

Serge Dumont, Ph. D. • École de service social • Université Laval •
Québec • Courriel : serge.dumont@svs.ulaval.ca

Le fardeau psychologique et émotionnel chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie

Serge Dumont, Ph. D.

Manon Dugas, M. Sc.

Pierre Gagnon, psychiatre

Huguette Lavoie, travailleuse sociale

Lisette Dugas, travailleuse sociale

Céline Vanasse, travailleuse sociale

*L*a compassion change tout, car le fait d'accepter volontairement la souffrance de l'autre en vue d'un but plus élevé éveille en vous une force de l'esprit et une détermination inédite. C'est une sensation de communication, une volonté d'aller vers l'autre, une impression de renouvellement plutôt que de lassitude.

Le Dalaï-lama (extrait de l'Art du bonheur, par Howard Cutler, 1998 ; 116)

Introduction

L'un des défis importants en soins palliatifs consiste à alléger le fardeau émotionnel et psychologique ressenti par les proches qui s'engagent dans l'accompagnement d'un malade souffrant d'un cancer avancé. Les développements récents en soins palliatifs accordent en effet une place grandissante à l'expérience des proches qui sont à la fois des partenaires de l'équipe soignante tout en étant des personnes en situation de vulnérabilité (Wilkes, 1984 ; Sales, 1991 ; Hinton, 1994 ; Kristjanson and Ashcroft, 1994 ; Astudillo and Mendinueta, 1996 ; Siegel, Karus et al., 1996 ; Kurtz, Kurtz et al., 1997 ; Stajduhar and Davies, 1998) qui interpellent les intervenants au regard de besoins qui leur sont spécifiques (Cheng, Schuckers et al., 1994) (Wingate and Lackey, 1989 ; Houts, Rusenat et al., 1991 ; Hileman, Lackey et al., 1992 ; Laizner, Yost et al., 1993 ; Vachon, 1998 ; Payne, Smith et al., 1999).

Le présent article présente les résultats d'une étude qui s'inscrit dans la réalisation d'un programme de recherche portant sur l'expérience des proches qui accompagnent et prennent soin d'un malade souffrant de cancer avancé¹. Dans le contexte culturel francophone québécois, ces personnes sont communément appelées « aidants naturels »². L'étude avait pour but d'acquérir une meilleure compréhension de leur vécu et d'établir des repères facilitant l'identification des problèmes liés à l'accompagnement d'un malade souffrant de cancer avancé.

Le « caregiving »

La présente étude s'inscrit dans un domaine de recherche beaucoup plus vaste et qui est identifié dans la littérature scientifique sous l'appellation de « caregiving ». Ce domaine interpelle les multiples dimensions et implications reliées à l'engagement des proches, généralement des membres de la famille, à l'égard de la personne en sérieuse perte d'autonomie vivant à domicile. Schulz (1990) a élaboré un cadre conceptuel qui offre une synthèse, voire une intégration originale des différents éléments constitutifs de ce domaine de recherche et qui rend compte de ses principaux axes. Nous en proposons ici une adaptation française.

Le modèle suggéré par Schulz détermine quatre grandes dimensions du « caregiving ». Citons d'abord les stressseurs objectifs auxquels l'aidant est confronté. Il s'agit principalement des caractéristiques particulières du malade et de sa maladie. Deuxièmement, le contexte réfère à un ensemble de variables médiatrices susceptibles d'aider ou de nuire à l'aidant dans l'exercice de son rôle. Troisièmement, le cadre conceptuel traite du stress perçu ou du fardeau ressenti par l'aidant, et enfin, quatrièmement, des conséquences à long terme sur la santé physique et psychologique de l'aidant.

-
1. Ce programme de recherche est réalisé grâce à une subvention du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ).
 2. Bien que le terme « aidant naturel » ne soit pas reconnu comme un vocable appartenant au lexique de la langue française, car le mot « aidant » n'est pas un nom commun, son utilisation est largement répandue dans l'univers francophone des soins palliatifs et de la gériatrie. « Aidant naturel » est un terme qui fait référence à un contenu sémantique relativement bien défini en contexte culturel québécois, et nous en faisons usage dans le cadre du présent article où il désigne un membre de famille ou un proche qui s'est engagé à être la principale personne qui assure le soutien à un malade en phase avancée de cancer.

figure 1

Adaptation de Schulz, 1990 Theoretical Perspectives on Caregiving

| Stresseurs objectifs | Contexte | Stress perçu | Conséquences à long terme |
|---|---|--|--|
| La maladie et ses caractéristiques (pronostic, stade) | Caractéristiques démographiques Âge – Genre – Éducation – Revenus – Travail | Fardeau L'effort et le temps requis pour répondre aux besoins du malade | Symptômes Anxiété Hostilité Fatigue Mauvaise santé |
| Degré d'autonomie | Relation avec le malade | Perception du rôle et de la nature des tâches à réaliser | Troubles précliniques Hypertension Troubles lipidiques Athérosclérose Troubles respiratoires Diminution de la fonction immunitaire |
| Troubles cognitifs | Structure familiale | Tension émotionnelle | Troubles cliniques Dépression Infections Troubles cardiaques |
| Troubles du comportement | Soutien social | Effort physique | Utilisation du système de santé Médication Utilisation de services de santé |
| Style de « coping » ³ du malade | Caractéristiques de l'aident : Attitudes concernant l'aide/entraide Besoin de contrôler ou de maîtriser la situation. Style de « coping » Optimisme Croyances religieuses | Contraintes financières Inconvénients et inconvénients ressentis Occasions de pouvoir se distraire : travail, loisirs, sorties. | |

3. Le concept de « coping » réfère aux habiletés individuelles requises pour faire face aux situations génératrices de stress. Le concept est issu du courant de la *psychologie cognitive*, et il n'existe pas de traduction française communément acceptée. Aussi, il est d'usage courant dans le domaine de la psychologie d'utiliser le terme anglais.

