

# Outils d'intervention à préconiser en cas de burn-out

# Table des matières

**Introduction**

**Comprendre la cooccurrence des trois burn-out**

**Les différents types de burn-out**

**1. Burn-out parental**

1.1 Évaluer l'équilibre entre les demandes et les ressources

1.2 Rétablir l'équilibre entre les demandes et les ressources en apportant des changements à la balance

1.3 Réduire les standards parentaux irréalistes

1.4 Renforcer le soutien social

1.5 Interventions basées sur la pleine conscience et l'autocompassion

1.5.1 Interventions pour favoriser l'autocompassion

1.6 Soutenir la relation parent-enfant

**2. Burn-out du proche aidant**

2.1 Dépister précocement la surcharge

2.2 Améliorer la gestion du stress et développer l'assertivité du parent

2.2.1 Comprendre les épisodes de stress

2.2.2 Exprimer nos besoins pour réduire le stress

2.2.3 Gérer les situations stressantes

2.3 Offrir du répit

2.4 Développer les compétences de coping

2.5 Favoriser l'aide psychologique

2.6 Mobiliser le réseau

**3. Burn-out amoureux ou conjugal**

Particularité chez les conjoints aidants en situation de coparentalité

3.1 Évaluer les pertes relationnelles

3.2 Restaurer la différenciation des rôles

3.3 Améliorer la communication émotionnelle

3.4 Interventions dyadiques
3.5 Soutenir les besoins du partenaire aidant
3.6 Maintenir l'intimité et sexualité
3.7 Tenir compte des situations particulières

**Liste de références**

# Introduction



Cet outil s'adresse aux intervenants psychosociaux, professionnels de la santé et des services sociaux, intervenants communautaires, conseillers, éducateurs spécialisés et gestionnaires de cas qui accompagnent des parents d'enfants adultes présentant une déficience intellectuelle (DI), un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou d'autres limitations fonctionnelles.

## Objectif

Ce guide vise à soutenir le repérage et l'intervention auprès des parents présentant un épuisement parental, un épuisement lié à la proche aidance ou un épuisement conjugal. Il propose des repères cliniques, des outils d'évaluation et des pistes d'intervention fondées sur les connaissances actuelles.

## Comment utiliser cet outil

1. Identifier la ou les formes d'épuisement présentes.
2. Évaluer la gravité de la situation et les facteurs de risque.
3. Consulter les sections d'intervention pertinentes.
4. Adapter les interventions au contexte, aux compétences professionnelles et au champ de pratique de l'intervenant.
5. Référer vers les ressources spécialisées lorsque requis.

**MISE EN GARDE SUR LE CHAMP DE PRATIQUE**

Le présent document constitue un guide d'intervention et non un manuel de psychothérapie.

Certaines approches mentionnées nécessitent une formation spécifique, une supervision clinique ou relèvent d'un acte réservé selon les lois et règlements applicables. C'est notamment le cas de certaines interventions cognitives approfondies, des thérapies fondées sur la compassion (Compassion Focused Therapy), des programmes Mindful Self-Compassion (MSC), des interventions de couple, du traitement des traumas, de l'évaluation du risque suicidaire complexe ainsi que de plusieurs approches psychothérapeutiques.

L'intervenant doit agir en cohérence avec son champ d'exercice, son niveau de compétence et les normes de son ordre professionnel ou de son milieu de pratique. Lorsque la situation dépasse ses compétences ou que la détresse est importante, une référence vers un professionnel qualifié doit être effectuée.

# Comprendre la cooccurrence des trois burn-out



## Pourquoi en parler?

Chez les parents d'enfants adultes nécessitant un soutien important, les trois formes d'épuisement surviennent fréquemment de façon simultanée. Le même parent peut être :

- épuisé dans son rôle parental;
- épuisé dans son rôle de proche aidant;
- épuisé dans sa relation conjugale.

Les travaux de Mikolajczak et Roskam soulignent que les différentes formes de burn-out partagent plusieurs facteurs de risque communs, notamment la surcharge chronique, le perfectionnisme, l'isolement social, le manque de soutien et le déséquilibre entre les demandes et les ressources (Mikolajczak et al., 2020).

### Effet cumulatif

Lorsqu'une sphère se détériore, les ressources disponibles pour les autres sphères diminuent également.

**EXEMPLE :**

- la surcharge liée aux soins augmente la fatigue;
- la fatigue réduit la disponibilité parentale;
- les tensions liées à la parentalité affectent la relation conjugale;
- l'affaiblissement du couple réduit une source importante de soutien.

Un cercle vicieux peut alors s'installer et accélérer l'épuisement global.

### Implication clinique

L'intervenant devrait systématiquement explorer les trois domaines :

| Domaine | Questions de dépistage |
|---|---|
| **Parental** | Comment vivez-vous actuellement votre rôle de parent? |
| **Proche aidance** | Avez-vous l'impression que les responsabilités de soins dépassent vos ressources? |
| **Conjugal** | Quel impact la situation a-t-elle sur votre relation de couple? |

Une intervention ciblant une seule sphère risque d'être insuffisante lorsque plusieurs formes d'épuisement coexistent.

## Les différents types de burn-out



# 01

SECTION

# Burn-out parental

DANS CETTE SECTION


1.1 Évaluer l'équilibre entre les demandes et les ressources

1.2 Rétablir l'équilibre entre les demandes et les ressources en apportant des changements à la balance

1.3 Réduire les standards parentaux irréalistes

1.4 Renforcer le soutien social

1.5 Interventions basées sur la pleine conscience et l'autocompassion

1.6 Soutenir la relation parent-enfant

Ce burn-out comprend des particularités à tenir compte dans les interventions. D'abord, il est impossible pour le parent de prendre du recul ou de sortir de son rôle comme il pourrait le faire dans le burn-out professionnel ou de l'aidant. Il ne peut pas placer ses enfants, les confier à quelqu'un d'autre ou démissionner de son rôle au moment où la situation devient trop lourde, épuisante ou intense pour lui. Des délais sont souvent à prévoir avant d'avoir une réponse et cela peut augmenter l'épuisement.

Pour cette raison, il est important d'agir rapidement :

1) orienter vers une consultation médicale le plus rapidement possible pour que le parent reçoive une médication appropriée à sa situation
2) débuter les interventions thérapeutiques afin de l'aider à réduire le stress et augmenter l'assertivité et faciliter le développement de bienveillance envers lui
3) outiller le parent afin d'augmenter ses ressources disponibles.

Il est important de vérifier le potentiel suicidaire du parent, qui ne sera souvent pas mentionné par le parent lui-même. Il devient important que l'intervenant vérifie cet aspect tôt dans ses échanges avec le parent. L'utilisation de la grille d'estimation de la dangerosité pourrait être utilisée auprès du parent (si la personne intervenante est formée) ou des ressources pourraient être contactées (1 866 APPELLE, 9-8-8, 811 option 2).

## 1.1 Évaluer l'équilibre entre les demandes et les ressources

Selon les travaux de Roskam et Mikolajczak, le burn-out parental découle souvent d'un déséquilibre prolongé entre les stresseurs parentaux et les ressources disponibles.

**L'ÉVALUATION DOIT DONC PORTER SUR :**

**charge mentale;**

**perfectionnisme parental;**

**isolement social;**

**conflits conjugaux;**

**besoins particuliers des enfants;**

**ressources familiales et communautaires. (burnoutparental.com, APA, 2024) https://www.apa.org/topics/stress/parental-burnout**

Les fiches sur les facteurs de risque et de protection peuvent vous aider à évaluer les aspects pouvant contribuer au burn-out.
cceg.cegepdrummond.ca/projet/parents-eternels-a-la-retraite/

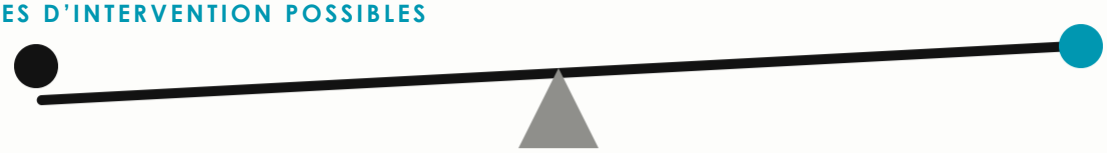
Le questionnaire « *Parental Burnout Assessment* » (Roskam et al., 2018) peut être utilisé comme outil de dépistage

Le questionnaire Balance des risques et ressources (BR2) peut être utilisé pour évaluer l'équilibre https://www.burnoutparental.com/test-br

## 1.2 Rétablir l'équilibre entre les demandes et les ressources en apportant des changements à la balance

**L'équilibre peut être rétabli en ciblant soit les facteurs de risque (demandes) ou soit les facteurs de protection (ressources)**

CIBLES D'INTERVENTION POSSIBLES



**− facteurs de risque** (demandes)

**+ facteurs de protection** (ressources)

### 1.2.1 Retirer de la balance un ou plusieurs stresseurs

Par exemple, on peut suggérer aux parents en BO de diviser le nombre d'activités réalisées avec les enfants par deux pour alléger les demandes, de trouver des personnes qui peuvent prendre en charge certaines tâches une fois sur deux.

### 1.2.2 Alléger le poids des stresseurs présents dans la balance (ceux qui sont impossibles à retirer)

Diminuer son perfectionnisme ou sa liste de *« il faut »* ou de *« je dois »*

Ex. s'exiger de faire un repas qui contient des légumes frais tous les jours. La cible pourrait devenir de le faire 5 jours sur 7.

### 1.2.3 Tirer meilleur profit des ressources déjà présentes dans la balance

Ex. solliciter davantage des personnes de notre entourage pour effectuer des tâches ou pour offrir du soutien

- Travailler avec le parent la façon de réaliser des demandes constructives

### 1.2.4 Suggérer l'ajout de ressources qui ne se trouvent pas encore dans la balance

Ex. demander de l'aide à des personnes qui ne se sont pas impliquées jusqu'à présent, solliciter un nouveau service (ex., centre de jour, répit, soutien pour des soins, etc.)

## 1.3 Réduire les standards parentaux irréalistes

Les interventions cognitivo-comportementales visent à diminuer :

**le perfectionnisme;**

**la culpabilité;**

**les croyances du type *« je dois toujours être disponible »*;**

**les comparaisons sociales. (APA 2024, burnoutparental.com)**

Il est important de prendre conscience de la pression sociétale qui s'exerce sur les parents et sur les standards élevés qui sont préconisés dans ce rôle. Aborder cette question avec les parents est primordial. Éduquer un enfant différent et l'accompagner à l'âge adulte alors que des standards élevés persistent et s'illustrent notamment sur les réseaux sociaux peut mener le parent à se mettre de la pression pour les atteindre. Déconstruire le mythe du parent parfait devient primordial, revenir à des exigences plus réalistes de faire de son mieux dans leur situation et accepter leurs imperfections peuvent réduire la pression sur le parent.

