 15.9% of students (aged 18-25) provide significant and regular assistance to a sick relative and are considered young adult caregivers. While this role impacts various aspects of the young person's life, few studies have focused on their experiences with end-of-life situations and the death of the person they care for. Fifteen semi-structured interviews were conducted with young adult caregivers to explore how they cope with the loss of the relative they were caring for. The results reveal the subjective experience of this loss and the process of establishing a new daily routine. Although the grieving experience of young adult

caregivers shares several common traits with the grieving process of other young people, it also features specific characteristics related to caregiving and bereavement.

**Key words: young caregivers / young adult caregivers / bereavement / illness / orphanhood**

## **INTRODUCTION**

### *LES JEUNES ADULTES AIDANTS*

En France, 15,9% des étudiants (18-25 ans) apportent une aide significative et régulière à un membre de leur famille ou de leur foyer (Chevrier et al, 2022). On les appelle des « jeunes adultes aidants » (JAA) lorsqu'ils sont âgés entre 18 et 25 ans et des « jeunes aidants » (JA) lorsqu'ils sont mineurs (American Association of Caregiving Youth, 2012). Ces jeunes soutiennent un proche en raison d'une maladie physique ou mentale, d'un handicap, d'une fragilité associée au vieillissement ou d'un trouble lié à l'usage de substances (Becker, 2000). L'aide apportée peut inclure des soins personnels et médicaux, la gestion des tâches ménagères, le soutien émotionnel, la prise en charge de responsabilités ou encore la garde des enfants plus jeunes de la fratrie (Jarrige et al, 2019). Ces jeunes aident majoritairement un parent, grand-parent ou un membre de la fratrie (Dearden & Becker, 2004 ; Hunt et al, 2005). L'aide apportée par ces jeunes a des impacts négatifs sur leur vie sociale, scolaire, et sur leur santé physique et santé mentale (Jarrige et al., 2019), mais peut aussi développer leur résilience, leur sens des responsabilités, leur maturité et leur sentiment d'utilité (Evans & Becker, 2009 ; Moore, 2005 ; Jarrige et al, 2019).

Si la littérature relative aux aidants adultes est dense, celle consacrée aux jeunes aidants en France reste en émergence, malgré un développement depuis 2017, principalement dans le champ de la psychologie. Les JA et JAA restent encore invisibles aux yeux de la société et des professionnels de santé, et ne se reconnaissent souvent pas en tant que tels (Banks et al, 2002 ; Pakenham et al., 2006). En dehors de quelques dispositifs pensés pour accueillir ces

jeunes et leur offrir du soutien et du répit, on ne sait que peu de choses sur leur vécu des situations de fin de vie et de décès du proche aidé. Si la littérature actuelle fait état de connaissances sur le processus de deuil chez les aidants adultes, et sur l'expérience de deuil chez les jeunes (notamment sur la perte précoce d'un parent), les incidences de la perte du proche aidé chez les enfants, adolescents et jeunes adultes aidants restent peu explorées.

### L'EXPERIENCE DE DEUIL CHEZ LES AIDANTS ADULTES

La littérature fait état de nombreux facteurs de vulnérabilités du deuil de l'adulte, parmi lesquels le fait d'avoir expérimenté la place de proche aidant (Fasse, 2013 ; Tsai, 2015), qui introduit certaines spécificités dans l'expérience de deuil. Alors que des émotions et ressentis communs à tous les endeuillés ont été rapportés par les aidants adultes, tels qu'un sentiment de solitude et de tristesse intense, notamment majoré au moment des fêtes de fin d'années (Zhang et al, 2021), des singularités émergent dans l'expérience du deuil post-aidance. L'expression de « double deuil » est souvent utilisée pour qualifier cette expérience, en référence à la perte du proche et à la perte du rôle d'aidant (Peacock et al, 2014 ; Supiano et al, 2020 ; Zhang et al, 2021). Cette perte peut entraîner un soulagement (Piil & Jarden, 2018 ; Zhang et al, 2021), ou une perte d'objectif de vie, et des difficultés de réinsertion professionnelle et sociale (Morris et Sannes, 2020 ; Zhang et al, 2021). L'expression d'un sentiment de regret et la culpabilité d'un sous-investissement dans le rôle d'aidant lorsque le proche était encore en vie est également rapportée (Zhang et al, 2021), de même qu'un lien entre l'aidance et l'apparition de symptômes dépressifs après la perte du proche aidé (Dumont et al ; 2006 ; Kuo et al, 2017 ; Peacock et al, 2014 ; Piil & Jarden, 2018). La littérature recense également différents éléments dits facilitateurs de l'expérience de deuil des aidants adultes, tels que le fait de s'être préparé au décès, de percevoir un soutien de qualité suffisante pendant la période de fin de vie et après le décès, et d'avoir eu accès aux soins palliatifs lors de la fin

de vie du proche (Arruda & Paun, 2016 ; Piil & Jarden, 2018 ; Supiano et al, 2020 ; Zhang et al, 2021).