But de l'étude

La présente étude s'intéresse à l'expérience subjective des proches qui agissent à titre d'aidant principal auprès de malades souffrant de cancer avancé. Son but consiste à améliorer notre compréhension des enjeux particuliers reliés au rôle d'accompagnant dans lequel ils s'engagent, ces enjeux étant susceptibles de se traduire par un degré de stress ressenti de façon plus ou moins sévère. Dans l'univers des soins palliatifs, cette question est évoquée généralement sous l'appellation « le fardeau des proches ». Cependant, le concept de fardeau trouve ses origines et ses principales assises conceptuelles dans le domaine de la psychogériatrie (Zarit, Reever et al., 1980 ; Montgomery, Stull et al., 1985 ; Siegel, Mesagno et al., 1990 ; Given, Given et al., 1992 ; Mohide, 1993 ; Antonucci, Sherman et al., 1997). De plus, la spécificité de la réalité désignée par ce concept dans le domaine des soins palliatifs est mal circonscrite. Aussi, la présente étude se propose-t-elle de préciser les éléments constitutifs de l'expérience du fardeau chez les proches qui accompagnent un malade en fin de vie, en tenant compte des autres concepts décrits dans le modèle du « caregiving », soit les stressseurs objectifs, le contexte et le stress perçu.

Méthodologie

Afin d'étudier l'expérience particulière des aidants naturels en situation d'accompagnement d'un malade en fin de vie, la présente étude s'est réalisée à partir d'une mise en discours de cette expérience dans le contexte d'une recherche qualitative. Vingt-trois entrevues ont été réalisées auprès de proches reconnus comme étant les aidants principaux d'un malade en phase terminale de cancer. Les participants étaient au nombre de 25, l'une des entrevues ayant été faite en présence de la conjointe du malade et de ses deux fils. L'âge des répondants au moment de l'étude variait de 24 à 73 ans. L'échantillon était composé de 6 conjointes, 2 conjoints, 10 filles, 4 fils, 1 sœur, 1 beau-frère et une ex-conjointe. Les entrevues, d'une durée d'une à deux heures, ont été enregistrées sur audiocassettes et retranscrites verbatim par la suite. L'analyse en profondeur du contenu verbatim a été réalisée selon les procédures édictées par la Théorie ancrée développée par Strauss et Corbin (1990).

L'accompagnement des malades en fin de vie : d'abord et avant tout une expérience de lien

La personne humaine est fondamentalement un être de lien. La reconnaissance de cette conviction s'est rapidement imposée dans le cadre de la présente analyse où le lien relationnel est apparu comme fil conducteur. Pour l'aidant naturel, le lien est au cœur de sa réalité et il détermine la nature même de l'expérience vécue, autant avec les autres qu'avec lui-même. Il en oriente aussi l'issue en termes de fardeau sur le plan psychologique et de développement personnel. La nature des liens et leur évolution entre les différents acteurs constituent le terreau où prend forme l'expérience singulière de chacun et où s'élaborent les processus d'adaptation. C'est aussi le lieu d'émergence des impasses et des situations à risque de détresse émotionnelle. Aussi, il semble bien que l'évolution de la relation de l'aidant avec le malade, les autres proches et les soignants structure l'expérience de l'aidant et oriente son cheminement intérieur.

Notre analyse révèle que l'aidant naturel évolue à l'intérieur de trois univers relationnels qui sont en étroite relation : le microcosme affectif immédiat composé de l'aidant lui-même, du malade et de quelques personnes, généralement certains membres de la famille ou des amis intimes ; le réseau de soutien informel composé des membres de la famille et d'autres personnes de l'entourage susceptibles d'apporter de l'aide et du soutien à l'aidant ainsi qu'au malade ; et enfin, le réseau de soins formel composé des professionnels de la santé qui assurent le suivi auprès du malade et de sa famille. La pertinence de cette catégorisation repose sur le fait que les enjeux pour l'aidant sont apparus relativement distincts selon chacun de ces univers relationnels. Ainsi, au sein du microcosme affectif immédiat, le principal enjeu pour l'aidant fut identifié comme étant la quête de sens : le sens de l'engagement à l'égard du malade, le sens de la maladie, de la mort, l'espoir, la spiritualité. Par ailleurs, le principal enjeu relié à l'expérience relationnelle de l'aidant au sein de son réseau informel de soutien et de son réseau formel de soins repose principalement sur l'évaluation qu'il fait de ses besoins, d'une part, et des ressources auxquelles il a accès pour faire face aux exigences reliées à sa situation, d'autre part.

Nous présenterons d'abord une analyse descriptive du discours des aidants naturels en préservant, en toile de fond, les aspects particuliers de leur expérience relationnelle avec le malade, les proches et les soignants tout au long de leur itinéraire d'accompagnement. Nous élaborerons par la suite quelques perspectives théoriques émergeant de notre processus d'analyse.

Le microcosme affectif immédiat

Le microcosme affectif immédiat occupe la première place au sein des liens relationnels établis par l'aidant lors de la phase palliative, en raison, on s'en doute, de l'importance que prend la relation avec le malade dans ce contexte. Selon les témoignages de plusieurs participants, l'accompagnement d'un malade en fin de vie invite à l'engagement et à l'ouverture au malade, et il offre, par conséquent, une occasion d'ouverture à soi-même. L'intensité affective et émotive qui caractérise cette expérience devient, pour plusieurs aidants, une occasion de redéfinir leur conception du monde et de la vie. Leurs valeurs et leurs croyances profondes sont remises en question, et ces transformations sont susceptibles de rendre l'expérience riche sur le plan du sens. L'aidant est amené à réorganiser sa vie en fonction de ses nouvelles priorités et de sa perception des besoins de la personne mourante. Il cherche, parfois avec difficulté, à s'adapter au rythme de vie du malade et se centre sur la qualité de vie qu'il peut lui apporter et sur sa relation avec lui. Ces nombreux défis, associés à l'imminence de la perte, suscitent des émotions riches et diversifiées qui contribuent au sens de l'expérience et à la croissance personnelle de l'aidant ou, au contraire, intensifient sa détresse. Afin de rendre compte du vécu des aidants au sein de leur microcosme affectif immédiat, nous présenterons une synthèse du discours des participants au regard des thèmes suivants : la redéfinition de la relation et des rôles, la temporalité, l'engagement, l'espoir, l'expression affective et émotive, et enfin, la quête de sens.