### Soi parentaux

Il est possible également de travailler avec les Soi parentaux. Le *« Soi »* recouvre l'expérience que l'individu a de lui-même, ses pensées, ses perceptions et ses efforts pour réguler ses comportements, dans ce contexte-ci comme parent.

Il y a plusieurs *« Soi »* au sein du parent.

**Soi actuel**

comment il se perçoit actuellement

**Soi idéal**

comment il aspire à être parent (ses désirs, souhaits, ce qu'il aimerait devenir)

**Soi prescrit**

comment il gère les obligations (ce que devrait être un parent, un proche aidant, prescription sociale pour ses rôles et son impact sur le Soi)

L'écart entre chacun des Soi peut être source de souffrance pour le parent. Les études montrent que plus l'écart entre le Soi réel (parent qu'il est réellement avec les stresseurs auxquels il fait face et les ressources dont il dispose) et le Soi prescrit d'une part et le Soi idéal, d'autre part, se creuse, plus le risque de burn-out parental est grand.

### Intervenir pour réduire les écarts entre les Soi

Il est possible de tenter de réduire cet écart en utilisant les cibles suivantes en intervention.

1. Modifier sa situation pour tenter de se rapprocher de son idéal : Ex. un parent anxieux pourrait travailler sur son anxiété pour devenir un parent zen. Il n'est pas toujours possible de modifier sa situation dans certains contextes ou encore, si la modification qu'il faut apporter dénature le parent, il faut plutôt envisager une autre option pour réduire l'écart.
2. Modifier son idéal pour le ramener à des standards plus réalistes et atteignables
3. Maintenir l'idéal comme un phare à atteindre pour donner une direction à nos actions sachant que cet idéal ne sera jamais atteint.
4. Décortiquer les exigences du Soi prescrit, les mettre en lien avec ses valeurs et établir un plan de changement réaliste pour ajuster le Soi actuel

## 1.4 Renforcer le soutien social

Le soutien social représente les échanges de ressources émotionnelles, instrumentales ou informationnelles par des personnes non professionnelles reçues par le parent. Les relations sociales et les moments de socialisation sont souvent l'endroit où les parents choisissent de couper lorsque le quotidien s'accélère et qu'ils manquent de temps. Évaluer cette dimension chez les parents est donc important.

## Le soutien social se décline en 4 types :

### 01
### Soutien émotionnel

**DÉFINITION**

Le soutien émotionnel consiste à offrir de l'écoute, de l'empathie, de l'affection, de la compréhension et du réconfort.

**CE QU'IL APPORTE**

- ↑ Sentiment d'être aimé et accepté;
- ↑ diminution du sentiment d'isolement;
- ↑ validation des émotions;
- ↑ augmentation du sentiment de sécurité.

**EXEMPLES**

- Écouter un parent épuisé sans le juger;
- prendre quelqu'un dans ses bras;
- dire : *« Je comprends que ce soit difficile pour toi »*;
- être présent dans les moments difficiles.

### 02
### Soutien instrumental (ou tangible)

**DÉFINITION**

Le soutien instrumental correspond à une aide concrète ou matérielle apportée à la personne.

**CE QU'IL APPORTE**

- ↑ Réduction de la charge réelle;
- ↑ économie de temps et d'énergie;
- ↑ diminution de la surcharge quotidienne.

**EXEMPLES**

- Garder les enfants quelques heures;
- préparer un repas;
- aider au transport;
- effectuer des tâches ménagères;
- offrir un soutien financier.

## 03
## Soutien informationnel

**DÉFINITION**

Le soutien informationnel consiste à fournir des conseils, des connaissances, des suggestions ou des informations utiles pour résoudre un problème.

**CE QU'IL APPORTE**

- ↑ Meilleure compréhension de la situation;
- ↑ augmentation du sentiment de contrôle;
- ↑ développement des compétences d'adaptation.

**EXEMPLES**

- Recevoir des conseils d'autres parents;
- obtenir de l'information sur les ressources disponibles;
- participer à une formation;
- consulter un professionnel.

## 04
## Soutien d'estime (ou évaluatif)

**DÉFINITION**

Le soutien d'estime consiste à renforcer la confiance, les compétences et le sentiment de valeur personnelle.

**CE QU'IL APPORTE**

- ↑ Renforcement de l'estime de soi;
- ↑ sentiment de compétence;
- ↑ augmentation du sentiment d'efficacité.

**EXEMPLES**

*« Tu gères cette situation avec beaucoup de courage. »*

*« Tu fais un excellent parent malgré les difficultés. »*

- Reconnaître les forces et les réussites d'une personne.

Les parents feront une évaluation objective (ce qui est reçu réellement) et subjective (comme le soutien est perçu) de ce soutien.

**objective**
ce qui est reçu réellement

≠

**subjective**
comme le soutien est perçu

Même si l'évaluation objective peut indiquer que le parent reçoit un bon soutien (objectif), il est toujours possible que celui-ci se sente en épuisement (subjectif)

Le soutien coparental que les deux parents s'offrent dans leur réponse aux exigences du quotidien joue un rôle important. Les études montrent que plus les partenaires bénéficient du soutien de leur partenaire, moins ils sont susceptibles de rapporter des symptômes de burn-out parental.

En tant que source de soutien, le partenaire réunit de nombreux critères comme

**la proximité affective,** **la disponibilité (de par sa présence quotidienne),** **la prévisibilité** **et la sensibilité (liée au degré d'intimité)** **et la similarité sociale**

(Mikolajczak et al., 2018)

## Interventions pour renforcer le soutien

Aider le parent à augmenter son soutien tant objectif que subjectif est une excellente intervention puisque cela contribuera à réduire les probabilités de développer un burn-out.

Le soutien est une ressource transdiagnostique, c'est-à-dire que si le parent répond aux critères de l'un des burn-out, augmenter son soutien pourrait éviter qu'un burn-out se déclare dans une autre sphère de vie.

Le soutien social est une ressource malléable et contrôlable, il est donc mobilisable peu importe le burn-out que la personne a. Il est important pour l'intervenant d'investiguer l'étendue potentielle du réseau social du parent, sa flexibilité et la qualité potentielle des liens qui le composent.

Le soutien social est une ressource à effet domino, c'est-à-dire qu'il déclenche des effets bénéfiques en cascade sans coût supplémentaire. En encourageant le parent à solliciter du soutien social, on augmente ses compétences émotionnelles (partage de ressenti) et on diminue son perfectionnisme (accepter de l'aide).

Le soutien social est une ressource sous-utilisée comme ressource par les parents ayant un burn-out. La raison à cette sous-utilisation est souvent leur grand perfectionnisme. Ce sont des êtres hyperinvestis dans leur rôle parental ou de parent aidant. Ils pensent que demander de l'aide signifiera que les tâches ne seront pas réalisées selon leur standard élevé, indiquera qu'ils sont en situation de faiblesse ou d'incompétence.

Le soutien social est une ressource dont la quête est naturelle, voire instinctive. La théorie de l'attachement nous l'enseigne bien. Rechercher du soutien social auprès d'autrui, particulièrement une figure d'attachement, en situation de détresse est naturel. Toutefois, la facilité avec laquelle le parent le fera peut varier selon son style d'attachement.

## Analyser le réseau social du parent

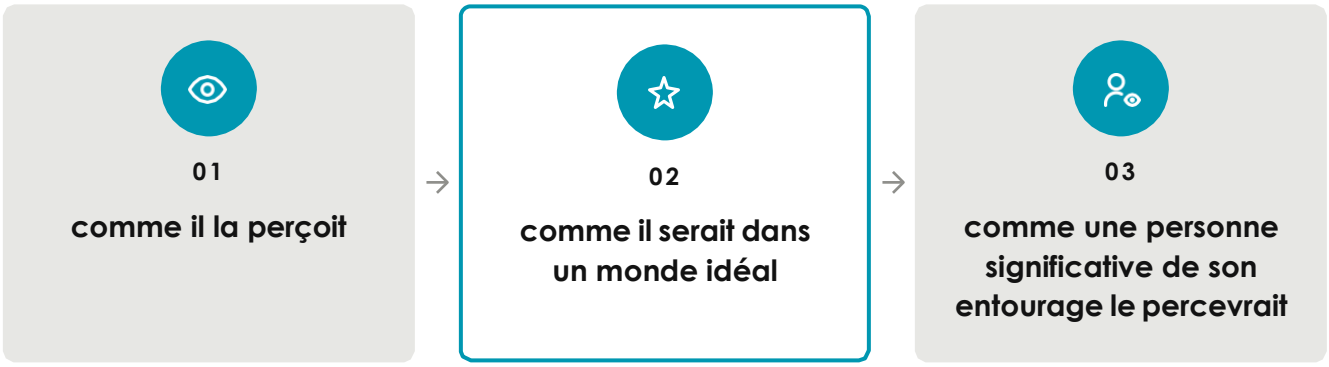
Analyser le réseau social du parent permet d'en comprendre son étendue (dimension quantitative : nbre de personnes présentes) et sa qualité (dimension qualitative : proximité, prévisibilité, sensibilité, efficacité, type de soutien présent). Il permet de révéler les problèmes existants de ce réseau de même que ses forces (ex. réseau étendu mais destructeur, réseau restreint mais bénéfique).

Il permet à l'intervenant de : 1) identifier les personnes du réseau qui offrent du soutien de qualité et à quelle fréquence 2) identifier quel type de soutien le parent bénéficie et de qui, ce qui permet de voir l'étendue ou les limites du répertoire 3) spécifier la juste mesure dans laquelle il aimerait recevoir du soutien 4) reconnaître les formes de soutien contreproductif qui sous des dehors altruistes, accentuent les stresseurs 5) repérer des personnes dont il n'a jamais sollicité ou très peu de l'aide mais qui pourraient être de bonnes pourvoyeuses (explorer le pourquoi et les conditions gagnantes) 6) identifier les situations dans lesquelles le parent devient à son tour pourvoyeur de soutien, de quel type de soutien, envers qui et à quelle fréquence. Quel effet le rôle a sur lui, que lui apporte-t-il? (usant ou ressourçant).

L'utilisation d'une cartographie (sociogramme d'une personne) peut être utilisée afin de mieux comprendre le réseau de soutien d'un parent.

OutilPG_Cartographie de soutien

Il est possible de travailler le soutien avec le parent en réalisant avec lui la cartographie afin de l'aider à se décentrer et à prendre conscience des opportunités de son réseau.




Le soutien du conjoint peut être observé de plus près. Il est intéressant de discuter de comment les parents en sont venus à la distribution des rôles auprès de leur enfant. Dans les cas où une répartition très peu équitable est constatée, il est possible de tenter de rétablir une certaine équité avec l'accord des deux parents. Il est important de planifier une implication de plus en plus importante de façon graduelle afin que le parent puisse s'ajuster à ses nouvelles responsabilités. Une modification trop radicale peut augmenter le désengagement du parent plutôt que le favoriser.