### LE PROCESSUS DE DEUIL CHEZ LES ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

Le processus de deuil chez les jeunes présente certaines spécificités par rapport à celui des adultes. Bien que chaque deuil se veut singulier, celui-ci interfère toujours avec le développement de l'enfant (Hanus, 2008) et va influencer sur différents domaines de sa vie, notamment sur sa scolarité (Fawer Caputo, Julier-Costes, 2015). Chez les adolescents, le processus de deuil est combiné à d'autres pertes inhérentes à cette phase de transition vers l'âge adulte (Cordier, 2015 ; Dill, 2015). Différentes conséquences de la perte d'un proche ont été montrées avec des spécificités selon le type de lien entre le jeune et le défunt. Si le défunt est un frère ou une sœur, on constate un manque de soutien de la part des parents (Dill, 2015), l'apparition d'un phénomène de parentification (Böszörményi-Nagy et Framo, 1965 ; Böszörményi-Nagy et Spark, 1975 cités par Croyère & Tête, 2016; Fawer Caputo, 2018), et une intériorisation de certaines émotions comme le chagrin (Cordier, 2015 ; Dill, 2015). Si le défunt est un parent, on peut retrouver à court terme, des troubles anxieux, dépressifs, du comportement, un retrait social, des troubles de l'attachement (Luecken, 2008) ou encore des difficultés scolaires (Blanpain, 2010, Clerc et al., 2021). A long terme, on constate également des risques de troubles anxio-dépressifs (Luecken, 2008) à l'âge adulte, surtout chez les femmes (Kendler et al., 1992) ainsi qu'un risque accru de suicide (Rostila et al., 2015). Par ailleurs, les enfants ayant perdu un parent des suites d'une longue maladie présentent des symptômes de deuil compliqué et de trouble de stress post-traumatique par comparaison aux enfants ayant perdu un parent de façon soudaine (Raynaud, 2018). Certains facteurs peuvent influencer le processus de deuil chez les jeunes ayant perdu un parent tels que l'état émotionnel du parent survivant et l'attention qu'il peut porter à l'enfant (Langrock, Compas,

Keller, Merchant & Copeland, 2002), la cohésion au sein de la famille (Luecken, 2008), les éléments intra individuels propres à l'enfant ou encore le soutien perçu par les pairs (Dopp & Cain, 2012). Chez les jeunes adultes, on retrouve des discours similaires à celui des adultes, c'est-à-dire un sentiment de vide et de solitude dû à la perte d'un être cher et des interrogations quant à l'avenir sans cette personne, mais aussi le sentiment d'une maturité accrue et précoce (Johnsen & Dyregrov, 2016). Les études portant sur l'orphelinage montrent que, chez les jeunes adultes, perdre un parent influence les processus de socialisation et de construction identitaire, et impacte au long cours l'entrée dans la conjugalité, la vie professionnelle et le rapport aux autres (Julier-Costes et al, 2019).

Bien que l'aidance ait été reconnue comme un des facteurs de vulnérabilité d'une complication du processus de deuil chez l'adulte, aucune étude portant sur l'expérience de deuil des jeunes aidants et jeunes adultes aidants n'a été menée. Cette recherche se compose de deux volets distincts, le premier s'intéresse à l'expérience des jeunes adultes aidants confrontés à la maladie et à la fin de vie d'un proche (Mesplede et al, 2024). Le second volet, sur lequel nous nous concentrerons ici, vise à explorer la manière dont ces derniers vivent le deuil du proche aidé. L'objectif secondaire est d'étudier si des éléments spécifiques à l'expérience de deuil chez les jeunes adultes dans l'aidance peuvent être dégagés. Cette exploration du vécu de la situation, des ressentis, émotions, besoins, ressources et mécanismes d'adaptation s'avère à cet égard, essentielle pour comprendre les éventuelles spécificités de l'expérience de deuil chez ces jeunes et *in fine* aboutir à des propositions d'accompagnements adaptés.

## **METHODOLOGIE**

Quinze JAA endeuillés de moins de 25 ans au moment de l'accompagnement et de la perte du proche aidé ont pris part à cette étude qualitative exploratoire. Les participants devaient avoir perdu la personne qu'ils aidaient depuis au moins trois mois et au plus 10 ans avant

l'entretien, permettant ainsi un certain délai pour assimiler la perte tout en conservant des souvenirs précis. La maîtrise de la langue française, la lecture de la note d'information et la signature du formulaire de consentement étaient également nécessaires.

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire de diverses associations francophones soutenant les jeunes aidants ou jeunes endeuillés, dont l'association nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE) et l'association Empreintes, ainsi que via les réseaux sociaux. Après obtention du consentement écrit de chaque participant, des entretiens ont été programmés en face à face ou en visioconférence. Chaque entretien, d'une durée moyenne de 55 minutes, visait à explorer le vécu des jeunes de la situation, les ressentis et émotions liées à la perte, les stratégies d'ajustement ainsi que leurs ressources. Des questions socio-démographiques étaient également posées pour obtenir des informations sur l'âge de l'aidant, son lien avec le défunt, sa catégorie socio-professionnelle ou encore son niveau d'étude, si ces aspects n'étaient pas spontanément abordés.

Après réalisation et retranscription pseudonymisées de chaque entretien, une analyse thématique a été menée. Cette méthode consiste à identifier les éléments centraux du corpus, en lien avec l'objectif de la recherche, permettant de dégager des thèmes et sous-thèmes reflétant les propos des jeunes aidants endeuillés interrogés (Braun & Clark, 2006). Chaque entretien a été analysé et codé de manière ascendante par une psychologue chercheuse formée en analyse qualitative. Le logiciel d'analyse qualitative QDA Miner a été utilisé pour l'élaboration de codes permettant le regroupement de ces derniers en thèmes et sous-thèmes. Les recommandations de la liste COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) ont été respectées pour garantir la rigueur de cette recherche qualitative (Tong et al, 2007).