S'ajuster aux manifestations de la maladie : une relation et des rôles en constante redéfinition

Pour le proche, accompagner le malade, c'est d'abord et avant tout le soutenir dans son expérience de dépendance croissante. Cette disposition introduit un mouvement vers une certaine redéfinition de la relation. Par exemple, au chapitre des soins physiques, un enfant qui accompagne un parent durant la phase terminale de sa maladie doit, tout comme son père

ou sa mère, apprivoiser un changement de rôle. Le fils ou la fille doit faire face au défi de négocier subtilement avec le désir d'indépendance et d'autonomie du parent pour être en mesure de mieux le soutenir. Il en est de même pour les époux. En d'autres termes, le proche doit permettre au malade de prendre conscience de sa dépendance tout en l'aidant à conserver le sentiment de sa dignité. Le proche sensible à cette réalité redécouvre ainsi sa propre conception de la dignité humaine et entrevoit de nouveaux horizons dans sa relation avec l'autre.

Moi, je l'ai toujours chaussé depuis qu'il est bien malade, je le lavais. Mais lorsqu'il y avait du monde, surtout sa famille à lui, c'est comme s'il avait eu honte de ça. « Laisse-moi faire, je suis capable », me disait-il. Mais je le savais qu'il n'était pas capable. Mais je ne l'obstinais pas. Ça fait que là, à présent, je le sais que lorsqu'il y a quelqu'un, je ne lui demande rien. J'y fais rien quand il y a du monde. Mais quand il n'y a personne, il aime bien que je le gâte ⁴.

Le changement de rôles occasionné par la maladie conduit les aidants à dépasser leur rôle de soignant et à voir au-delà de la prestation de soins. C'est ce qu'ils expriment clairement dans leur discours alors qu'ils réfèrent à des termes tels le maternage ou le juste retour des choses. Cette perspective donne un sens à l'expérience d'aidant et justifie le don de soi essentiel à l'accompagnement d'un malade en phase terminale. Elle permet de découvrir le véritable sens de « prendre soin » : soigner dans le respect de la dignité humaine, avec le plaisir du don de soi.

Je ne le fais pas par reconnaissance pour elle. Je le fais parce que cela me fait plaisir. Et puis, en même temps, je trouve que c'est un juste retour des choses. Parce qu'elle le dit souvent : « Ah ! Je vous déränge tout le temps ». Je lui dis : « Maman, la nuit, quand on était petit et qu'on avait mal aux oreilles, tu en as passé des nuits blanches. Alors, maintenant, quand même qu'on passerait des nuits ».

4. Les extraits d'entretiens présentés dans cet article ont tous été remaniés afin de les épurer des répétitions courantes dans le langage parlé, mais qui rendent plus lourde la lecture des extraits. Par ailleurs, une attention particulière a été portée afin de ne pas changer le sens des propos des personnes.

Par contre, dans certaines situations, la pression exercée vers une redéfinition de la relation entre l'aidant et le malade est intense et peut compromettre la qualité du climat relationnel.

C'est toujours elle qui a pris les décisions. Jamais il ne nous serait venu à l'idée de dire à maman : « Fais cela ». C'était impossible, elle décidait toujours. À l'hôpital, elle ne savait plus quoi faire. Cela a été très difficile, cela a été un choc. Son caractère a changé et il a fallu que l'on conjugue avec cela. On sentait que maman n'était pas confortable dans ça.

L'accompagnement offre l'occasion de découvrir des aspects jusqu'alors inconnus de la vie ou de la personnalité du malade. Au jour le jour, l'aidant est confronté à sa vulnérabilité et à sa sensibilité, amplifiées au centuple par la maladie. Le fait de répondre à la fois aux besoins physiques et psychologiques du malade offre ainsi au proche une occasion de croissance sur les plans relationnel et personnel. Par contre, l'incapacité d'y répondre peut engendrer un sentiment d'impuissance. À cet égard, on a observé que les manifestations de douleur incontrôlable, de confusion ou de délirium induisent des perturbations préjudiciables à la relation aidant-malade et contribuent au fardeau émotionnel de l'aidant en suscitant des sentiments d'impuissance et d'incompétence.

Il était hyperactif, il n'était pas capable de rester couché, il commençait à avoir des troubles cognitifs, il avait de la confusion dans ses propos ; il pensait, par exemple, qu'il était habillé, mais au contraire, il était déshabillé ; il était tout mêlé et il se rendait compte que cela était très souffrant pour nous. [...] On était en désorganisation, nous aussi. On ne savait plus quoi faire. On avait juste hâte qu'il rentre ici (l'hôpital). On était vraiment dépourvus. On ne savait plus comment agir parce que ce n'était pas la personne qu'on connaissait.

C'est beaucoup ton incapacité dans tout ça. Il m'arrivait parfois, certains soirs, de le prendre dans le fauteuil et de le serrer dans mes bras fort, puis d'être incapable de le soulager. Donne des comprimés, puis donne des comprimés, puis ça n'arrivait pas à le soulager. Mais là, c'est ton impuissance devant tout ça. Tu sais, tu te dis, à un moment donné : « Je sers à quoi ! Je peux faire quoi ! Tu ne peux rien faire ! ».

S'ajuster au besoin de présence et de soutien affectif du malade : une nouvelle perception du temps

L'organisation du temps constitue un défi de taille pour l'aidant, souvent fort occupé. Les besoins de présence, de soutien et de réconfort du malade constituent les principaux points de repère qui influencent sa gestion du temps lors de l'accompagnement. La réponse à ces besoins entraîne diverses exigences sur les plans organisationnel et financier. L'aidant doit réviser plusieurs aspects de son organisation de vie habituelle en vue d'assurer une présence auprès du malade. La perception du temps qui fuit, la redéfinition des priorités et la capacité de s'affirmer par rapport au malade caractérisent cette dimension de l'accompagnement. En effet, l'imminence de la mort modifie la perception du temps chez l'aidant, le poussant à intensifier sa présence auprès du malade. Le proche modifie alors l'ordre de ses priorités et organise son temps de façon à se rendre plus disponible auprès du malade.

Et là, le temps qui restait devenait important. Comme si je ne voulais pas manquer de temps. Manquer le temps qui passait.

Quand on perd quelqu'un, on constate qu'on n'a jamais passé assez de temps avec elle. Et pour moi, il me semble que c'est primordial que je sois avec elle. Que je sois avec elle tout le temps.

Dans certaines circonstances, il existe une incompatibilité entre le fait de continuer à vivre au rythme normal et celui d'accompagner le malade. En effet, l'accompagnement contraint le proche à vivre au rythme de la personne mourante et des vicissitudes de sa maladie. Cette forme d'engagement peut devenir incompatible avec les exigences courantes de la vie.