## 1.5 Interventions basées sur la pleine conscience et l'autocompassion

Les programmes de pleine conscience et d'autocompassion montrent des effets significatifs sur :

- **l'épuisement parental;**
- **l'irritabilité;**
- **les comportements de négligence;**
- **le sentiment d'efficacité parentale (Bayot et al., 2024).**

## 1.5.1 Interventions pour favoriser l'autocompassion

**DÉFINITION**

La capacité d'un parent à accueillir ses difficultés, ses erreurs, ses limites et sa souffrance avec bienveillance, compréhension et humanité plutôt qu'avec critique, culpabilité ou jugement.

Selon Kristin Neff, l'autocompassion repose sur trois composantes principales :

**01**

**La bienveillance envers soi-même**

- ✓ Se traiter avec douceur lorsque l'on vit un échec ou une difficulté.
- ✓ Remplacer l'autocritique par une attitude de soutien intérieur.

**02**

**L'humanité commune**

- ✓ Reconnaître que tous les parents rencontrent des défis, commettent des erreurs et traversent parfois des périodes d'épuisement.
- ✓ Sortir du sentiment d'être seul ou inadéquat.

**03**

**La pleine conscience**

- ✓ Reconnaître sa souffrance sans la nier ni s'y engloutir.
- ✓ Observer ses émotions avec équilibre et recul.

Source : Cwinn et Guillen 2022

**TRAVAIL THÉRAPEUTIQUE**

Plusieurs approches proposées dans cette section relèvent de la psychothérapie ou exigent une formation certifiante. Il est important que ces approches soient employées auprès des parents par des personnes intervenantes qualifiées pour les réaliser ou encore que le parent soit référé à des personnes compétentes.

## 1. Aider le parent à sonder et reconnaître ses peurs liées à l'autocompassion

Pour aider à reconnaître ses peurs de l'autocompassion, des questionnaires autorapportés existent

Gilbert, P., McEwan, K., Matos, M., & Rivis, A. (2011). *Fears of Compassion: Development of Three Self-Report Measures.*

Kotsou, I., & Leys, C. (2016). *Psychometric Properties of the French Translation of the Self-Compassion Scale*.

Self-compassion scale de Neff – version française Microsoft Word - S2_French version of the SCS questionnaire.docx

## 2. Choisir une approche ou une technique favorisant le développement de l'autocompassion chez le parent

### Metta 01

Méditation traditionnelle bouddhiste metta vise à cultiver une attitude d'amour inconditionnel, de gentillesse et de compassion envers soi-même (envers ses propres sentiments d'inadéquation et son vécu de stress) ainsi qu'envers autrui. (Salzberg, 1995)

### Image compassionnée 02

Consiste à visualiser une figure idéale de compassion, une image externe tournée vers soi avec une tendresse et une compréhension sans failles ni limites afin d'apprivoiser le processus de recevoir de la compassion et d'intégrer cette attitude compassionnée. (Gilbert et Procter, 2006)

## Sourire intérieur 03

Le sourire intérieur consiste à diriger intentionnellement une attitude de douceur, de bienveillance et de gratitude vers soi-même, son corps et ses émotions. L'objectif n'est pas de se forcer à être heureux, mais plutôt d'adopter une posture intérieure chaleureuse envers soi-même (Segal, Williams et Teasdale, 2006)

## Méditation de l'enfant intérieur 04

La méditation de l'enfant intérieur consiste à entrer en relation de façon imaginaire avec l'enfant que nous avons été afin de lui offrir aujourd'hui ce dont il avait besoin et qu'il n'a peut-être pas suffisamment reçu. L'objectif n'est pas de revenir dans le passé, mais de rétablir une relation bienveillante avec certaines parties vulnérables de soi (Nhat Hanh, 2010)

## Compassionate Mind Training 05

Développé pour les personnes très autocritiques, honteuses ou perfectionnistes. Il constitue la composante pratique de la Compassion Focused Therapy (CFT). Il propose que les personnes possèdent trois grands systèmes de régulation émotionnelle :

- le système de menace et de protection;
- le système de motivation et de performance;
- le système d'apaisement et d'affiliation.

Chez les personnes en burn-out parental, le système de menace et le système de performance sont souvent suractivés alors que le système d'apaisement est sous-développé. (Gilbert et Procter, 2006, Gilbert, 2010; Kirby et Gilbert, 2017)

## Mindful self-compassion program 06

Développer l'autocompassion dans la vie quotidienne. L'autocompassion repose sur trois piliers :

- la bienveillance envers soi-même;
- l'humanité commune;
- la pleine conscience.

Le programme MSC est probablement le programme d'autocompassion le plus utilisé dans le monde. (Neff et Germer, 2013, Germer et Neff, 2019)

**Compassion cultivation training** 07

Développer simultanément : la compassion envers soi; la compassion envers autrui; l'altruisme; la connexion humaine. Selon cette approche, la compassion est considérée comme une compétence qui peut être entraînée et cultivée progressivement. (Jazaieri et al., 2013, Jinpa, 2010)

## 1.6 Soutenir la relation parent-enfant

L'OMS (2024) recommande des interventions favorisant :

- **les interactions positives;**
- **les moments de qualité;**
- **la communication empathique;**
- **les pratiques parentales chaleureuses et cohérentes.**



02 SECTION

# Burn-out du proche aidant

DANS CETTE SECTION


2.1 Dépister précocement la surcharge

2.2 Améliorer la gestion du stress et développer l'assertivité du parent

2.3 Offrir du répit

2.4 Développer les compétences de coping

2.5 Favoriser l'aide psychologique

2.6 Mobiliser le réseau

Le burn-out du proche aidant se développe lorsqu'une personne est exposée, de façon prolongée, à des responsabilités de soutien et de soins qui dépassent progressivement ses ressources physiques, psychologiques, sociales ou matérielles. Chez les parents d'un enfant adulte présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un problème de santé mentale, ce risque est particulièrement élevé puisque les responsabilités parentales et de proche aidance se prolongent souvent sur plusieurs décennies. Des préoccupations en lien avec l'avenir ajoutent également du stress.

Contrairement à une fatigue passagère, le burn-out de l'aidant résulte généralement d'un déséquilibre chronique entre les exigences associées à l'accompagnement de la personne aidée et les ressources disponibles pour y répondre. Les demandes peuvent comprendre les soins quotidiens, la gestion des rendez-vous, la coordination des services, les préoccupations financières, la surveillance constante, les comportements difficiles ou encore l'incertitude face à l'avenir. Lorsque ces exigences persistent dans le temps sans soutien suffisant, elles peuvent entraîner un épuisement important.

Pour cette raison, il est important d'agir rapidement :

1) orienter vers une consultation médicale le plus rapidement possible pour que le parent reçoive une médication appropriée à sa situation
2) débuter les interventions thérapeutiques afin de l'aider à réduire le stress et augmenter l'assertivité et faciliter le développement de bienveillance envers lui
3) outiller le parent afin d'augmenter ses ressources disponibles.

Il est important de vérifier le potentiel suicidaire du parent, qui ne sera souvent pas mentionné par le parent lui-même. Il devient important que l'intervenant vérifie cet aspect tôt dans ses échanges avec le parent. L'utilisation de la grille d'estimation de la dangerosité pourrait être utilisée auprès du parent (si la personne intervenante est formée) ou des ressources pourraient être contactées (1 866 APPELLE, 9-8-8, 811 option 2).

## 2.1 Dépister précocement la surcharge

LES INDICATEURS À SURVEILLER :

**01** fatigue chronique;

**02** maux de tête, tremblements;

**03** anxiété;

**04** symptômes dépressifs;

**05** troubles du sommeil;

**06** irritabilité;

**07** retrait social.

(Mayo Clinic, 2023; Family Caregiver Alliance, 2006)

**08** Augmentation des comportements d'addiction (ex. drogue, alcool, loterie, etc.)

**09** Apparition ou augmentation de comportements d'automédication

**10** Négligence de ses soins personnels, de santé et d'activités personnelles

**11** Modification des comportements et perception de l'enfant ou de son rôle auprès de lui (ex., plus d'intolérance)

→ En présence de symptômes perturbant significativement le fonctionnement du parent ou en cas de doute, une référence au médecin pourrait être faite pour que le parent reçoive une médication lui permettant de réduire ses symptômes afin de le rendre disponible pour effectuer des changements.

### Aider le parent à soigner son hygiène de vie

**Sommeil** : vérifier que le parent a une bonne hygiène de sommeil (ex. présence d'une routine avant d'aller au lit, heure fixe pour aller au lit et se lever, utilisation du lit pour dormir uniquement, etc.) Des informations sur l'importance du sommeil et son fonctionnement peuvent être données aux parents. Il est possible d'aider le parent à se créer une routine de sommeil.

**Alimentation** : vérifier que le parent s'alimente bien et suffisamment, qu'il n'est pas dans des enjeux de surpoids et l'aider à structurer son alimentation au besoin.

**Activité physique** : vérifier si le parent a des loisirs actifs, pratique une activité physique ou sportive. L'aider à introduire des activités physiques dans son quotidien.

## 2.2 Améliorer la gestion du stress et développer l'assertivité du parent

### 2.2.1 Comprendre les épisodes de stress

Cela implique d'aider le parent à faire la différence dans une situation de stress importante aux ingrédients qui contribuent à rendre ce stress aigu. Le parent doit comprendre qu'une petite partie seulement du stress ressenti dans la situation est attribuable à la situation actuelle. Ce stress se cumule avec les stresseurs antérieurs et les éléments de l'histoire du parent (voir modèle de l'iceberg). Ce qui se trouve sous le niveau de la mer peut accentuer l'effet du stress sur nous et avoir une incidence sur le comportement et les manifestations émotives. Pouvoir comprendre ce qui se trouve dans la partie immergée permet d'éviter certains conflits ou déversements émotifs.




Source : Gross, 1998 et Gross, 2002

## 2.2.2 Exprimer nos besoins pour réduire le stress

Aider la personne à développer de bonnes stratégies de communication afin qu'elle arrive à communiquer ses besoins de manière constructive. La communication non violente (CNV) (Rosenberg) et la méthode DESC (Bower) peuvent aider à y parvenir.

## Communication Non Violente (CNV) (Rosenberg, 2024)

La CNV repose sur **4 étapes**

### 1 Observation

Décrire les faits de façon neutre, sans interprétation ni jugement.

**À ÉVITER :**
*« Tu ne m'écoutes jamais. »*

**À PRÉCONISER :**
*« Pendant que je parlais, tu consultais ton téléphone. »*

### 2 Sentiment

Nommer ce que l'on ressent.

**À ÉVITER :**
*« Je me sens ignoré(e). » (interprétation)*

**À PRÉCONISER :**
*« Je me sens triste, frustré(e) ou déçu(e). »*

### 3 Besoin

Identifier le besoin qui se cache derrière le sentiment.

**À PRÉCONISER :**
*« J'ai besoin d'attention. » « J'ai besoin de respect. », « J'ai besoin de collaboration. »*

### 4 Demande

Formuler une demande concrète, réaliste et positive.