## RESULTATS

Les JAA interrogés avaient en moyenne 20 ans au moment du décès de leur proche aidé et 23 ans au moment des entretiens, avec un temps moyen depuis le décès de 3 ans. La majorité des participants étaient des femmes (93,3%), 60% d'entre eux étaient en études supérieures, et 80% travaillaient ou étudiaient dans les domaines de la santé ou du social. Dans 76,4% des cas, le proche était un parent, le cancer étant la pathologie la plus courante chez le proche aidé (77,8%), et deux JAA aidaient simultanément deux proches. Le soutien émotionnel envers le proche malade ou envers un autre membre de la famille (86,7%), les tâches du quotidien (53,3%), les tâches administratives (53,3%), et les tâches en lien avec les soins médicaux telles que faire la toilette ou emmener le proche à des rendez-vous médicaux (46,7%) constituent les aides les plus fréquemment apportées par les JAA interrogés.

| <b>JAA (n = 15)</b>  |                |
|--|----------------|
| <i>Moy (ET) / n [%]</i>  |                |
| <b>Sexe</b>  |                |
| Homme  | 1 [6,7%]       |
| Femme  | 14 [93,3%]     |
| <b>Âge lors de l'entretien</b>                                   | 23 (2,24)      |
| <b>Situation scolaire ou professionnelle lors de l'entretien</b> |                |
| <i>Études supérieures</i>  | <b>9 [60%]</b> |
| Lettres et Sciences humaines                                     | 3 [33,3%]      |
| Santé et médecine  | 3 [33,3%]      |
| Gestion  | 1 [11,1%]      |
| Social   | 1 [11,1%]      |
| Droit  | 1 [11,1%]      |
| <i>Activité professionnelle</i>                                  | <b>6 [40%]</b> |
| Santé  | 3 [50%]        |
| Sciences humaines  | 2 [33,3%]      |
| Social   | 1 [16,7%]      |
| <b>Proches aidés par les JAA (n = 17)</b>                        |                |
| <b>Lien avec le proche aidé</b>                                  |                |
| Parent   | 13 [76,4%]     |
| Grand-parent   | 3 [17,6%]      |
| Oncle / tante  | 1 [5,9%]       |

|   |            |
|---|------------|
| <b>Pathologie du proche aidé</b>                                    |            |
| Cancer  | 13 [77,8%] |
| SLA   | 1 [5,55%]  |
| Problème cardiaque  | 1 [5,55%]  |
| Maladie neuro-dégénérative  | 1 [5,55%]  |
| Vieillesse  | 1 [5,55%]  |
| <b>Durée du deuil au moment de l'entretien (en mois)</b>            | 36 (26,6)  |
| <i>Moy = Moyenne / ET = écart type / N = nombre de participants</i> |            |

*Tableau 1 : Données socio-démographiques des participants*

L'analyse thématique met en évidence 5 thèmes majeurs, tous évoqués par la totalité des participants : 1) Situation d'aidance, 2) Vécu de la maladie et de la fin de vie jusqu'au moment du décès, 3) Vécu subjectif de l'expérience de deuil, 4) Entourage et soutien perçu après le décès du proche, et 5) L'expérience de la mise en place d'un nouveau quotidien. Dans le but de répondre aux objectifs de cette étude, seuls les thèmes « vécu subjectif de l'expérience de deuil » ; « entourage et soutien perçu après le décès du proche » et « expérience de la mise en place d'un nouveau quotidien », ainsi que leurs sous-thèmes respectifs, seront développés dans cet article.

#### VECU SUBJECTIF DE L'EXPERIENCE DE DEUIL

L'ensemble des JAA interrogés font le récit du vécu subjectif singulier de leur expérience de deuil. De multiples émotions et ressentis sont exprimés (15/15), majoritairement négatifs, malgré quelques évocations de moments de joie (4/15), et fluctuant au fur et à mesure de ce qu'ils appellent « l'avancée dans le processus de deuil » (13/15). Ils rapportent notamment avoir été tristes (11/15), stressés (9/15), en colère (6/15), et apeurés (4/15) à l'idée de potentiellement choquer certaines personnes en parlant de la mort, ou qu'une autre situation grave arrive à un autre de leur proche. Certains participants intériorisent leurs émotions et douleur psychique (2/15) tandis que d'autres ressentent une douleur physique similaire à un

arrachement d'une partie d'eux (2/15). Divers sentiments sont mentionnés comme un sentiment de manque (10/15), de vide (7/15), ou encore d'injustice et d'incompréhension (2/15), comme Sam, 21 ans qui, en parlant de son père, se demande « pourquoi ce n'est pas une personne mauvaise qui est partie à sa place et lui qui est resté ». Le sentiment de culpabilité est évoqué par quelques participants (4/15) : « J'ai eu un gros sentiment de culpabilité de ne pas avoir assez fait » (Sasha, 22 ans, endeuillé(e) de son père), tandis que certains se sentent plutôt soulagés (3/15) : « Donc y'avait aussi une forme de soulagement pour être honnête qu'enfin elle aurait accès à une vie qu'elle mérite et pas qu'elle subit » (Claude, 24 ans endeuillé(e) de sa mère).

Les participants expliquent également avoir eu du mal à réaliser le décès de leur proche (9/15) qu'ils mettent en lien avec le fait d'avoir été surpris par la soudaineté du décès du proche (5/15). Certains se dévalorisent (2/15) et ne se sentent pas capable de surmonter cette épreuve (2/15), pensant même avoir fait ou faire une dépression (4/15), aboutissant à des idées noires chez trois participants : « J'en avais marre de vivre en fait » (Andréa, 22 ans endeuillé(e) de sa mère). Plusieurs pensées sont formulées en lien avec le défunt, comme songer au fait que le proche est mieux là où il se trouve maintenant (1/15), ou qu'il est fier de l'enfant et de son devenir (3/15). Différentes stratégies d'ajustement du JAA sont relevées (7/15) : pleurer (6/15), s'isoler (3/15), lâcher prise (2/15), rationaliser (1/15), minimiser (1/15), l'humour (3/15), le déni (5/15), ou encore l'évitement de certaines émotions ou situations (3/15).