Une journée, je suis partie du travail. Je me suis dit : « Je ne suis plus capable de faire les deux. C'est quoi, ma priorité ? » Parce qu'il y a quand même beaucoup d'émotion et, tu sais, c'est comme un monde avec mon père, et j'avais mon milieu de travail où j'interviens auprès des délinquants [...] j'avais l'impression d'être sur deux planètes, là. Tu sais, j'avais de la misère... Ouf! Tu sais, j'arrivais au travail pis je disais : Mon doux Seigneur ! Je trouvais que ça allait vite. Ensuite, mon père a pris un rythme très lent, tu sais.

Les difficultés rencontrées dans la gestion du temps obligent le proche à se situer par rapport au malade et à composer avec sa propre volonté d'engagement dans la relation de soins. L'appréciation du temps ou la notion du temps est une réalité qui est vécue sous le primat d'une subjectivité toute particulière, alors que la mort imminente introduit de nouveaux repères ; les expressions « la nécessité de prendre le temps, ne pas perdre son temps, être présent dans le temps » reflètent bien ce phénomène.

**S'engager dans la relation de soins :
renforcer les liens**

Cette volonté d'engagement envers le malade répond au besoin de se sentir utile devant la détresse perçue chez l'autre et sa propre anxiété de perdre. Même si l'aidant n'est pas toujours entièrement disponible au malade, il tient à assurer un suivi dans sa démarche d'accompagnement. On observe que parmi les 25 participants de l'étude, douze d'entre eux ont choisi d'accompagner le malade à plein temps. Le respect et l'accomplissement de cet engagement peuvent s'avérer à l'origine d'un sentiment de compétence chez le proche.

Je me suis aperçu que, un coup que tu as commencé une chose comme ça, tu ne peux plus te retirer. Tu ne peux plus dire : « J'arrête aujourd'hui de m'occuper de lui, ou quelque chose comme ça ». Ça a embarqué tranquillement, puis tout d'un coup, je me suis aperçu que je ne pouvais plus le laisser.

L'engagement auprès du malade fait appel particulièrement à l'estime de soi dans le sens où certains proches ne veulent pas avoir, dans un futur éventuel, des choses à se reprocher. Ils soupçonnent même qu'une telle autocritique pourrait nuire à leur processus de deuil.

Puis avec maman, c'est la même chose, je ne veux pas avoir de regrets. Je prends les moyens pour. La qualité des moments que l'on a ensemble est plus importante. Il ne faut pas s'organiser pour avoir des regrets. S'il fallait qu'elle flanche, Ah ! Mon Dieu ! C'est donc d'valeur, on n'a pas eu le temps de lui dire qu'on l'aimait.

Non, ça, je ne veux pas. C'est clair dans ma tête que je ne veux pas avoir aucun reproche. J'aide beaucoup. Autant que possible, je suis là au maximum.

Par sa volonté de traverser toutes les étapes de la maladie avec l'être aimé, le proche se voit entraîné dans une expérience dont il ne connaît pas l'issue sur le plan psychologique. L'espoir, comme on le constate par le discours des répondants, sert de bouclier contre la fatalité et le désespoir.

**Faire face à l'espoir :
se donner le temps de vivre**

Malgré le dénouement prévisible de la phase palliative pour le malade, l'espoir est manifestement présent tout au long de ce processus. La nature de l'espoir, selon les témoignages des participants, apparaît comme un processus dynamique et évolutif qui se structure dans les rapports entre l'aidant, le malade et les autres personnes, membres de famille, soignants et bien d'autres. L'espoir procure une certaine forme de délai psychologique favorisant l'adaptation aux changements relationnels liés au processus de détérioration de la condition du malade. Les sources d'espoir changent tout au long de l'itinéraire de la phase palliative de la maladie. L'espoir d'une rémission prolongée, voire d'une guérison spontanée, laisse place à un espoir d'avoir suffisamment de temps pour [...], l'espoir de ne pas souffrir et d'être bien soigné, l'espoir d'une mort paisible, l'espoir que tout ira bien après la mort, etc.

L'un des principaux défis pour le proche consiste à composer, par moments, avec le désespoir du malade, voire même avec son renoncement à toute forme de traitement, mais aussi avec l'espoir qui, par ailleurs, anime son désir de combattre la maladie pour survivre le plus longtemps possible. Dans certaines occasions, le malade persiste à imaginer qu'il pourra refaire certaines activités et tend à rester actif même si la maladie entraîne chez lui un peu plus de faiblesse chaque jour. De légers regains d'énergie, même durant les dernières semaines précédant le décès, peuvent suffire à nourrir les rêves de guérison chez certains malades.

Son but, c'est de voir les feuilles. Il va sûrement les voir. Mais dans tout ça, nous, on ne pouvait pas le laisser aller facilement parce qu'on voyait qu'il refusait. Alors, on se battait avec. Cela nous faisait encore plus de peine parce que l'on voyait qu'il ne voulait pas se laisser aller. Il ne voulait pas mourir. Mais il n'y avait aucune issue, vraiment aucune issue.

Mon père, je sais qu'il est croyant. Je sais qu'il a l'espoir. L'espoir de vivre. J'irais même jusqu'à dire l'espoir de guérir.

L'espoir du malade apparaît ainsi comme une réalité incontournable pour le proche. Cet élément constituant de la relation influence sa capacité de traverser les différentes étapes du processus d'accompagnement. Il semble effectivement faciliter chez l'aidant l'acceptation d'une détérioration progressive du malade, en autant que ce dernier accepte lui-même d'apprivoiser cette réalité.

Je trouve que chaque étape qu'il traversait, tant qu'il ne l'avait pas acceptée, c'était difficile. À partir du moment où il l'avait acceptée, bien là tu passes par-dessus et tu apprends à vivre avec.

Bien qu'il accepte d'entretenir l'espoir, l'aidant naturel ressent parfois la nécessité d'intervenir en ce qui concerne l'expression d'une certaine forme d'espoir et de « ramener » le malade à la réalité tout en tentant de respecter son processus d'adaptation. Dans un premier temps, le proche peut ressentir le besoin de ne pas contredire le malade afin de ne pas porter préjudice au lien privilégié qu'il entretient avec lui. C'est aussi pour l'encourager, le soutenir, rehausser sa qualité de vie et ainsi atténuer sa détresse en espérant prolonger sa vie.