**À ÉVITER :**
*« Arrête de m'ignorer. »*

**À PRÉCONISER :**
*« Serais-tu disposé(e) à ranger ton téléphone pendant que nous discutons ? »*

**FORMULE SYNTHÈSE CNV**

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Quand je constate... (Observation)** | **Je me sens... (Sentiment)** | **Parce que j'ai besoin de... (Besoin)** | **Serais-tu disposé(e) à... ? (Demande)** |

### Communication DESC (Bower) (Brunet, 2021)

La méthode DESC est une technique d'affirmation de soi développée par Sharon et Gordon Bower. Elle est particulièrement utile pour exprimer un désaccord ou recadrer un comportement avec respect.

**D** **Décrire les faits**

Décrire objectivement ce qui s'est passé.

*« Lors de la réunion de famille, tu m'as interrompu à plusieurs reprises. »*

**E** **Exprimer son ressenti**

Nommer les effets ou émotions ressentis.

*« Je me suis senti(e) frustré(e) et j'ai perdu le fil de ma présentation. »*

**S** **Spécifier la solution souhaitée**

Formuler clairement ce que l'on souhaite.

*« J'aimerais que nous nous laissions terminer nos interventions avant de réagir. »*

**C** **Conséquences positives**

Expliquer les bénéfices attendus.

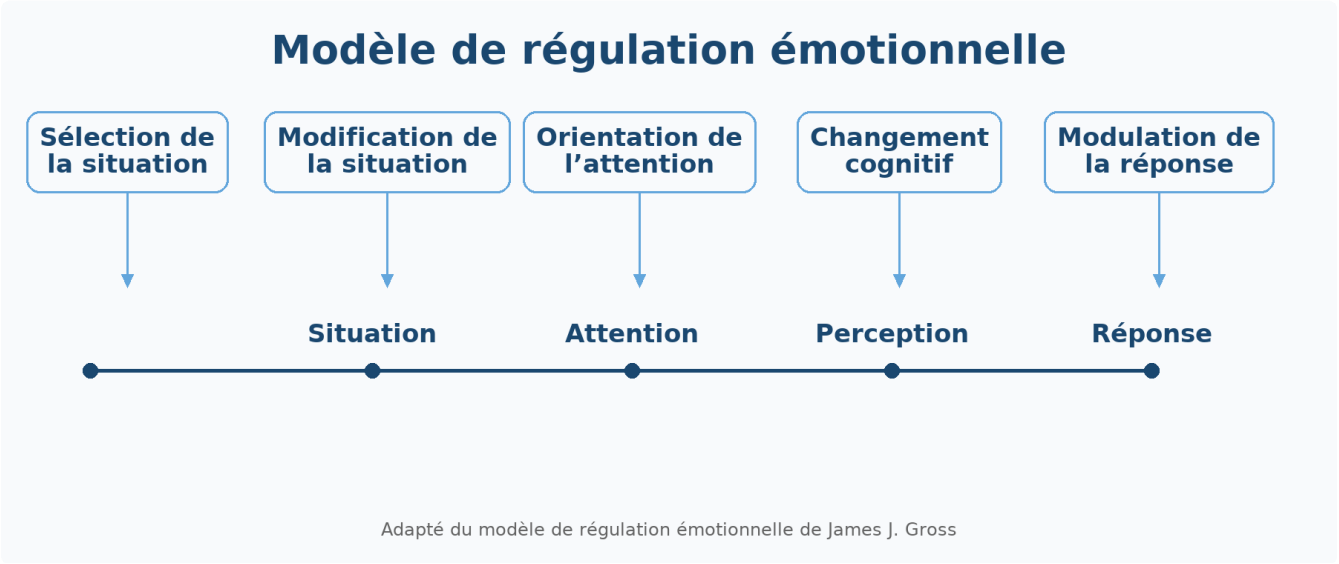
*« Cela permettra des échanges plus fluides et une meilleure compréhension mutuelle. »*

**FORMULE SYNTHÈSE DESC**

| | | | |
|---|---|---|---|
| **D : Quand je constate...** | **E : Je ressens...** | **S : J'aimerais...** | **C : Cela permettrait…** |

## 2.2.3 Gérer les situations stressantes

Travailler sur l'amélioration des capacités du parent à gérer le stress lui permettra d'augmenter ses stratégies pour y faire face. Ce modèle présente les différentes familles de stratégies permettant au parent de mieux gérer une situation stressante.




Adapté du modèle de régulation émotionnelle de James J. Gross

## Sélection de la situation

Ensemble des stratégies qui visent à minimiser la probabilité de se retrouver dans une situation stressante

- mettre en place des choses pour prévenir l'occurrence de stress quotidien
- réorganiser des éléments de sa vie afin de prévenir les stresseurs évitables
- imaginer des solutions créatives à un ensemble de problèmes quotidiens

## Modification de la situation

Tenter de modifier le stresseur qu'on ne peut supprimer de manière à réduire le stress qu'il induit.

- Aménager le contexte, l'environnement, le temps consacré, discuter de la situation avec les personnes impliquées, etc.

## Orientation de l'attention

Tenter de modifier l'attention qu'on porte aux stresseurs ou à leurs conséquences. Cela implique de prendre conscience de certains biais présents qui gèrent notre façon de donner de l'importance à certains éléments et d'en accorder très peu à d'autres.

1. **Biais de menace** : repérage rapide de danger potentiel et s'y concentrer
2. **Biais de négativité** : éléments négatifs se voient accorder plus d'attention

3. **Vision tunnel** : attention se rétrécit sur un aspect particulier de la situation et difficile d'avoir une vision plus large

4. **Biais de confirmation** : donner de l'attention aux informations qui confirment nos croyances

5. **Biais catastrophique** : orienter notre attention vers le pire scénario de la situation

6. **Biais d'autocentration** : attention se retourne vers soi (ex. surestimer l'importance d'une erreur que vous avez commise aux yeux des autres)

7. **Biais de disponibilité** : attention est attirée par les éléments les plus accessibles ou marquants

8. **Biais de personnalisation** : interpréter des éléments neutres comme dirigés vers soi

9. **Biais de rareté ou d'urgence** : lorsque des éléments manquent, tendance à focaliser sur ces derniers (ex., je n'ai pas le temps, je ne peux pas penser à des situations à long terme)

10. **Biais d'histoire de vie** : attention est portée sur des éléments reliant ce stresseur à d'autres situations de l'histoire personnelle

## Biais propres aux personnes proches aidantes

### 1 Le biais de responsabilité excessive

L'aidant a tendance à croire qu'il est le principal ou le seul responsable du bien-être de la personne aidée.

**EXEMPLES :**

*« Si je ne suis pas là, tout va s'effondrer. »*

*« Je suis le seul qui peut bien s'en occuper. »*

Ce biais entraîne une surcharge et une difficulté à déléguer.

### 2 Le biais du sacrifice de soi

L'aidant place systématiquement les besoins de l'autre avant les siens.

**MANIFESTATIONS :**

- négliger son sommeil;
- reporter ses rendez-vous médicaux;
- abandonner ses loisirs.

À long terme, cela contribue à l'épuisement physique et émotionnel. (Cleveland Clinic, 2023, Foveia, 2026)

### 3 Le biais de culpabilité

L'aidant interprète toute limite personnelle comme un échec moral.

**PAR EXEMPLE :**

- prendre du répit devient synonyme d'abandon;
- ressentir de la fatigue ou de l'irritation est perçu comme une preuve qu'on n'aime pas assez la personne aidée.

Cette culpabilité empêche souvent de demander de l'aide.

### 4 Le biais d'invulnérabilité

L'aidant sous-estime l'effet du stress chronique sur sa propre santé.

**PENSÉES TYPIQUES :**

*« Je vais tenir encore un peu. »*

*« Je peux gérer seul. »*

Cela retarde la recherche de soutien et favorise l'installation du burn-out. (Cleveland Clinic, 2023, Foveia, 2026)

### 5 Le biais de contrôle

Croire qu'il est possible de contrôler l'évolution de la maladie ou les comportements de la personne aidée.

**LORSQUE LA SITUATION SE DÉTÉRIORE MALGRÉ LES EFFORTS DÉPLOYÉS, L'AIDANT PEUT RESSENTIR :**

- impuissance;
- frustration;
- sentiment d'échec.

### 6 Le biais de perfectionnisme

Se fixer des standards irréalistes de proche aidance.

**EXEMPLES :**

- vouloir toujours répondre immédiatement;
- offrir des soins *« parfaits »*;
- ne jamais commettre d'erreur.

Le perfectionnisme est souvent associé à un niveau plus élevé de détresse psychologique.

### 7 Le biais de normalisation de la surcharge

Considérer comme normales des conditions qui sont pourtant excessives.

**PAR EXEMPLE :**

- dormir seulement quelques heures par nuit;
- ne jamais prendre de congé;
- vivre constamment sous tension.

L'aidant finit par ne plus reconnaître les signes précurseurs de l'épuisement.

### 8 Le biais d'isolement

Croire que les autres ne peuvent pas comprendre la situation.

**CONSÉQUENCES :**

- retrait social;
- refus d'aide;
- diminution du soutien émotionnel.

Or, l'isolement est l'un des facteurs les plus fortement associés au burn-out des aidants. (Cleveland Clinic, 2023, Foveia, 2026)

### 9 Le biais de réciprocité ou de dette morale

L'aidant se sent obligé de rendre tout ce que la personne aidée lui a donné auparavant.

**EXEMPLES :**

*« Elle s'est occupée de moi toute ma vie, je lui dois tout. »*

*« Je n'ai pas le droit d'arrêter. »*

Ce sentiment de dette peut conduire à accepter une charge dépassant ses capacités.

### 10 Le biais d'optimisme irréaliste

Croire que la situation va s'améliorer prochainement malgré l'absence d'indices concrets.

**CELA PEUT RETARDER :**

- la demande de services;
- la planification du répit;
- l'utilisation des ressources communautaires.

## Changement cognitif

Il s'agit de stratégies qui reposent sur le constat que ce n'est souvent pas la situation elle-même qui déclenche le stress mais plutôt la perception que l'individu a de cette dernière ou de ses ressources pour y faire face. Soutenir la personne dans sa prise de conscience de sa perception et dans l'introduction de modification de perception de la situation peut aider à réduire le stress.

**Réinterpréter la situation différemment** : relire la situation en se plaçant dans un angle différent

Chercher les points positifs de la situation ou les bénéfices à long terme

Identifier les tendances à catastropher les situations

**Défusionner pensée et réalité** : prendre conscience que les pensées que la personne a de la situation ne sont pas nécessairement confirmées par la réalité- revenir aux éléments réels pour s'éloigner des pensées modifiant la perception

**Accepter** : accepter que la situation peut dépasser nos ressources, accepter qu'il n'est pas possible de changer la situation, accepter les émotions qu'elle fait vivre et accepter qu'il n'est pas possible de l'éviter – Aider la personne à focaliser sur son pouvoir de réaction à la situation.

### Modulation de la réponse

Si aucune autre des actions précédentes n'est possible, il est recommandé d'aider la personne à moduler la facette corporelle du stress. Ces stratégies ont pour but d'agir directement sur le corps en induisant un relâchement musculaire, une baisse du rythme cardiaque et de la tension artérielle.