Le vécu de cette expérience de deuil soulève différents questionnements et réflexions (15/15), autour du vécu progressif et singulier du deuil (12/15) : « Je pense que chaque personne le traite différemment et que ça peut être juste un mélange de plein de choses » (Charlie, 20 ans, endeuillé(e) de sa mère), de la dimension socialement occultée du deuil (3/15), ainsi que par rapport au regard des autres sur la situation (2/15). Des réflexions rétrospectives sur le rôle de jeune aidant (7/15) sont mentionnées : « J'me suis rendue compte que, avoir été jeune aidante,

c'est partie intégrante de qui je suis aujourd'hui (...) c'est pas un aspect de ma personnalité (...) c'est vraiment mon identité en fait et ça le sera toujours » (Claude, 24 ans, endeuillé(e) de sa mère), tout comme la place des croyances et représentations dans le vécu du deuil (8/15) : « Je me suis rattachée à des croyances, j'ai toujours cru en la vie après la mort (...) par la religion quoi » (Loan, 23 ans, endeuillé(e) de sa mère).

Les JAA interrogés exposent certains facteurs facilitateurs dans leur processus de deuil (15/15), comme le fait d'instaurer des moments en lien avec le défunt dans le quotidien (10/15), ou encore de lire sur le deuil (2/15). De plus, avoir certaines cognitions positives, comme par exemple le fait de ne pas avoir de regret (4/15) : « Je lui ai dit les meilleures choses qu'on pourrait dire à un père, et donc du coup, après, je suis parti et du coup j'ai aucun regret » (Noa, 23 ans, endeuillé(e) de son père), faire de ce qu'il s'est passé une force pour le futur (5/15), ou encore ne manifester aucune difficulté face aux rappels de la maladie ou de la mort (2/15), participent à un meilleur vécu de la perte du proche aidé.

### ENTOURAGE ET SOUTIEN APRES LE DECES DU PROCHE

L'ensemble des JAA souligne l'importance de percevoir un soutien de qualité suffisante dans le cheminement de leur deuil. Ils indiquent tous avoir cherché et perçu un soutien émotionnel par des membres de leurs familles. Toutefois, parmi eux, trois ne se sont pas sentis suffisamment soutenus par leur famille « C'est que mon père (...) en termes de soutien émotionnel, c'est quand même compliqué (...), il nous a pas vraiment accompagnées pendant une bonne partie du deuil » (Andréa, 22 ans, endeuillé(e) de sa mère). De plus, les participants précisent que la perte d'un membre de la famille a influé sur la dynamique familiale. Un changement positif ou négatif du type de relation entretenu avec les membres de la famille après le décès du proche est souvent constaté (9/15), se traduisant par un rapprochement entre les frères et sœurs ou, à l'inverse, par la naissance de certains conflits intra-familiaux. Au sein

de la famille, 10 participants évoquent le fait que leur parent restant ou leur frère(s) et sœur(s) font une expérience du deuil différente de celle du jeune aidant interrogé, utilisant d'autres stratégies pour faire face à la perte du proche, et éprouvant des émotions de natures différentes avec des intensités variées.

Par ailleurs, un certain nombre perçoit un soutien suffisant de la part de leurs amis (7/15), et / ou partenaire amoureux (2/15), ces derniers répondant à leurs besoins en leur offrant un espace de parole et de réconfort. Onze participants ont évoqué l'aspect bénéfique du soutien d'un professionnel de la santé mentale tel qu'un psychologue (11/15) : « J'ai trouvé une pédopsychologue (...) et je crois que c'est à ce moment-là que j'ai vraiment commencé à en parler » (Cléo, 25 ans endeuillé(e) de son grand-père). Un JAA a néanmoins rapporté ne pas avoir été correctement soutenu par un professionnel, et trois n'en ont pas ressenti le besoin.

### L'EXPERIENCE DE LA MISE EN PLACE D'UN NOUVEAU QUOTIDIEN

Au cours de la période d'aidance, les participants déclarent avoir dû centrer leur vie autour de celle du proche malade. Une fois le décès de ce dernier, les jeunes indiquent devoir recentrer leur quotidien sur eux (15/15). Les témoignages relatent différentes manières de procéder. Une grande majorité d'entre eux ont pris un nouveau départ (11/15), dans le but de s'éloigner de la situation initiale : « Et puis après, vu que je suis rentrée en école de xx du coup à la rentrée, c'était un peu une nouvelle vie » (Sasha, 22 ans endeuillé(e) de son père), tout en poursuivant leur scolarité, études (11/15). En effet, beaucoup ont déménagé, changé de région voir de pays ou ont commencé un nouveau cursus scolaire : « Après je suis partie en ERASMUS dans un autre pays et j pense que ça a été vraiment la meilleure décision » (Swann, 23 ans, endeuillé(e) de son père). Recentrer son quotidien sur soi signifie également la reprise d'une activité sportive ou d'un loisir (8/15), d'une vie sociale composée de fêtes (5/15), qui avaient dû cesser lors de la période d'aidance par manque de temps et d'envie.

Certains participants soulignent également s'être rapprochés d'associations ou groupes de pairs (6/15), dans le but de bénéficier d'un soutien et accompagnement et de rompre l'isolement : « j'ai rejoint un groupe Facebook (...) j'ai pu voir qu'il y avait d'autres personnes de mon âge qui avaient perdu leur mère ou leur père et ça m'aide un peu à me sentir moins seule » (Dominique, 22 ans endeuillé(e) de son père). Enfin les jeunes aidants et JAA soulignent avoir dû s'adapter à de multiples changements en devant réapprendre à gérer leur temps (7/15), qui n'est désormais plus consacré à l'aide apportée au proche, tout en créant des projets futurs (12/15), nécessaires pour aller de l'avant. Par ailleurs, le fait de pouvoir parler de ce qu'il s'est passé, notamment aux nouvelles rencontres, constitue un besoin exprimé par la moitié des participants (8/15) : « Moi j'en parle beaucoup, j'ai pas du tout envie que ce soit quelque chose de tabou (...) je pense que ça me fait du bien aussi » (Swann, 23 ans endeuillé(e) de son père).