Par ailleurs, le proche expérimente lui-même l'espoir en étant soumis aux fluctuations liées à l'état du malade. À mesure que la maladie progresse, il peut espérer une rémission, une diminution des symptômes ou un soulagement de la douleur et même ressentir des émotions contradictoires. Ces réactions lui permettent de traverser plus doucement les étapes conduisant à l'acceptation ou à la résignation relativement à la mort de l'être cher.

J'ai dit : « Ça n'a pas d'allure, il va tellement bien. J'ai l'impression qu'ils l'ont remis sur pied. » Pis là, en même temps, je me disais : « Bon, belle négation. »

À la fois je suis contente qu'elle aille mieux, et puis à la fois je me dis : « Mon Dieu, s'il faut la sortir, où est-ce qu'on la met ? Elle a tellement appelé la mort ! »

Ainsi, l'espoir occupe une place importante dans la réalité du proche lors de l'accompagnement d'un malade en phase terminale. Il permet au proche et au malade d'apprivoiser la mort, de se sentir vivant et de redéfinir la relation en respectant le rythme d'adaptation de chacun. Il nourrit aussi le besoin de donner un sens à l'expérience vécue et permet de tempérer les émotions liées à la perte imminente de l'être cher.

Exprimer son affection et son émotivité : un défi de communication

L'accompagnement d'un malade en fin de vie se révèle une expérience intense sur le plan affectif en ce sens que le proche qui assume le rôle d'aidant principal tend généralement à exprimer ses sentiments à la personne mourante ainsi que son expérience émotive de façon plus large. Cela interpelle les modes de communication entre le malade et l'aidant et exerce généralement une pression favorable au renforcement des liens. Ainsi, l'aidant tend à exprimer son affection tout en étant à l'écoute de son expérience intérieure et de celle du malade qu'il accompagne.

Les difficultés rencontrées sur le plan de l'expression affective et émotive peuvent ouvrir la voie à la détresse et parfois au désespoir, exacerbé par le temps qui fuit au rythme du sable qui s'écoule dans un sablier.

Ma sœur a fait une crise épouvantable et elle a dit : « Je veux qu'elle me le dise avec des mots (qu'elle m'aime). » Je me suis dit : « Mon Dieu, c'est important l'amour, pareil ! »

Le proche a généralement besoin d'une certaine forme de soutien et de compréhension de la part du malade pour faciliter l'expression de son expérience affective et émotive. La disponibilité à accueillir son expérience intérieure et la volonté ou la capacité de l'exprimer, d'un côté comme de l'autre, semblent constituer les facteurs-clés de l'ajustement aux étapes critiques de l'évolution de la relation entre l'aidant et l'aidé.

Ah ! Il faut se parler. Il faut se dire des choses. Même si des fois elles peuvent être délicates. Des fois, ça peut-être blessant un petit peu. Il faut se dire des choses pour mieux se comprendre et pour mieux se voir. Je pense que c'est cela qui facilite les départs et les moments les plus tristes. Tu sais, il faut comprendre aussi que, pour le moment du moins, toi tu vas continuer à cheminer. Ce n'est pas encore ton tour. Ce n'est pas une question que tu pars à deux.

J'ai été obligée de lui dire : « Écoute bien, il ne faut pas que ça te choque quand je pleure. Si tu ne veux pas que je pleure, moi ça m'étouffe quand je ne pleure pas. Puis j'ai mal en dedans. Ça fait que là, il faut que je pleure. Je ne sortirai pas dehors en pleine nuit pour aller m'asseoir dans mon auto et pleurer comme une dinde, tu sais. Ça fait que là, tu me laisses pleurer ».

Donner libre cours à ses émotions de part et d'autre, aborder les sujets

soi-disant tabous de la mort et du sens de la souffrance contribueraient à diminuer l'anxiété attribuable à l'anticipation de la perte.

Ça c'est particulier parce que, dès qu'il a su qu'il avait le cancer, il m'a pris par la main, il me serrait fort, il me collait puis j'avais jamais vu mon père comme ça. C'était « Je veux voir ma fille », il me collait, il me disait : « Je t'aime ». Il disait des choses qu'il ne s'était jamais permis de dire avant.

C'est parce qu'il nous a tellement parlé de la mort que c'est plus facile maintenant d'en parler que de ne pas en parler.

Par ailleurs, les contacts physiques entre conjoints étant limités par la condition du malade, notamment par la douleur, la faiblesse, l'amaigrissement et l'hypersensibilité de la peau du malade, la sexualité devient aussi objet de transcendance chez le proche. Elle s'exprime principalement par les caresses, les regards significatifs et les paroles tendres. L'aidant exprime alors son amour à travers les soins quotidiens, la tendresse et la compassion que lui inspire le malade.

Des fois, depuis une semaine, une dizaine de jours, il va me passer la main dans les cheveux, il va me prendre par le cou. Des choses qui étaient très rares quand je vivais avec lui.

Certains couples souffrent davantage des limites imposées par la maladie au regard de leur sexualité. Parfois le malade résiste à exprimer son affection et à recevoir celle des autres, même de son conjoint.

Par ailleurs, l'intensité affective et émotive qui caractérise l'expérience de l'accompagnement d'un malade en fin de vie devient, pour plusieurs aidants, une invitation à redéfinir leur conception du monde et de la vie.

Trouver un sens à la souffrance, à la maladie et à la mort : l'amorce d'une quête existentielle

L'accompagnement d'un malade en fin de vie met en œuvre chez le proche une démarche intérieure qui débouche sur une prise de conscience plus vaste quant au sens même de la vie. La relation avec le mourant invite à un rapport plus intime avec soi, ouvrant ainsi la voie vers une transformation de ses valeurs profondes et de ses croyances. Le proche cherche un sens à l'expérience sur les plans spirituel et personnel, et cette quête de sens semble inhérente à son processus d'adaptation. L'un des aspects les plus exigeants consiste à trouver un sens à la souffrance et à la mala-

die. Par ce questionnement, le proche cherche à transcender les émotions qu'il ressent devant son impuissance à soulager le malade, voire à le libérer de sa destinée.

Maman a choisi d'être malade, si on peut s'exprimer ainsi. C'est un choix de sa part : à quelque part, elle a toujours eu, excusez-moi l'expression, une chienne de vie. Je pense que sa maladie, c'est ça. C'est un paquet de révolte, un paquet de rancune, un paquet d'affaires qui n'ont jamais été exprimées, qui ne sont jamais sorties.