### Quelques exemples

**Training autogène (Schultz)**

**Relaxation progressive (Jacobson)**

**Méditation pleine conscience**

**Cohérence cardiaque**

## 2.3 Offrir du répit

Le répit constitue l'une des interventions les plus efficaces pour prévenir ou réduire l'épuisement des proches aidants. Il permet au parent de se retirer temporairement de ses responsabilités de soutien afin de récupérer sur les plans physique, émotionnel et psychologique. Contrairement à une croyance répandue, le répit ne vise pas à « *abandonner* » la personne aidée, mais à maintenir la capacité de l'aidant à poursuivre son rôle dans la durée.

**LE RÉPIT PEUT PRENDRE DIFFÉRENTES FORMES :**

- relais par un membre de la famille ou un ami;
- services de répit à domicile;
- centre de jour;
- activités adaptées dans la communauté;
- accompagnement individuel;
- hébergement temporaire;
- camps spécialisés;
- soutien par des ressources communautaires.

(Mayo Clinic, 2023)

L'objectif n'est pas nécessairement de planifier de longues périodes d'absence. Des moments réguliers et prévisibles de récupération produisent souvent davantage de bénéfices qu'un répit occasionnel obtenu au moment où l'épuisement est déjà très avancé.

## Plusieurs parents peuvent refuser l'offre de répit proposée, et ce, pour **plusieurs raisons.**

### 01 La culpabilité

Plusieurs parents vivent un sentiment de culpabilité à l'idée de prendre du temps pour eux-mêmes. Certains perçoivent le répit comme une forme d'égoïsme ou ont l'impression de ne pas assumer pleinement leurs responsabilités. Certaines pensées peuvent être remarquées :

*« Je suis le seul à pouvoir m'en occuper correctement. »*

*« Si je prends du répit, je l'abandonne. »*

*« Ses besoins sont plus importants que les miens. »*

→ L'intervention vise alors à aider le parent à reconnaître que prendre soin de lui constitue également une façon de prendre soin de son proche. Le répit doit être présenté comme une stratégie préventive plutôt qu'une récompense accordée après l'épuisement.

### 02 La méfiance envers les services ou les autres personnes

Certains parents ont vécu des expériences négatives avec des ressources ou craignent que leur enfant ne soit pas compris, respecté ou adéquatement soutenu.

**L'INTERVENANT PEUT :**

- ✓ explorer les expériences antérieures,
- ✓ identifier les inquiétudes spécifiques,
- ✓ favoriser des rencontres progressives avec les ressources,
- ✓ proposer des essais de courte durée,
- ✓ encourager le parent à transmettre ses connaissances et ses stratégies aux intervenants du milieu de répit.

**03**

**Liste d'attente et manque de ressources**

→ l'accès au répit difficile nécessite parfois de devoir soutenir le parent dans la recherche de ressources alternatives, dans des démarches administratives, etc. afin de trouver une façon d'aider le parent à refaire ses énergies.

**04**

**La difficulté à déléguer**

Le perfectionnisme et le sentiment de responsabilité excessive amènent parfois le parent à croire que les choses doivent être réalisées exactement comme lui les ferait. Cette attitude peut limiter considérablement les possibilités de répit.

L'INTERVENTION VISE À DISTINGUER :

**ce qui est essentiel à la sécurité et au bien-être de la personne aidée,** ≠ **ce qui relève davantage des préférences personnelles du parent.**

→ Et apprendre à tolérer que certaines tâches soient réalisées différemment permet souvent d'élargir les possibilités de soutien.

## Planifier le répit avant que la crise survienne

Une erreur fréquente consiste à attendre que l'épuisement soit sévère avant d'entreprendre des démarches pour obtenir du répit. Or, lorsque la crise est installée, les ressources sont souvent plus difficiles à mobiliser rapidement.

Le répit devrait être intégré à la planification habituelle des soins plutôt qu'être considéré comme une mesure d'urgence. Élaborer un plan de répit avec le parent (répit quotidien, hebdomadaire, de crise ou à long terme) est important pour éviter les situations de crise. Le recours au répit ne devrait pas être réservé aux parents déjà épuisés. Il représente une mesure de prévention essentielle qui contribue à diminuer la surcharge, préserver la santé physique et psychologique, maintenir les relations conjugales et familiales, réduire le risque de burn-out, favoriser le maintien à domicile lorsque celui-ci est souhaité et améliorer la qualité de vie du parent et de la personne aidée.

## 2.4 Développer les compétences de coping

Les programmes efficaces comprennent :

- **résolution de problèmes;**
- **gestion du stress;**
- **relaxation;**
- **communication assertive;**
- **planification des tâches.**
- **gestion du temps et organisation à la maison**

(Kaminishi, Safavi et Hirsch, 2018)

**Des outils concrets pour améliorer l'organisation et la gestion du temps à la maison peuvent être enseignés aux parents**

**01**

**Accorder la priorité à ce qui est important pour nous**

Apprendre à identifier ce qui est important pour nous, ce qui s'inscrit dans le cadre de nos valeurs que nous chérissons et à y consacrer prioritairement notre temps et notre énergie :

**MOYENS :** utilisation de to do list avec priorité

| | |
|---|---|
| 1 **ce qui est important et urgent;** | 2 **ce qui est important mais pas urgent;** |
| 3 **ce qui est urgent mais pas important;** | 4 **ce qui n'est ni important ni urgent** |

**02**

**Planifier la tâche ou gérer la préoccupation pour la sortir de l'esprit**

**MOYENS :** choisir le moment où la tâche ou préoccupation sera réalisée, mettre un carnet sur la table de chevet pour indiquer nos préoccupations de l'endormissement pour se libérer l'esprit

03

**Désencombrer la maison pour désencombrer l'esprit**

Une maison où chaque chose est rangée aux bons endroits, qui ne contient pas d'objets inutiles inspire le calme et la sérénité. Réaliser le désencombrement est une stratégie efficace pour réduire le stress.

04

**Prendre de bonnes (nouvelles) habitudes**

- ✓ Structurer la journée et faciliter la gestion du rush du matin
- ✓ Associer le plaisir à une tâche importante pour favoriser l'autodiscipline (ex. ouvrir le téléviseur lorsque le salon sera rangé seulement)
- ✓ Identifier les moments ou les situations clés de la journée et se montrer flexible. Si des crises ou des stress importants se produisent à certains moments, tenter d'adapter le déroulement, le moment, la durée, etc. pour éviter les conséquences négatives.

05

**Être concentré et efficace sur l'activité en cours**

Tenter de réaliser l'activité dans des moments où les risques d'être dérangé ou interrompu demeurent minimes. Éviter de se distraire soi-même en consultant ses messages, son cellulaire ou autre alors que le parent réalise une tâche.

## 2.5 Favoriser l'aide psychologique

Plusieurs études montrent que le soutien psychologique réduit :

**la détresse;**

**la surcharge perçue;**

**les symptômes dépressifs. (Mento et al., 2019)**

## 2.6 Mobiliser le réseau

Les lignes directrices de la Mayo Clinic et de Harvard soulignent l'importance de :

**demander de l'aide concrète;**

**accepter l'aide offerte;**

**répartir les responsabilités;**

**maintenir une vie personnelle distincte du rôle d'aidant. (Mayo Clinic, 2023; health.harvard.edu)**



# 03

SECTION

# Burn-out amoureux ou conjugal

DANS CETTE SECTION


3.1 Évaluer les pertes relationnelles

3.2 Restaurer la différenciation des rôles

3.3 Améliorer la communication émotionnelle

3.4 Interventions dyadiques

3.5 Soutenir les besoins du partenaire aidant

3.6 Maintenir l'intimité et sexualité

3.7 Tenir compte des situations particulières

L'épuisement conjugal, parfois appelé burn-out amoureux, se caractérise par un état d'épuisement physique, émotionnel et psychologique associé à la relation de couple. Contrairement aux difficultés conjugales ponctuelles, il résulte généralement d'une accumulation prolongée de tensions, de déceptions, de déséquilibres dans les responsabilités, de conflits non résolus ou d'une perte graduelle de satisfaction relationnelle.

Dans son ouvrage *Le burn-out amoureux*, Saint-Père décrit le burn-out amoureux comme un processus d'usure progressive de la relation où les partenaires continuent parfois à fonctionner ensemble tout en éprouvant une profonde fatigue affective, une diminution de l'engagement émotionnel et un sentiment d'être déconnectés l'un de l'autre. La relation ne se caractérise pas nécessairement par des conflits constants; elle peut également se traduire par une perte de vitalité, de complicité et de sens au sein du couple (Saint-Père, 2015).

Pines (1996) a proposé le premier modèle clinique de l'épuisement conjugal. Selon elle, l'épuisement ne survient pas à la suite d'un événement isolé. Il s'installe lentement, par petites déceptions accumulées, lorsque l'écart se creuse entre les attentes investies dans la relation et la réalité vécue au quotidien. Les partenaires en prennent souvent conscience tardivement. Pines distingue d'ailleurs l'épuisement conjugal de la dépression et considère l'épuisement dans la sexualité comme une dimension à part entière.

Chez les parents éternels, ce processus peut s'étendre sur plusieurs décennies. Les exigences de soins commencent souvent dès l'enfance ou l'adolescence de l'enfant et se poursuivent à l'âge adulte. La retraite, souvent attendue comme le moment de retrouver le couple, peut alors révéler l'usure accumulée plutôt que d'offrir le répit espéré. Les projets reportés depuis des années (voyages, temps à deux, déménagement) deviennent parfois impossibles à réaliser.

Chez les parents d'un enfant adulte présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un problème de santé mentale, l'épuisement conjugal peut découler de plusieurs années de coparentalité exigeante. Le temps consacré aux soins, aux démarches administratives, à la gestion des crises et à la planification de l'avenir peut progressivement réduire l'espace accordé à la vie de couple. La relation risque alors de s'organiser davantage autour des responsabilités que du lien conjugal lui-même.

**Les recherches auprès des parents d'enfants autistes confirment cette usure à long terme. Ces parents :**

présentent un risque de séparation semblable à celui des autres parents jusqu'aux 8 ans de l'enfant, puis ce risque demeure élevé à l'adolescence et à l'âge adulte, alors qu'il diminue chez les autres parents;




Hartley et al., 2010

passent moins de temps avec leur partenaire, se sentent moins proches et vivent moins d'interactions positives au quotidien;

Hartley et al., 2017

rapportent une satisfaction conjugale plus faible que les couples dont l'enfant n'a pas d'incapacité.

Sim et al., 2016

Ces couples ne se distinguent toutefois pas des autres sur le soutien perçu du partenaire, le respect mutuel et l'engagement (Brobst et al., 2009). Ces forces constituent des leviers importants pour l'intervention.

Le double vieillissement ajoute une couche de difficulté. Les parents d'adultes vivant avec un trouble de santé mentale grave sont presque deux fois plus susceptibles que les autres parents de voir leur conjoint développer une incapacité. Cette situation affecte leur santé psychologique, leur santé physique et leur situation financière (Ghosh et al., 2012). L'un des partenaires devient alors aidant de son enfant et de son conjoint, et le rôle amoureux peut se fondre dans le rôle d'aidant.