Néanmoins, cette mise en place d'un nouveau quotidien ne se fait pas sans difficulté (15/15). Des difficultés d'ordre relationnel sont mises en avant par les participants (10/15), traduites par le fait d'avoir du mal ou de ne pas parler du deuil aux proches (7/15) : « Alors moi il faut savoir que dans mon entourage, enfin tous mes amis proches n'étaient pas au courant » (Maxime, 20 ans, endeuillé(e) de sa mère), ou de chercher des relations réparatrices pour combler l'absence du proche défunt (1/15). Les JAA endeuillés relèvent un manque de soutien : « on ne nous a dirigées vers aucune structure, aucune association, rien du tout » (Loan, 23 ans, endeuillé(e) de sa mère), ou un soutien inadapté (8/15) : « J'ai dit (...) à la dame de l'association « ben parce que les attendus de ce coup de téléphone ne sont pas du tout à la hauteur de ce que j'espérais. Vous ne m'avez pas du tout trouvé les mots » » (Maxime, 20 ans, endeuillé(e) de sa mère), associé à l'invisibilité à la fois sociale et médiatique d'être un jeune aidant et/ ou un jeune aidant endeuillé (7/15). Une proportion significative des jeunes interrogés se sent ainsi incompris et différents des autres jeunes de leur âge (6/15), ne trouvant

souvent pas de dispositifs d'accompagnement extérieur adaptés à leur demande ou aux caractéristiques propres à leur situation : « A l'époque et même à l'heure actuelle, quand ça m'est arrivé, j'avais pas d'exemples auxquels m'identifier, y'avait des témoignages d'aidants qui avaient perdu leurs parents mais souvent c'est des gens qui ont 50 piges (...) et moi j'en ai 25 et c'était un cas plutôt inédit, pas commun » (Alex, 25 ans, endeuillé(e) de sa mère). Ils témoignent également d'une invisibilité de leur rôle au sein de l'entourage familial, souvent considéré comme acquis ou minimisé par autrui. Cela se traduit notamment par des situations où l'entourage ne prend que des nouvelles du parent restant : « Aujourd'hui c'est plus on vient me parler pour prendre des nouvelles de ma mère (...) et des nouvelles de moi pas tellement non (...) j'ai l'impression que les adultes partent du principe que c'est plutôt l'époux, l'épouse qui va souffrir (...) alors que, enfin c'est pas la même souffrance mais on souffre tout autant quoi » (Dominique, 22 ans, endeuillé(e) de son père).

En outre, les JAA soulignent des difficultés plus générales dans leur quotidien (15/15), comme le fait de faire des cauchemars en lien avec le défunt (3/15) ou de travailler dans l'hôpital où a été hospitalisé et/ou est décédé le proche (2/15), ce qui leur rappelle sans cesse que le proche n'est plus parmi eux. De plus, nombre d'entre eux exposent plusieurs traumatismes (5/15) et/ou évènements difficiles (3/15) auxquels ils sont confrontés parallèlement au deuil, huit déclarent même vivre plusieurs deuils simultanément : « Alors le premier c'était donc ma mère (...) la deuxième expérience, si on peut dire, c'était donc mon grand-oncle » (Camille, 21 ans, endeuillé(e) de sa mère et de son grand-oncle). Pour les JAA concernés, cela intensifie leurs émotions négatives et constitue une difficulté supplémentaire à l'expérience de la perte du proche aidé : « Donc c'était une difficulté supplémentaire de gérer un deuil et puis en fait un deuxième très rapidement derrière » (Louison, 27 ans, endeuillé(e) de ses grands-parents). D'autres difficultés sont également mentionnées, comme le fait de vivre dans le domicile du proche défunt (1/15), de devoir soutenir émotionnellement d'autres

personnes endeuillées (3/15), ou encore de devoir faire face à certains évènements encore douloureux à vivre tels que les anniversaires ou fêtes de fin d'année par exemple (5/15) : « Toute la période entre mon anniversaire, Noël, jour de l'An, ça aussi c'est très compliqué parce que la norme sociale veut qu'on soit heureux, alors que moi je suis pas du tout heureux(se) ! » (Maé, 27 ans endeuillé(e) de sa mère). Enfin, une proportion significative de JAA ont perdu leur proche au moment de la pandémie de la COVID-19 et soulignent comme difficulté le fait d'avoir débuté leur deuil pendant un des confinements, avec les moindres sociabilités caractéristiques de cette période (4/15) : « Ces deuils sont arrivés en 2020, donc c'était une période pour tout le monde je pense un peu complexe (...), j'étais encore au « début » de mon deuil (...) pendant le deuxième confinement (...) et ça a été compliqué de ben de voir personne à ce moment-là (...) et ben en fait à l'hôpital, y'a du Covid partout » (Louison, 27 ans, endeuillé(e) de ses grands-parents).

## **DISCUSSION**

Cette étude avait pour principal objectif d'explorer la manière dont les JAA vivent le deuil de leur proche aidé. Elle a mis en évidence l'intérêt et le désir qu'ont ces jeunes à partager la singularité de leurs expériences, tant d'un point de vue psychique qu'à propos des remaniements du quotidien effectués suite à la perte du proche aidé.