La maladie devient, pour plusieurs répondants, l'occasion de prendre un recul devant leur propre vie, de comprendre et de ressentir le lien qui les unit au malade. Les souvenirs et les pensées qui émergent alors ouvrent la porte à une réflexion plus approfondie sur le sens de la mort. Le proche participe ainsi à la quête de sens du malade et recherche ses propres repères dans l'expérience de la maladie et l'anticipation de la mort. Par exemple, cette épouse qui communique au malade son interprétation de la mort contribue à dédramatiser l'événement et à diminuer la peine de part et d'autre.

Sa fille a dit : « As-tu peur quand tu vas mourir ? » Il a levé les épaules en voulant dire : « Qu'est-ce que tu veux que je te dise là-dessus ? » Ça fait que, moi, j'ai dit : « Non, au contraire, ton père, il est capable de mourir parce que, ton père, il va être assez bien après, il va pouvoir voyager où il veut, avec son petit perroquet sur l'épaule. Puis il va aller où il veut. Il va voyager dans les îles, partout ». Ça fait que là il m'a regardé puis il a dit : « Oui, c'est vrai ».

L'accompagnement d'un malade en fin de vie stimule ainsi le cheminement spirituel chez le proche ou à tout le moins favorise une réflexion à cet égard. Le sentiment d'injustice ressenti devant la maladie, le processus d'acceptation vécu de part et d'autre et l'approche de la mort interpellent les croyances en une force supérieure. L'intensité de la souffrance ressentie par le malade et l'éventualité de sa mort mettent parfois à l'épreuve le système de croyances de chacun, interférant avec la philosophie qui aide habituellement à faire face aux difficultés de la vie. La maladie fatale peut parfois favoriser une remise en question de convictions religieuses solidement ancrées.

Là, j'ai fait une crise de nerfs, ni plus ni moins. J'ai dit au Bon Dieu : « Si tu viens chercher mon mari, tu vas sortir de la maison ». Là mon mari n'était pas habitué à ça. On aurait dit que je me suis défoulée sur le Bon Dieu. J'étais fâchée : trois cancers. J'ai dit : « Vous auriez pu en donner à d'autres, au moins, ou m'en donner qu' un. »

Il y a plusieurs années, lorsque j'ai appris la maladie de maman, maman m'avait donné un petit crucifix blanc. Et quand un de mes enfants est mort, j'étais tellement enragée lorsque je l'ai appris que j'ai pris le crucifix puis je l'ai cassé sur mon genou. Je l'ai mis aux poubelles.

À l'inverse, certains proches affirment avoir trouvé, grâce à leurs croyances religieuses, l'énergie pour s'adapter et traverser l'épreuve de l'accompagnement. Ces convictions leur tiennent lieu d'ancrage dans le flot des émotions soulevées par la perte imminente de l'être aimé.

C'est pas en restant assise à pleurer et à crier que tu réussis dans la vie. Il faut que tu fonces. Il faut que tu te dises : « Ben, coudon, je suis capable. Le Bon Dieu va me donner la force. » C'est Lui qui nous a donné la vie, c'est à Lui à nous l'enlever quand Il voudra.

Toutefois, selon l'ensemble des participants, c'est l'amour qui donne la force de faire face à la souffrance et à la mort. Ce contact privilégié avec l'être cher conduit le proche à des réflexions sur le sens de l'amour et de la compassion, avec ses joies et ses peines, comme en témoigne ce fils qui va perdre son père.

Tu as le choix de ne pas aimer. Tu n'auras jamais mal. Quelqu'un va partir, cela ne te déranger pas. Mais tu ne connaîtras pas la joie d'aimer. Mais plus que t'aimes, plus que ça fait mal quand il arrive quelque chose. Mais tu as aimé, par exemple !

L'appréhension de la mort offrirait ainsi une occasion d'ouverture à soi-même généralement peu accessible dans la vie courante, où le rythme accéléré ne favorise pas le retour sur les valeurs fondamentales de l'existence. Tout le système de croyances de l'aidant est bouleversé, et il entrevoit dès lors d'autres rapports possibles avec lui-même et avec le monde.

En plus de remettre en question les croyances de l'aidant, l'intensité des souffrances vécues par le malade et le sentiment d'impuissance du proche durant l'accompagnement apparaissent les éléments déclencheurs d'une réflexion sur la question de l'euthanasie. Deux sujets rencontrés dans le cadre de la présente étude affirment avoir fait un pacte de suicide assisté ou avoir conclu une entente avec le malade dans le cas où il n'y aurait aucun moyen de le soulager de ses souffrances.

S'ils n'y avait pas eu moyen de lui enlever sa douleur, ça c'est un pacte qu'on avait fait ensemble lui et moi, laisse-moi te dire que ça ferait longtemps qu'il serait passé de l'autre côté. Et c'est moi qui l'aurait aidé. Ça, là-dessus, c'est vraiment une entente qu'on avait prise ensemble.

Si certains proches jugent inutile de maintenir en vie un malade qui souffre, d'autres se questionnent sur la meilleure conduite à adopter envers une personne en fin de vie.

Je considère que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue si on la passe toujours dans des souffrances inutiles. Je considère cela inutile.

Au niveau éthique aussi, peut-être donner la chance aux gens de choisir leur mort. Ça, ça serait important. C'est peut-être égoïste, mais, moi, j'aimerais ça avoir un jour la possibilité de choisir comment je veux mourir.

Ainsi, l'univers entourant le microcosme affectif immédiat dans lequel évolue l'aidant naturel témoigne d'une riche expérience existentielle. Cet univers est le lieu où s'affrontent des sentiments parfois contradictoires comme l'espoir et le désespoir, le sentiment d'impuissance et celui de se sentir utile, le désir de prolonger la vie de l'être aimé et celui de voir cesser sa souffrance. Les émotions qui émergent de son rapport privilégié avec le malade entraînent l'aidant dans une quête de sens au regard de la maladie, de la mort et au regard de son rôle auprès de la personne mourante. Cette quête constitue l'enjeu principal de son expérience au sein du microcosme affectif immédiat, puisque son issue est déterminante pour l'aidant et influence le climat relationnel qui l'entoure.