Le stress parental et la charge de soins sont des composantes centrales de la vie de ces couples, souvent exacerbés par une vulnérabilité psychologique partagée. Une proportion importante de mères et de pères présente des symptômes cliniques d'anxiété, d'insomnie et de dysfonctionnement social (Rowbotham et al., 2011). Le concept de *« coparentalité négative »* tend à diminuer pour les mères avec le temps (Richardson, 2012). Toutefois, des tensions apparaissent lorsque les parents doivent gérer une *« double charge »* ou *« coparentalité composée »*, consistant à s'occuper simultanément de leur enfant adulte handicapé et d'un autre membre de la famille, ce qui est associé à une détresse familiale accrue et à un sentiment de fardeau plus prononcé (Lunsky et al., 2017).

La transition vers l'âge adulte soulève des enjeux cruciaux, notamment en ce qui concerne la planification de l'avenir, souvent absente ou très peu structurée (Dillenburger et McKerr, 2009). Les parents d'adultes autistes ou ayant une déficience intellectuelle expriment une inquiétude persistante liée au vieillissement, à l'exclusion sociale et à la complexité des rôles de soins (Marsack et Perry, 2018). La question du logement, comme le placement en foyer de groupe, fait l'objet de décisions complexes où les parents doivent peser le poids de leur propre vieillissement et la santé de leur enfant (Kay, 2017). L'absence de planification formelle pour l'avenir est identifiée comme une lacune majeure dans le soutien aux familles (Dillenburger et McKerr, 2009).

## Manifestations fréquentes de l'épuisement conjugal

Ce burn-out comprend des particularités à tenir compte dans les interventions. Contrairement au burn-out parental, il est possible de quitter la relation, et c'est d'ailleurs l'une des issues possibles de l'épuisement conjugal. Un parent rencontré dans le cadre du projet en témoigne :

> *« Lui était libre, il voulait sortir, puis moi j'étais pas capable, j'étais pas toujours capable de sortir. Fait qu'on a eu plusieurs accrochages là-dessus, donc j'ai fini par le laisser, puis j'en ai pas eu d'autre. » (P7)*

Pour cette raison, il est important d'agir rapidement :

1. rencontrer chaque partenaire individuellement au moins une fois, afin d'entendre des perceptions qui ne s'expriment pas devant l'autre et d'évaluer la sécurité de chacun;
2. débuter les interventions afin de réduire les tensions, rétablir la communication et nommer les pertes vécues par le couple;
3. outiller le couple afin d'augmenter ses ressources communes.

Il est important de vérifier le potentiel suicidaire de chaque partenaire, qui ne sera souvent pas mentionné spontanément. Le burn-out amoureux s'accompagne d'une perte de confiance en soi et en sa capacité d'aimer et d'être aimé. Une rupture ou un veuvage peut aussi accentuer la détresse. L'utilisation de la grille d'estimation de la dangerosité pourrait être utilisée (si la personne intervenante est formée) ou des ressources pourraient être contactées (1 866 APPELLE, 9-8-8, 811 option 2).

Il est également important de distinguer le conflit conjugal de la violence conjugale. La violence conjugale n'est pas une perte de contrôle, mais un moyen choisi pour dominer l'autre (Gouvernement du Québec, 1995). Le stress et l'épuisement ne l'expliquent pas. Les indices suivants doivent alerter l'intervenant :

- peur de l'autre partenaire;
- contrôle des finances, des déplacements ou des décisions concernant l'enfant;
- dénigrement ou menaces;
- isolement de la personne.

En présence de violence, l'intervention de couple est contre-indiquée. L'intervenant devrait rencontrer la personne seule et l'orienter vers SOS violence conjugale (1 800 363-9010 ou texto 438 601-1211, 24/7). La violence conjugale existe aussi dans les couples de même sexe et chez les couples âgés.

**Selon Saint-Père (2015) et Pines (1996), certains indices peuvent suggérer l'installation d'un burn-out amoureux :**

- sentiment d'indifférence croissante envers son partenaire;
- diminution du plaisir à être ensemble;
- impression de fonctionner davantage comme des gestionnaires du quotidien que comme des amoureux;
- baisse de la complicité;
- fatigue à investir la relation;
- irritabilité ou conflits récurrents;
- retrait émotionnel;
- diminution des communications;
- sentiment d'injustice dans le partage des responsabilités;
- impression de porter seul(e) le poids de la situation familiale;
- baisse de l'intimité émotionnelle et sexuelle;
- sentiment que les efforts investis dans la relation ne produisent plus les résultats espérés;
- désengagement progressif du projet conjugal;
- perte de projets communs ou de rêves partagés.

## Outil de dépistage

Le **Couple Burnout Measure (CBM)** développé par Pines permet d'évaluer le niveau d'épuisement dans la relation. Cet outil peut être utile pour documenter les manifestations d'épuisement physique, émotionnel et psychologique ainsi que leur impact sur le fonctionnement du couple.

L'**Échelle d'ajustement dyadique (DAS-32)** de Spanier est l'un des instruments les plus utilisés pour évaluer la qualité de la relation conjugale. La version française validée par Baillargeon, Dubois et Marineau (1986) permet d'évaluer quatre dimensions de la relation : le consensus dyadique, la satisfaction dyadique, la cohésion dyadique et l'expression affective. Des scores plus élevés reflètent généralement une meilleure qualité d'ajustement conjugal. ÉCHELLE D'AJUSTEMENT DYADIQUE (DAS-32) | Psychocriminologie

Le questionnaire sur le burn-out amoureux développé dans le cadre du projet Parents éternels à la retraite peut aussi être utilisé pour repérer les éléments pouvant contribuer à ce burn-out. Il est disponible sur le site du CCEG.

La *« Coparenting Relationship Scale »* (Feinberg et al., 2012) permet d'évaluer la qualité de la collaboration parentale, distincte de la relation amoureuse.

**QUESTIONS DE DÉPISTAGE UTILES :**

- *Quel impact la situation avec votre enfant a-t-elle sur votre relation de couple?*
- *Comment imaginiez-vous votre retraite à deux? Qu'en est-il aujourd'hui?*
- *Vous arrive-t-il de vous sentir seul(e) dans votre couple?*
- *Avez-vous déjà envisagé de mettre fin à votre relation?*

## Particularité chez les conjoints aidants en situation de coparentalité

Chez plusieurs couples, la présence d'un enfant adulte ayant des besoins importants d'accompagnement et de prise en charge modifie progressivement la dynamique conjugale.

**Les partenaires peuvent :**

- consacrer l'essentiel de leur énergie aux responsabilités parentales;
- négliger leurs besoins individuels;
- réduire les activités de couple;
- développer des visions différentes concernant l'éducation ou l'avenir de l'enfant;
- vivre des tensions liées à la répartition inégale des responsabilités.

**L'évaluation devrait donc également porter sur :**

- la qualité de la coparentalité;
- la satisfaction conjugale;
- le partage des responsabilités;
- les projets d'avenir du couple;
- les occasions de connexion positive;
- la perception d'équité au sein de la relation.

*Avec le temps, certains conjoints rapportent avoir perdu leur identité conjugale au profit de leur identité parentale ou aidante.*

La coparentalité désigne la façon dont les parents se coordonnent et se soutiennent dans leur rôle auprès de l'enfant. Elle se distingue de la relation amoureuse. Un couple peut vivre une relation conjugale fragilisée tout en conservant une bonne collaboration parentale, ce qui permet à l'intervenant de nommer ce qui fonctionne encore. Feinberg (2003) distingue quatre composantes à évaluer :

**01**

**l'accord ou le désaccord sur les décisions concernant l'enfant (hébergement, mesures de protection, avenir);**

**02**

**le soutien ou le sabotage du rôle parental de l'autre;**

**03**

**le partage des tâches liées à l'enfant;**

**04**

**la gestion des interactions familiales, notamment l'exposition de l'enfant aux tensions du couple.**

**Le partage des tâches est souvent la composante la plus chargée émotionnellement.** La mère assume fréquemment la majeure partie des soins et de la coordination (Rowbotham et al., 2011). La charge mentale (anticiper, planifier, s'inquiéter) reste souvent invisible. Dresser avec le couple l'inventaire complet des tâches, y compris celles de planification, permet de la rendre visible. La retraite peut être une occasion de renégocier ce partage, graduellement et de façon perçue comme équitable par les deux partenaires.

### Meilleures pratiques

## 3.1 Évaluer les pertes relationnelles

Chez les conjoints aidants en situation de coparentalité, on observe :

- deuil de la relation antérieure;
- sentiment de solitude;
- conflits décisionnels;
- perte de réciprocité. (Mento et al., 2019; neurolaunch.com)

Nommer ces pertes permet de les reconnaître comme légitimes plutôt que comme des signes d'échec. À la retraite, s'y ajoute souvent le deuil des projets imaginés pour cette période de vie.

## 3.2 Restaurer la différenciation des rôles

L'un des objectifs de l'intervention consiste à aider les partenaires à se percevoir de nouveau comme un couple et non seulement comme des parents ou des aidants, l'un des risques au passage progressif du rôle de partenaire à celui d'aidant exclusif.

Questions utiles :

- Que faisiez-vous ensemble avant que la situation familiale ne prenne autant de place?
- Quels aspects de votre relation vous procuraient du plaisir?
- Quels projets aimeriez-vous encore réaliser ensemble?
- Qu'est-ce qui vous unit encore aujourd'hui?
- Parmi les projets prévus pour votre retraite, lesquels sont encore possibles, même sous une autre forme?

L'intervention vise à :

- Planifier et maintenir des activités significatives;
- Reprendre des rituels conjugaux;
- Valoriser les forces du couple;
- Créer des moments protégés à l'abri des responsabilités de la proche aidance
- préserver les manifestations d'affection;
- soutenir l'intimité émotionnelle. (Davis et al., 2011, neurolaunch.com)

Le répit devrait aussi être pensé comme du temps de couple, et pas seulement comme du temps individuel.

## 3.3 Améliorer la communication émotionnelle

Les approches fondées sur les thérapies conjugales recommandent :

- l'écoute active;
- l'expression des besoins;
- la validation émotionnelle;
- la négociation des attentes. (Davis et al., 2011)

Les outils présentés à la section 2.2.2 (communication non violente et méthode DESC) s'appliquent également au couple.

## 3.4 Interventions dyadiques

Les recherches sur les couples confrontés à la maladie chronique soutiennent les interventions impliquant les deux partenaires afin de :

- diminuer la surcharge;
- améliorer la qualité relationnelle;
- réduire la détresse psychologique. (Davis et al., 2011)

Le couple peut aussi devenir une ressource pour faire face au stress. Le coping dyadique désigne la façon dont les partenaires communiquent leur stress et se soutiennent mutuellement (Bodenmann, 2008). Chez les parents d'enfants autistes, un coping dyadique positif est associé à une meilleure satisfaction conjugale et à un stress parental plus faible (Brown et al., 2020). L'intervention peut aider les partenaires à :

- exprimer clairement leur stress et leurs besoins, plutôt que d'attendre que l'autre devine;
- repérer les formes de soutien négatif (minimiser, aider en soupirant);
- aborder les problèmes ensemble, comme une équipe.