### LE VECU SUBJECTIF DE L'EXPERIENCE DE DEUIL

Les émotions et ajustements exprimés par les participants font écho à ceux mentionnés dans la littérature portant sur le processus de deuil, spécifique ou non à la jeunesse, comme le sentiment de solitude et la tristesse intense (Johnsen & Dyregrov, 2016 ; Zhang et al, 2021). Toutefois, certaines émotions et ressentis sembleraient être davantage spécifiques à la situation d'aidance, comme le fait de se sentir soulagé, en lien avec la fin d'un sentiment de fardeau et de la pression d'être aidant, la symptomatologie dépressive décrite comme sévère

post-aidance. Cela fait échos aux résultats de récentes études s'intéressant au processus de deuil des aidants adultes (Piil & Jarden, 2018 ; Zhang et al, 2021), et au lien entre l'aidance et l'apparition de symptômes dépressifs après la perte du proche (Peacock et al, 2014). Les réflexions et questionnements autour de l'aidance et du vécu du deuil, notamment sur le regard d'autrui, reflètent son importance pendant la période d'adolescence et de jeune adulte (Pierard, 2013). Les JAA interrogés exposent des facteurs facilitateurs similaires à ceux mentionnés par les aidants adultes, tels que le fait de se sentir correctement soutenu (Piil & Jarden, 2018 ; Zhang et al, 2021). Certains éléments facilitateurs rapportés comme le fait d'instaurer des moments de lien avec le défunt (pas obligatoirement ritualisés) pour maintenir une relation avec celui-ci font référence d'une part à la continuation des liens dans la gestion du deuil (Root & Exline, 2014) et d'autre part aux rituels, qui contribuent à mettre en sens l'évènement tragique de la perte d'un parent (Julier-Costes et al, 2020).

### L'IMPORTANCE DU SOUTIEN PERÇU ET REÇU

Les JAA soulignent également l'importance du soutien reçu de la part des pairs (amis, relations amoureuses), significatif des besoins exprimés par les jeunes endeuillés, qui se dirigent généralement davantage vers les pairs que vers le foyer familial pour vivre leur deuil (Cordier, 2015). Néanmoins, les jeunes interrogés évoquent également l'importance et la quête du soutien familial, ce qui rejoint l'importance exprimée par les jeunes orphelins de la cohésion familiale (Luecken, 2008) et du soutien du parent restant (Langrock, Compas, Keller, Merchant & Copeland, 2002). Il est important néanmoins de préciser que la qualité du soutien perçu varie en fonction de chaque jeune, et que tous n'ont pas besoin du même type de soutien, ni du même type de personne l'apportant. Ce qui constitue un soutien pour certains peut s'avérer un obstacle pour les autres (Julier-Costes et al., 2020), reflétant là encore la singularité de l'expérience de deuil. Dans notre étude, certains participants ont ainsi indiqué

ne pas se sentir prêts à demander du soutien auprès d'un professionnel de la santé mentale, tandis qu'une telle sollicitation s'est révélée précieuse pour d'autres. Les JAA relatent en outre que le décès d'un membre de la famille bouleverse la dynamique familiale. Cette perturbation pourrait se justifier par l'ajustement émotionnel de chacun, la singularité du vécu du deuil et la redéfinition de l'identité familiale suite à cette perte (Hanus, 1998).

### LA MISE EN PLACE D'UN NOUVEAU QUOTIDIEN

Enfin, la littérature sur le deuil des aidants adultes souligne la perte d'objectif de vie, des difficultés de réinsertion professionnelle et sociale, ainsi que des incertitudes concernant la vie future (Morris et Sannes, 2020 ; Zhang et al, 2021). Les JAA interrogés, bien qu'ils doivent faire face à de nombreux remaniements dans leur quotidien, n'évoquent pas d'incertitudes concernant l'avenir. Au contraire, ils parviennent à prendre un nouveau départ, créent des projets sur le long terme, et/ ou poursuivent leurs études sans difficulté majeure. Bien que les études sur les jeunes aidants soulignent des conséquences négatives de l'aidance sur la scolarité (Jarrige et al, 2019), dans cette étude, aucun jeune aidant interrogé n'a dû arrêter leur scolarité pendant la période d'aidance ; la perte du proche aidé n'a pas eu d'influence majeure sur leur réinsertion universitaire et/ou professionnelle. Or, certains travaux ont montré que les adultes aidants rapportaient avoir cessé leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche. Ainsi, on pourrait se questionner sur les manières de concilier aidance et études / scolarité par comparaison à celle entre travail et aidance. Les mesures gouvernementales mises en place pour lutter contre la pandémie de la COVID-19 ont pu jouer un rôle dans cette situation. Les jeunes aidants ont expliqué avoir eu leurs cours à distance, leur permettant ainsi d'être plus disponible pour leur proche, tout en poursuivant leurs études. Parmi les difficultés mentionnées par les participants dans la mise en place d'un nouveau quotidien, certaines font écho à la littérature existante sur les difficultés liées aux spécificités du processus de deuil à

l'adolescence comme le fait de ne pas parler aux pairs de la situation, traduisant l'importance du regard d'autrui sur soi-même et la stigmatisation perçue par les autres, notamment à l'école (Pierard, 2013 ; Rollin, 2019). D'autres sont liées à la période de la COVID-19, exposant la difficulté d'être en deuil pendant un confinement avec les restrictions sociales imposées. Enfin, quelques difficultés reflètent les spécificités liées à l'aidance et à l'invisibilité médiatique et sociétale du jeune aidant et soulignent l'importance de l'identification de ces jeunes et de la mise en place d'accompagnements adaptés.