L'expérience affective et intérieure de l'aidant est apparue tributaire de la qualité du lien qu'il entretient avec le malade et les autres proches. Lorsque la maladie permet le renforcement de ses relations avec les autres, l'accompagnement offert au mourant devient signifiant et la

détresse diminue de part et d'autre. L'approche de la mort nourrit également la spiritualité de l'aidant et lui offre l'occasion de préciser les valeurs qui lui sont essentielles. L'aidant se sent alors grandi et transformé par l'expérience. Plus l'expérience est riche de sens malgré la douleur et le sentiment de perte, moins elle est source d'anxiété et de détresse. Le fait de redonner à ses parents les attentions reçues dans sa jeunesse en est un exemple. Décider d'appriivoiser la mort pour s'y préparer soi-même en est un autre. Chaque répondant semble avoir trouvé ses propres motivations, et la découverte d'un sens à leur expérience semble leur permettre de vivre celle-ci plus sereinement.

Le réseau de soutien informel

La réalité de l'aidant naturel est largement influencée par le rapport qu'il établit avec les membres de la famille et avec les autres proches. Il compose avec eux autant pour évaluer la qualité des soins que pour planifier une présence auprès du malade ou prévoir la conduite à suivre après sa mort. Source de rapprochement ou de tensions, les liens avec le réseau de soutien informel se transforment pendant cette période cruciale. Par exemple, la perception du support reçu, l'expression des conflits ou l'intensité des émotions façonnent le réseau social de l'aidant, contribuant, selon le cas, à réduire ou à augmenter sa détresse. C'est ce que nous décrivons brièvement dans cette section.

Être en relation avec les autres proches : une source de tension, de rapprochement et de partage

En raison des exigences liées à la condition du malade, l'aidant principal reconnaît habituellement l'importance d'assurer une relève auprès de lui. Durant les semaines précédant le décès, il est souvent nécessaire de planifier une garde 24 heures sur 24 pour prévenir les complications de la maladie et assurer sécurité et confort au malade. L'aidant procède alors à l'organisation des tâches en fonction de ses propres compétences et du désir de collaboration des autres. Ce partage se fait habituellement de façon spontanée, selon les forces, les aptitudes et la disponibilité de chacun.

Les médicaments, disons qu'on se les partageait, moi et ma sœur. Par contre, moi, c'était plus au niveau des commissions. Elle, elle faisait affaire avec le pharmacien, le médecin. Pour les médicaments, c'est moi qui allais les chercher. On essayait de se partager les tâches.

Pas une semaine qu'ils ne viennent pas nous voir et, je veux dire, tu peux les appeler n'importe quand, peu importe l'heure. Vraiment, cela a de la valeur. C'est sincère, tu sais.

Lorsqu'il ne se sent pas suffisamment soutenu, l'aidant principal risque l'épuisement physique et psychologique. Cette situation peut aussi engendrer du ressentiment envers les autres proches.

On apprend à connaître les gens dans des épreuves comme ça. C'est là qu'on s'en rend compte parce que, quand tout va bien, il n'y a pas de problème. Mais, tu sais, c'est bien beau de dire : S'il y a quelque chose, tu me le diras. Mais quand il arrive quelque chose, normalement, tu n'as pas à le dire. Cela va de soi.

On constate ainsi que, même si la mort imminente d'un être aimé peut présenter une occasion de rapprochement, elle constitue aussi une source potentielle de conflit entre l'aidant et ses proches, entre ces derniers et même entre l'aidant et le personnel de soins, ce que nous verrons plus loin. À ce chapitre, l'aidant principal est parfois confronté à des situations difficiles, sources de fardeau sur les plans psychologique et émotionnel. Les divergences d'opinions entre les membres de la famille ne sont qu'un des nombreux prétextes à des ruptures de communication

Pour moi, que ma mère appelle la mort, sachant très bien que son cancer est incurable, je la comprends, mais mon frère vient en colère et ma sœur ne veut pas en entendre parler.

Pour l'aidant principal, les difficultés de communication peuvent être amplifiées par l'absence d'un autre proche ou sa présence continue à l'égard du malade, ce qui occasionne des frictions.

Le besoin essentiel de maintenir une intimité avec le malade apparaît ici comme un facteur déclenchant.

Ca été dur parce que tout le monde veut en prendre soin, veut avoir son temps avec lui, et cela je le comprends, sauf qu'à un moment donné tu as l'impression, toi, de ne pas avoir l'intimité que tu voudrais vraiment avoir avec ton père.

Malgré les difficultés issues des tensions entre les proches, l'accompagnement peut aussi se révéler un source de rapprochement. Cette éventualité contribue à alléger la charge émotive liée à l'accompagnement.

Ça nous a rapprochés beaucoup, beaucoup, beaucoup. Ça nous a amenés à parler de choses, à profiter du temps qui passe. Tu sais, cela a suscité beaucoup de remises en question sur la qualité de vie, aussi que l'on puisse profiter du temps qui passe.

Ainsi, les relations avec les proches, principalement les membres de la famille, peuvent s'avérer une source de réconfort lorsque la situation favorise un règlement des conflits. Toutefois, la vie sociale s'amenuise pour l'aidant, qui dispose de son temps en fonction du malade.

**Entretenir une vie sociale :
un besoin essentiel mis en veilleuse**

Au cours de l'accompagnement, l'investissement de l'aidant principal dans son réseau social diminue progressivement, selon les propos recueillis. Les nombreuses exigences liées à la prise en charge du malade réduisent les occasions d'entrettenir une vie sociale active, et cela a pour effet d'appauvrir le réseau de soutien dont les aidants naturels auraient grand besoin. Les efforts nécessaires pour maintenir les contacts avec leur réseau social apparaissent souvent disproportionnés par rapport à l'énergie dont ils disposent au moment présent. La qualité d'écoute et de soutien deviennent les principaux déterminants du choix d'entrettenir ou non des contacts avec les ami(es) et les collègues de travail. Un certain effritement du réseau peut se produire avec le temps, lorsque la maladie évolue sur une longue période.

Ça fait que le monde, quand ils nous voyaient à l'église ou qu'ils nous rencontraient dans la rue, c'était le choc à chaque coup. Alors, je me suis mise à arrêter de sortir.

C'est sûr qu'une longue maladie... c'est méchant ce que je vais dire, mais ne me jugez pas. Au début, c'était la curiosité. Après, c'était la deuxième visite de convenance, puis la troisième. Puis après ça, on oublie. Puis tu revoies ton monde quand tu arrives à la fin.