Pour les intervenants formés ou en référence, le programme *« Couples Coping Enhancement Training »* (CCET) a démontré son efficacité pour améliorer la qualité de la relation (Ledermann et al., 2007). En présence de violence conjugale, l'intervention dyadique est contre-indiquée.

## 3.5 Soutenir les besoins du partenaire aidant

La littérature insiste sur le fait qu'aider son conjoint ne doit pas entraîner l'abandon :

- des loisirs;
- des amis;
- de la santé physique;
- des projets personnels. (health.harvard.edu; Mayo Clinic, 2023)

Ce principe est particulièrement important lorsque le parent devient aussi aidant de son conjoint. L'intervenant peut alors aider le couple à distinguer les moments de soins des moments de couple. Le recours à des services pour certains soins intimes peut aussi aider à préserver la relation amoureuse.

## 3.6 Maintenir l'intimité et sexualité

L'intimité constitue souvent l'un des premiers aspects touchés par la surcharge chronique.

**La fatigue, le stress, les préoccupations constantes et l'absence de temps partagé peuvent réduire :**

- **le désir sexuel;**
- **les démonstrations d'affection;**
- **la proximité émotionnelle;**
- **le sentiment d'être un couple.**

Il est important de normaliser ces difficultés et d'offrir un espace pour les aborder sans jugement. Chez les parents éternels, plusieurs éléments peuvent compliquer la vie sexuelle :

- l'usure progressive, puisque l'épuisement dans la sexualité s'installe lentement au fil des années (Pines, 1996);
- le manque d'intimité physique lorsque l'enfant adulte habite à la maison, nécessite une surveillance de nuit ou peut entrer en crise à tout moment;
- la satisfaction sexuelle et conjugale plus variable chez les parents d'enfants autistes que chez les autres parents (Kijak, 2021);
- les problèmes de santé et certains médicaments, qui constituent les principaux obstacles à l'activité sexuelle chez les personnes aînées, même si la sexualité demeure importante pour une grande partie d'entre elles (Lindau et al., 2007);
- la confusion des rôles lorsqu'un partenaire donne des soins intimes à l'autre et a de la difficulté à le percevoir comme un partenaire sexuel.

**LES INTERVENTIONS PEUVENT NOTAMMENT VISER :**

- ✓ la reprise graduelle de moments de couple;
- ✓ l'augmentation des interactions positives;
- ✓ l'expression des besoins affectifs;
- ✓ le développement d'une communication ouverte concernant la sexualité;
- ✓ le maintien de gestes simples de tendresse au quotidien.

**Le modèle PLISSIT (Annon, 1976) peut aider l'intervenant à situer son action selon son champ de pratique :**

**P** — **permission** : ouvrir la discussion et normaliser les difficultés;

**LI** — **information limitée** : informer sur les effets du stress, du vieillissement ou des médicaments;

**SS** — **suggestions spécifiques** : proposer des pistes concrètes adaptées au couple;

**IT** — **thérapie intensive** : référer vers un professionnel spécialisé.

**Les deux premiers niveaux sont accessibles à la plupart des intervenants.** La sexualité doit être abordée sans présumer de l'orientation sexuelle, de l'âge à partir duquel elle cesserait d'être importante, ni de ce qu'elle représente pour chacun.

## 3.7 Tenir compte des situations particulières

Le modèle du couple formé des deux parents de l'enfant ne reflète pas la réalité de toutes les familles. L'intervenant gagne à demander plutôt qu'à présumer :

*« Qui fait partie de votre famille? Qui vous soutient dans votre rôle auprès de votre enfant? »*

## Le parent veuf

Le parent veuf vit simultanément un deuil conjugal et la perte de son coparent. Il doit souvent reprendre seul des responsabilités qui étaient partagées, au moment où son propre vieillissement rend la planification de l'avenir plus urgente. L'enfant adulte vit lui aussi un deuil, qui peut se manifester par des comportements difficiles ou une dépendance accrue envers le parent restant.

Lorsque le parent a d'abord été l'aidant de son conjoint, le deuil peut s'accompagner d'un sentiment de soulagement. Plus la période de soins a été longue, plus le soulagement rapporté après le décès est important (Keene et Prokos, 2008). Ce soulagement suscite souvent de la culpabilité, qu'il est important de normaliser.

**L'INTERVENTION VISE À :**

- ✓ accompagner le deuil ou orienter vers une ressource spécialisée;
- ✓ analyser le réseau de soutien, qui doit compenser l'absence du coparent;
- ✓ accorder une priorité au répit;
- ✓ accélérer la planification de l'avenir de l'enfant (personne désignée en cas d'urgence, mesures de protection, plan à long terme);

⚠ **vérifier le risque suicidaire.**

## Le parent séparé ou divorcé

Le parent séparé peut continuer à vivre une coparentalité avec son ex-partenaire, parfois conflictuelle. Les décisions liées à l'hébergement, aux mesures de protection ou à l'avenir de l'enfant adulte peuvent raviver d'anciens conflits. Les quatre composantes de la coparentalité (Feinberg, 2003) demeurent utiles pour évaluer ce qui fonctionne et ce qui achoppe. Les parents seuls rapportent d'ailleurs un stress plus élevé, particulièrement sur les plans émotionnel et social (Upadhyay et Havalappanavar, 2007).

## Le parent qui souhaite refaire sa vie amoureuse

Le désir d'une nouvelle relation est légitime, mais il se heurte souvent à des obstacles propres à la parentalité éternelle. Une mère rencontrée dans le cadre du projet raconte que sa fille adulte, qui vit avec un trouble de santé mentale, s'opposait à toute relation et sabotait ses sorties :

> *« J'ai essayé après mon divorce de refaire ma vie, puis ma fille s'opposait (…) sa peur, c'était que je ne m'occupe plus d'eux autres, parce que j'étais en amour. (…) Puis, à un moment donné, je me suis dit, bien là je ne peux pas mettre quelqu'un dans ça. »* (Participante)

**LES OBSTACLES LES PLUS FRÉQUENTS SONT :**

1. la peur de l'enfant d'être abandonné, qui peut s'exprimer par de la jalousie, de l'opposition ou des comportements de sabotage;
2. la culpabilité du parent face à ses propres besoins affectifs;
3. la crainte d'*« embarquer quelqu'un »* dans une situation lourde ou d'être jugé par un nouveau partenaire;
4. le manque de temps et d'occasions de rencontre;
5. chez les femmes âgées, la crainte de perdre une indépendance chèrement acquise et de devoir à nouveau prendre soin de quelqu'un (Bischoff, 2025).

**L'INTERVENTION VISE À :**

- ✓ valider le désir amoureux comme un besoin légitime;
- ✓ travailler la culpabilité;
- ✓ aider le parent à poser des limites claires face aux comportements de manipulation, tout en évaluant sérieusement chaque menace suicidaire de l'enfant;
- ✓ préparer l'enfant graduellement à la présence d'un nouveau partenaire;
- ✓ explorer des formes de relation adaptées, comme la relation sans cohabitation, que plusieurs couples âgés choisissent pour préserver leur autonomie (Benson et al., 2017).

## Le parent qui renonce à la vie amoureuse

Certains parents choisissent de ne plus avoir de vie amoureuse. Ce choix doit être respecté. Il est toutefois utile de distinguer un choix libre d'un renoncement contraint par la culpabilité, la surcharge ou les comportements de l'enfant. La question

> *« Si votre situation était différente, souhaiteriez-vous une vie amoureuse? »*

permet d'ouvrir la discussion sans imposer de direction.

## Le parent en couple avec un conjoint qui n'est pas le parent de l'enfant

Dans une famille recomposée, le conjoint ne connaît pas toute l'histoire de l'enfant et peut percevoir ses comportements différemment. Sa place est souvent mal définie : il peut être perçu comme aidant, comme soutien ou comme décideur. Le parent peut aussi se sentir partagé entre son enfant et son partenaire. Les professionnels comprennent encore mal ces réalités (Cann-Milland et Round, 2019).

**L'INTERVENTION VISE À :**

- ✓ clarifier le rôle souhaité et accepté par le conjoint, sans présumer qu'il veut devenir aidant;
- ✓ reconnaître sa contribution lorsqu'il en assume une;
- ✓ l'inclure dans les rencontres lorsque le parent le souhaite;
- ✓ préserver un espace conjugal distinct de la parentalité.

## Les couples de la diversité sexuelle et de genre

Les personnes LGBTQIA+ vivent un stress supplémentaire lié à la stigmatisation (Meyer, 2003). Ce stress peut aussi toucher le couple lorsque la relation n'est pas reconnue, et se transmettre d'un partenaire à l'autre (LeBlanc et al., 2015). Les parents éternels LGBTQIA+ appartiennent souvent à des générations qui ont vécu une forte stigmatisation. Ils peuvent craindre de révéler leur relation à chaque nouveau service, et leur partenaire peut être rendu invisible (Brotman et al., 2007). Des parents LGBTQIA+ d'enfants ayant une déficience développementale rapportent d'ailleurs des biais dans les services de santé (Coulter-Thompson et al., 2023).

**L'INTERVENANT DEVRAIT :**

- ✓ utiliser un langage inclusif (*« votre partenaire », « l'autre parent »*);
- ✓ reconnaître les deux parents dans les outils et les formulaires;
- ✓ respecter la confidentialité de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre;
- ✓ orienter au besoin vers Interligne (1 888 505-1010) ou la Coalition des familles LGBTQIA+.

# Liste de références


American Psychological Association. (2024). What advice do psychologists have to offer on how parents can manage stress and burnout? https://www.apa.org/topics/stress/parental-burnout

Annon, J. S. (1976). The PLISSIT model: A proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. Journal of Sex Education and Therapy, 2(1), 1–15.

Baillargeon, J., Dubois, G., & Marineau, R. (1986). Traduction française de l'Échelle d'ajustement dyadique. Revue canadienne des sciences du comportement, 18(1), 25–34. https://doi.org/10.1037/h0079949

Bayot, M., Brianda, M. E., van der Straten, N., Mikolajczak, M., Shankland, R., & Roskam, I. (2024). Treating parental burnout: Impact and particularities of a mindfulness- and compassion-based approach. Children, 11(2), Article 168. https://doi.org/10.3390/children11020168

Benson, J., Kerr, S., & Ermer, A. (2017). Living apart together relationships in later life: Constructing an account of relational maintenance. Contemporary Perspectives in Family Research, 11, 193–215. https://doi.org/10.1108/S1530-353520170000011009

Bischoff, L. (2025). Gendered repartnering in later life: Structural and processual dimensions of the transition into new relationships. Ageing & Society, 45(6), 1078–1103.

Bodenmann, G. (2008). Dyadisches Coping Inventar (DCI): Test manual. Huber.