Bien que cette recherche apporte des premiers éléments sur l'expérience de deuil des jeunes adultes aidants, elle présente plusieurs limites. Tout d'abord, il manque des informations sur le niveau d'aide que les participants apportaient à leur proche. Ensuite, bien que l'on puisse supposer des variations dans l'expérience en fonction du lien de parenté et du milieu social, notre échantillon est trop restreint pour mettre en évidence ces facteurs. La tranche d'âge étroite des participants (18-25 ans ; écart-type de 2) ne permet en outre pas de discerner de potentielles variations significatives liées à l'âge. Par ailleurs, tous les JAA ont volontairement accepté de participer à cette étude, ce qui indique leur motivation et leur identification en tant que JAA endeuillés, mais aussi le fait qu'elles se sentent relativement à l'aise, ou du moins en accord, pour parler de leur expérience du deuil, sujet qui peut rester tabou ou difficile à aborder pour certaines personnes, notamment face à un tiers identifié comme étudiante en psychologie. Il paraît ainsi important de se questionner sur l'existence potentielle d'une population plus vulnérable, mais encore invisible et inaccessible. On note aussi une surreprésentation de femmes, révélatrice de la dimension genrée de la situation d'aidance mais qui occulte de possibles singularités dans l'expérience masculine du deuil. Enfin, cette étude n'a interrogé que des jeunes adultes ; l'utilisation des réseaux sociaux pour

le recrutement et les défis dans l'identification d'enfants et adolescents aidants peuvent expliquer ce biais.

## **CONCLUSION**

Si l'expérience de deuil des jeunes adultes aidants présente un certain nombre de traits communs avec le deuil chez les jeunes, elle se distingue par des spécificités que l'on pourrait supposer propres à l'aidance ou à l'orphelinage. Ces résultats traduisent l'importance de la mise en place d'autres recherches et dispositifs d'accompagnements pour ces jeunes. Walbert & Pace (2016) appellent par exemple au développement et à la programmation d'interventions adaptées pour mieux préparer les aidants à la fin de vie du proche dans le but d'anticiper l'après-décès. S'intéresser à l'expérience de deuil des enfants et adolescents aidants, de même qu'au vécu de l'aidance face à la fin de vie du proche, apparaît important à l'égard du bénéfice apporté par la préparation au décès et l'accès aux soins palliatifs dans l'expérience de deuil des aidants adultes (Piil & Jarden, 2018). D'autre part, il est nécessaire de poursuivre le travail de repérage des jeunes aidants et jeunes aidants endeuillés, notamment en instaurant des formations et sensibilisations auprès des professionnels concernés, afin de proposer à ces jeunes un accompagnement adapté à leur situation et à leurs besoins.

## **DECLARATION D'INTERETS**

Cette recherche a été réalisée par le groupe de travail « Jeunes générations » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Cité, avec l'association Jeunes AiDants Ensemble. Elle a bénéficié du soutien financier de la SFAP et de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

## RÉFÉRENCES

- American Association of Caregiving Youth. (2012). Who are Caregiving Youth? Repéré à <http://www.aacy.org>
- Arruda, E. H.; Paun, O. (2016). Dementia Caregiver Grief and Bereavement: An Integrative Review. *Western Journal of Nursing Research*, 0193945916658881-. doi:10.1177/0193945916658881
- Banks, P., Cogan, N., Riddell, S., Deeley, S., Hill, M., & Tisdall, K. (2002). Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British journal of guidance and counselling*, 30(3), 229-246.
- Becker, S. (2000). 'Young Carers'. In M. Davies (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*. Oxford: Blackwell, p. 378.
- Blanpain, N. (2010). Perdre un parent pendant l'enfance : quels effets sur le parcours scolaire, professionnel et familial et sur la santé à l'âge adulte ? *Le Centre pour la Communication Scientifique Directe - HAL - SHS*. [https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02152139/file/extrait\\_evs.pdf](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02152139/file/extrait_evs.pdf)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77- 101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Caputo, F. C., Julier-Costes, M. (2015). *La mort à l'école : Annoncer, accueillir, accompagner* (1<sup>re</sup> éd.). DE BOECK SUP.
- Chevrier, B., Lamore, K., Untas, A., et Dorard, G. (2022). Young adult carers' identification, characteristics, and support : A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 13, 990257. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.990257>
- Clerc, J., Julier-Costes, M., Fawer Caputo, C. & Desombre, C. (2021). L'éducation inclusive à l'épreuve du décès parental : adaptation et poursuite de la scolarité chez des enfants orphelins. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 89-90,1, 101-114. <https://doi.org/10.3917/nresi.089.0101>
- Croyère, N. & Tête, C. (2016). Des ressources en ligne pour les jeunes en deuil : un projet innovant. *Revue Jeunes et Société*, 1(2), 98–117. <https://doi.org/10.7202/1076131ar>
- Cordier, G. (2015). L'adolescent orphelin : l'impossible désidéalisiation. *L'école des parents*, 616, 24-25. <https://doi.org/10.3917/epar.616.0024>
- Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young carers in the UK: the 2004 report*. London: Carers UK.
- Dill, F. (2015). Á propos des adolescents endeuillés. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121, 97-104. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0097>
- Dopp, A. R. & Cain, A. C. (2012). The Role of Peer Relationships in Parental Bereavement During Childhood and Adolescence. *Death Studies*, 36(1), 41-60. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.573175>
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : l'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. (Doctoral dissertation, Université Laval)
- Evans, R., & Becker, S. (2009). Children caring for parents with HIV and AIDS. <https://doi.org/10.2307/j.ctt9qgvzh>
- Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : entre évaluation et expérience subjective*. Université Paris Descartes.
- Fawer Caputo, C. (2018). Accompagner un enfant endeuillé : quel rôle pour les enseignants ?. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 132, 63-73. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.3917/jalmalv.132.0063>
- Hanus, M. (1998). Les deuils en famille aujourd'hui. Dans : Jean-Hugues Déchaux éd., *Les familles face à la mort: Entre privatisation et resocialisation de la mort* (pp. 231-

- 248). Le Bouscat: L'Esprit du temps. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.3917/edt.decha.1998.01.0231>
- Hanus, M. (2008). *La Mort D'un Parent : Le Deuil Des Enfants*.
- Hunt, G. G., Levine, C., & Naiditch, L. (2005). Young caregivers in the US: Findings from a national survey. National Alliance for Caregiving.
- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2019). *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques*.doi:10.1016/j.prps.2019.02.003
- Johnsen, I. & Dyregrov, K. (2016). "Only a Friend". *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 74(1), 16-34. <https://doi.org/10.1177/0030222815622956>
- Julier-Costes, M., Grange, J., Feige, C., Bicais, M., Brevsse, V. (2019). Comprendre l'expérience d'enfants et de jeunes adultes de parent(s) décédé(s). Perdre un (ses) parent(s) avant 25 ans. [Rapport de recherche] *Institut de Formation en Travail Social Echirolles*; Fondation OCIRP (Paris). hal-02325653
- Julier-Costes, M., Feige, C. & Grange, J. (2020). (Sur)vivre à la perte précoce de son (ses) parent(s) : expériences et répercussions de l'orphelinage. *Recherches familiales*, 17, 35-44. <https://doi.org/10.3917/rf.017.0035>
- Kendler, K. S. (1992). Childhood Parental Loss and Adult Psychopathology in Women. *Archives of General Psychiatry*, 49(2), 109. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1992.01820020029004>
- Kuo, S.-C., Chou, W.-C., Chen, J.-S., Chang, W.-C., Chiang, M.-C., Hou, M.-M., & Tang, S. T. (2017). Longitudinal Changes in and Modifiable Predictors of the Prevalence of Severe Depressive Symptoms for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients over the First Two Years of Bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), 15-22. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0116>
- Langrock, A. M., Compas, B. E., Keller, G., Merchant, M. J. & Copeland, M. E. (2002). Coping With the Stress of Parental Depression : Parents' Reports of Children's Coping, Emotional, and Behavioral Problems. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 31(3), 312-324. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3103\\_03](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3103_03)
- Luecken, L. J. (2008). Long-term consequences of parental death in childhood: Psychological and physiological manifestations. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 397-416). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-019>
- Mallet, P., Meljac, C., Baudier, A., & Cuisinier, F. (2015). *Psychologie du développement: enfance et adolescence*. Belin.
- Mesplede, M., El Haïk-Wagner, N., Flahault, C. (2024). Maladie et fin de vie d'un proche : l'expérience des jeunes adultes aidants. *Médecine palliative* (accepté)
- Moore, T. (2005). More than Words: Supporting Young Carers and Their Families : a Report to the ACT Department of Disability, Housing and Community Services. Youth Coalition of the ACT.
- Morris, S. E. & Sannes, T. S. (2020). Bereavement care for family caregivers of neuro-oncology patients. *Annals of Palliative Medicine*, 10(1), 953- 963. <https://doi.org/10.21037/apm-20-708>
- Pakenham KI, Bursnall S, Chiu J, Cannon T, Okochi M. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability : Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*. 51(2) : 113- 26. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.2.113>

- Peacock, S. C., Hammond-Collins, K. & Forbes, D. A. (2014). The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers : a qualitative descriptive study. *BMC Nursing*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-014-0042-x>
- Pierard, A. (2013). Vivre l'adolescence, les rôles du groupe et de l'école. *Analyse UFAPEC*, 13(10), 1-8
- Piil, K. & Jarden, M. (2018). Bereaved Caregivers to Patients With High-Grade Glioma : A Qualitative Explorative Study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 50(2), 94-99. <https://doi.org/10.1097/jnn.0000000000000348>
- Raynaud, JP (2018). Données cliniques actuelles sur le deuil et ses complications chez l'enfant et l'adolescent. Dans *Fondation OCIRP – CADIS-EHESS*. Le vécu de jeunes après le décès d'un (des) parent(s). Expérience sociale, soutiens et acteurs à l'épreuve de la recherche sur les orphelins en France., Paris, Ile de France, fr. [https://www.ocirp.fr/sites/default/files/fondation\\_ocirp\\_actes\\_03102018.pdf](https://www.ocirp.fr/sites/default/files/fondation_ocirp_actes_03102018.pdf)
- Rollin, Z. (2019). Devenir un·e élève atteint·e d'un cancer: Quelles expériences de la scolarité pour des adolescent·e·s suivi·e·s pour un cancer ?. *Agora débats/jeunesses*, 81, 79-92. <https://doi.org/10.3917/agora.081.0079>
- Root, B. L., & Exline, J. J. (2014). The Role of Continuing Bonds in Coping With Grief : Overview and Future Directions. *Death Studies*, 38(1), 1- 8. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.712608>
- Rostila, M. (2015). Commentary: Childhood parental loss and adulthood health: Discussing the role of parental cause of death, child's age at death and historical context. *Social Science & Medicine*, 131, 190–192. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.03.012>
- Supiano, K. P., Luptak, M., Andersen, T., Beynon, C., Iacob, E., & Wong, B. (2022). If we knew then what we know now: The preparedness experience of pre-loss and post-loss dementia caregivers. *Death studies*, 46(2), 369–380. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1731014>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349- 357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Tsai, W. I., Prigerson, H. G., Li, C. Y., Chou, W. C., Kuo, S. C. & Tang, S. T. (2015). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative Medicine*, 30(5), 495- 503. <https://doi.org/10.1177/0269216315603261>
- Walbert, T., & Pace, A. (2016). End-of-life care in patients with primary malignant brain tumors : early is better. *Neuro-oncology*, 18(1), 7- 8. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nov241>
- Zhang, X., Clarke, C. L., & Ding, R. (2021). The experience of bereavement on family caregivers of people with dementia in China. *Dementia (London, England)*, 20(7), 2235–2247. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1177/1471301220988237>