Brianda, M. E., Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2019). Comment traiter le burn-out parental? Manuel d'intervention clinique. De Boeck Supérieur.

Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24(1), 38–49. https://doi.org/10.1177/1088357608323699

Brotman, S., Ryan, B., Collins, S., Chamberland, L., Cormier, R., Julien, D., Meyer, E., Peterkin, A., & Richard, B. (2007). Coming out to care: Caregivers of gay and lesbian seniors in Canada. The Gerontologist, 47(4), 490–503. https://doi.org/10.1093/geront/47.4.490

Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., & Jensen, J. (2020). A dyadic model of stress, coping, and marital satisfaction among parents of children with autism. Family Relations, 69(1), 138–150.

Brunet, E. (2021). Outil 29. La méthode DESC. Dans La boîte à outils de la facilitation (p. 96–97). Dunod. https://shs.cairn.info/la-boite-a-outils-de-la-facilitation--9782100820689-page-96?lang=fr

Cann-Milland, S. R., & Round, P. (2019). Qualitative case study on challenges recoupled parents encounter raising step children with ASD. The Qualitative Report, 24(8), 1834–1851. https://doi.org/10.46743/2160-3715/2019.3543

Cleveland Clinic. (2023). Caregiver burnout: What it is, symptoms & prevention. https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/9225-caregiver-burnout

Coulter-Thompson, E. I., Matthews, D. D., Applegate, J., Broder-Fingert, S., & Dubé, K. (2023). Health care bias and discrimination experienced by lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer parents of children with developmental disabilities: A qualitative inquiry in the United States. Journal of Pediatric Health Care, 37(1), 5–16.

Cwinn, E., & Guillen, K. (2022). The compassion focused caregiver protocol: A pilot investigation. Canadian Journal of Community Mental Health, 41(2), 91–96. https://doi.org/10.7870/cjcmh-2022-009

Davis, L. L., Gilliss, C. L., Deshefy-Longhi, T., Chestnutt, D. H., & Molloy, M. (2011). The nature and scope of stressful spousal caregiving relationships. Journal of Family Nursing, 17(2), 224–240. https://doi.org/10.1177/1074840711405666

Dillenburger, K., & McKerr, L. (2009). "40 years is an awful long time": Parents caring for adult sons and daughters with disabilities. Behavior and Social Issues, 18(1), 155–174. https://doi.org/10.5210/bsi.v18i1.2449

Family Caregiver Alliance. (2006). Caregiver health. https://www.caregiver.org/resource/caregiver-health/

Feinberg, M. E. (2003). The internal structure and ecological context of coparenting: A framework for research and intervention. Parenting: Science and Practice, 3(2), 95–131. https://doi.org/10.1207/S15327922PAR0302_01

Feinberg, M. E., Brown, L. D., & Kan, M. L. (2012). A multi-domain self-report measure of coparenting. Parenting: Science and Practice, 12(1), 1–21. https://doi.org/10.1080/15295192.2012.638870

Foveia. (2026). Caregiver stress and burnout: What the research actually shows. https://foveia.com/resources

Germer, C., & Neff, K. (2019). Teaching the mindful self-compassion program: A guide for professionals. The Guilford Press.

Ghosh, S., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Adaptation to a spouse's disability by parents of adult children with mental illness or developmental disability. Psychiatric Services, 63(11), 1118–1124. https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200014

Gilbert, P. (2010). Compassion focused therapy: Distinctive features. Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203851197

Gilbert, P., McEwan, K., Matos, M., & Rivis, A. (2011). Fears of compassion: Development of three self-report measures. Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 84(3), 239–255. https://doi.org/10.1348/147608310X526511

Gilbert, P., & Procter, S. (2006). Compassionate mind training for people with high shame and self-criticism: Overview and pilot study of a group therapy approach. Clinical Psychology & Psychotherapy, 13(6), 353–379. https://doi.org/10.1002/cpp.507

Gouvernement du Québec. (1995). Politique d'intervention en matière de violence conjugale : prévenir, dépister, contrer la violence conjugale.

Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. Review of General Psychology, 2(3), 271–299. https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271

Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences. Psychophysiology, 39(3), 281–291. https://doi.org/10.1017/S0048577201393198

Gross, J. J., & Thompson, R. A. (2007). Emotion regulation: Conceptual foundations. Dans J. J. Gross (dir.), Handbook of emotion regulation (p. 3–24). Guilford Press.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. Journal of Family Psychology, 24(4), 449–457. https://doi.org/10.1037/a0019847

Hartley, S. L., DaWalt, L. S., & Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47(6), 1645–1658. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3088-2

Harvard Health Publishing. (s. d.). Relief for caregiver burnout. https://www.health.harvard.edu/mental-health/relief-for-caregiver-burnout

Jazaieri, H., Jinpa, G. T., McGonigal, K., Rosenberg, E. L., Finkelstein, J., Simon-Thomas, E., Cullen, M., Doty, J. R., Gross, J. J., & Goldin, P. R. (2013). Enhancing compassion: A randomized controlled trial of a compassion cultivation training program. Journal of Happiness Studies, 14(4), 1113–1126. https://doi.org/10.1007/s10902-012-9373-z

Jinpa, T. (2010). Compassion cultivation training (CCT): Instructor's manual [Manuel inédit]. Stanford University.

Kaminishi, K. S., Safavi, R., & Hirsch, C. H. (2018). Caregiver burnout. Dans A. Hategan, J. A. Bourgeois, C. H. Hirsch, & C. Giroux (dir.), Geriatric psychiatry. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-67555-8_34

Kay, L. R. (2017). Phenomenological investigation of parents' decisions regarding group-home placement of adult children with intellectual disabilities [Thèse de doctorat non publiée].

Keene, J. R., & Prokos, A. H. (2008). Widowhood and the end of spousal care-giving: Relief or wear and tear? Ageing & Society, 28(4), 551–570.

Kijak, R. (2021). Sexual and marital relationship satisfaction in parents of children with disabilities. International Journal of Special Education, 35(2), 41–51.

Kirby, J. N., & Gilbert, P. (2017). The emergence of the compassion focused therapies. Dans P. Gilbert (dir.), Compassion: Concepts, research and applications (p. 258–285). Routledge. https://doi.org/10.4324/9781315564296-15

Kotsou, I., & Leys, C. (2016). Self-Compassion Scale (SCS): Psychometric properties of the French translation and its relations with psychological well-being, affect and depression. PLOS ONE, 11(4), Article e0152880. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152880

L'Appui pour les proches aidants. (2025). La cartographie pour visualiser le réseau de soutien [Outil].

LeBlanc, A. J., Frost, D. M., & Wight, R. G. (2015). Minority stress and stress proliferation among same-sex and other marginalized couples. Journal of Marriage and Family, 77(1), 40–59. https://doi.org/10.1111/jomf.12160

Ledermann, T., Bodenmann, G., & Cina, A. (2007). The efficacy of the Couples Coping Enhancement Training (CCET) in improving relationship quality. Journal of Social and Clinical Psychology, 26(8), 940–959. https://doi.org/10.1521/jscp.2007.26.8.940

Lindau, S. T., Schumm, L. P., Laumann, E. O., Levinson, W., O'Muircheartaigh, C. A., & Waite, L. J. (2007). A study of sexuality and health among older adults in the United States. The New England Journal of Medicine, 357(8), 762–774. https://doi.org/10.1056/NEJMoa067423

Lunsky, Y., Robinson, S., Blinkhorn, A., & Ouellette-Kuntz, H. (2017). Parents of adults with intellectual and developmental disabilities (IDD) and compound caregiving responsibilities. Journal of Child and Family Studies, 26(5), 1374–1379. https://doi.org/10.1007/s10826-017-0656-1

Marsack, C. N., & Perry, T. E. (2018). Aging in place in every community: Social exclusion experiences of parents of adult children with autism spectrum disorder. Research on Aging, 40(6), 535–557.

Mayo Clinic. (2023). Caregiver stress: Tips for taking care of yourself. https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784

Mento, C., Rizzo, A., & Settineri, S. (2019). Caregivers help-seeking related to physical and mental burden. Clinical Neuropsychiatry, 16(3), 135–139.

Meyer, I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. Psychological Bulletin, 129(5), 674–697. https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.674

Mikolajczak, M., Aunola, K., Sorkkila, M., & Roskam, I. (2023). 15 years of parental burnout research: Systematic review and agenda. Current Directions in Psychological Science, 32(4), 276–283.

Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2021). Beyond job burnout: Parental burnout! Trends in Cognitive Sciences, 25(5), 333–336.

Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Exhausted parents: Sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout. Journal of Child and Family Studies, 27(2), 602–614. https://doi.org/10.1007/s10826-017-0892-4

Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2020). Parental burnout: Moving the focus from children to parents. New Directions for Child and Adolescent Development, 2020(174), 7–13.

Mikolajczak, M., Zech, E., & Roskam, I. (2020). Burn-out professionnel, parental et de l'aidant : comprendre, prévenir et intervenir. De Boeck Supérieur.

Neff, K. D., & Germer, C. K. (2013). A pilot study and randomized controlled trial of the mindful self-compassion program. Journal of Clinical Psychology, 69(1), 28–44. https://doi.org/10.1002/jclp.21923

NeuroLaunch. (2024). Spouse caregiver burnout: Recognizing, preventing and overcoming the challenges. https://neurolaunch.com/spouse-caregiver-burnout/

Nhat Hanh, T. (2010). Reconciliation: Healing the inner child. Parallax Press.

Organisation mondiale de la Santé. (2024). Lignes directrices de l'OMS sur les programmes de responsabilisation parentale visant à prévenir la maltraitance et à améliorer les relations parents-enfants chez les enfants âgés de 0 à 17 ans. https://www.who.int/europe/fr/news/item/27-10-2025-who-launches-new-online-course-to-support-informal-caregivers-across-europe

Pines, A. M. (1996). Couple burnout: Causes and cures. Routledge.

Richardson, S. S. (2012). Developmental trajectories of marriage, coparenting, and parenting stress for parents of adolescents and young adults with intellectual disability [Thèse de doctorat non publiée].

Rosenberg, M. B. (2024). Les bases spirituelles de la communication non violente. Éditions Jouvence.

Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in caring for an adult child with an intellectual disability. International Journal of Disability, Development and Education, 58(3), 223–240. https://doi.org/10.1080/1034912X.2011.598396

Saint-Père, F. (2015). Le burn-out amoureux. Éditions de l'Homme.

Salzberg, S. (1995). Loving-kindness: The revolutionary art of happiness. Shambhala Publications.

Segal, Z. V., Williams, J. M. G., & Teasdale, J. D. (2006). La thérapie cognitive basée sur la pleine conscience pour la dépression : une nouvelle approche pour prévenir la rechute. De Boeck.

Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. Research in Autism Spectrum Disorders, 31, 30–52.

Upadhyay, G. R., & Havalappanavar, N. B. (2007). Stress among single parent families of mentally retarded children. Journal of the Indian Academy of Applied Psychology, 33(1), 47–51.