Bien que les aidants naturels ressentent un grand besoin de soutien, le recours à un soutien extérieur à l'environnement familial immédiat n'apparaît pas comme une conduite spontanée chez tous les aidants. Alors que certains hésitent fortement à demander de l'aide et recherchent plutôt des services professionnels offerts par des organismes formels,

d'autres privilégient l'aide non formelle provenant de l'entourage. À ce chapitre, les attitudes des aidants naturels semblent reliées à des déterminants socioculturels et à des traditions familiales.

Les témoignages des répondants révèlent que l'adéquation besoins/ressources constitue l'enjeu principal de cet univers que constitue le réseau de soutien informel. Les besoins de l'aidant principal se situent principalement sur les plans de l'intimité, du partage des tâches ainsi que du soutien émotif et affectif. L'univers relationnel lié au réseau de soutien informel est donc assujéti aux besoins de chacun des aidants et à la qualité du soutien que procure le réseau. La maladie de l'être cher offre certainement une occasion de rapprochement et de soutien mutuel entre les membres de la famille ou avec des amis proches, en autant que le besoin d'intimité avec le malade ne soit pas compromis. Bien que le réseau informel puisse potentiellement combler les besoins de soutien affectif d'un aidant, ce dernier peut néanmoins se sentir seul, incapable de partager ses sentiments et ses états d'âme. De telles situations sont susceptibles d'engendrer une détresse psychologique plus intense chez l'aidant.

Le réseau de soins formel

Comme le révèle bien l'analyse de leurs discours, les relations que les aidants entretiennent avec les soignants constituent une dimension fort importante de leur expérience d'accompagnement. Les interventions réalisées par les différents professionnels de la santé peuvent s'avérer extrêmement utiles pour faciliter le processus d'adaptation à la perte de l'être aimé. En plus d'offrir des services spécialisés, ces intervenants peuvent apporter une présence rassurante, une écoute chaleureuse et bienveillante, et enfin, donner des informations pertinentes sur les soins et l'attitude à adopter envers le malade. Cependant, l'absence d'une écoute bienveillante génère habituellement une grande frustration ainsi que des sentiments d'injustice, de colère et d'abandon. De telles situations seraient susceptibles d'accroître la détresse psychologique des aidants et d'engendrer des répercussions sur leur état de santé.

Je lui ai dit, à ce médecin-là : « Si ma mère était devant vous aujourd'hui, mon cher monsieur, elle vous dirait que vous avez le cordon du cœur dans la marde. » Je me suis levée, je suis sortie du bureau.

Moi, ce que je leur disais : « C'est malheureux, mais vous allez ramasser une famille. Tout le monde autour aura besoin de consulter un médecin suite à cet événement-là, s'ils ne sont pas encadrés comme du monde. C'est sûr.

Par contre, le suivi apporté par le personnel soignant peut se révéler très positif.

À titre d'exemple, lorsque les indications sont claires concernant la médication à administrer, l'aidant se sent en sécurité. Une relation de complicité peut se construire entre le soignant et l'aidant, et cela contribue à augmenter l'estime de soi ainsi que le sentiment de compétence chez ce dernier.

C'est moi qui faisais tous les soins. J'étais correct. Même l'infirmière a dit : « Vous êtes bon, vous ». Bien, j'ai dit : « Non. Vous me l'avez bien expliqué, puis c'est ça qu'il faut que je fasse. » L'infirmière puis le médecin ont été tout simplement merveilleux.

À l'inverse, la conscience chez l'aidant de certaines limites reliées à ses connaissances et aptitudes dans les soins à donner peut engendrer un sentiment d'incompétence qui amplifie son anxiété.

Les deux dernières semaines, j'étais inquiète parce que je n'ai pas de connaissances médicales, je ne suis pas infirmière. Un exemple, elle a fait une chute de diabète parce qu'il fallait couper un médicament. Elle est devenue toute en sueur et semi-comateuse, à la maison. Alors là ça été la panique, parce que je ne savais pas quoi faire.

À ce propos, tous les répondants ont manifesté le besoin de bénéficier d'un accès rapide aux services essentiels. Le proche doit savoir qu'il peut appeler le médecin ou l'infirmière en tout temps, soit pour être rassuré ou pour obtenir les soins requis à l'intérieur d'un délai acceptable.

Moi, je pense qu'au départ il a eu un bon médecin. Toutes les fois que l'on avait besoin d'une autorisation, qu'il y avait un problème, une douleur, en trois minutes on était capable de contacter le médecin à l'hôpital. Je me disais : « Crime, c'est rare. »

Lorsque ce soutien n'est pas disponible, l'aidant risque de se sentir dépassé, abandonné et de vivre un sentiment de panique et d'incompétence. Cette situation alourdit considérablement son fardeau. Le proche peut alors se sentir victime d'injustice et même nourrir un sentiment de révolte envers le système de santé.

On est comme un peu dépassé. En plus de gérer ça, il faut gérer toute la famille alentour. Pourquoi l'infirmière ne vient-elle pas ? Pourquoi le médecin ne vient-il pas ? Il y a toujours de la panique qui s'installe. Ça n'a pas de bon sens. On aurait besoin de ça, puis on l'a pas. Qu'est-ce que l'on va faire ?

On n'avait pas un bon suivi, le médecin de famille était parti à sa retraite. On était comme abandonnés, on se sentait vraiment seuls.

Certains répondants expriment aussi le besoin d'avoir accès à une gamme étendue de services qui seraient offerts de façon simple et efficace. On estime que, si l'on prend soin du malade à domicile, on devrait avoir accès à une qualité de services équivalente à celle des services dispensés en milieu hospitalier.

Le soutien fourni par les soignants demeure un élément fondamental de l'allègement du fardeau lié à l'accompagnement d'un malade en fin de vie. À l'image du réseau de soins informel, l'enjeu central de l'univers relationnel du réseau de soins formel est explicitement relié à l'adéquation besoins/ressources.

Perspectives théoriques

L'expérience de l'aidant naturel qui accompagne un malade en phase terminale de cancer se révèle riche et complexe. La qualité des liens interpersonnels entre l'aidant et les autres acteurs, principalement le malade, les autres proches et les professionnels de la santé, semble être l'une des variables médiatrices déterminantes du bien-être ou de la détresse psychologique de l'aidant.

Un certain nombre d'éléments théoriques se dégagent de la présente analyse. Ceux-ci sont susceptibles d'éclairer notre compréhension des processus de fragilisation ou de vulnérabilisation des aidants naturels en situation d'accompagnement d'un malade en fin de vie.

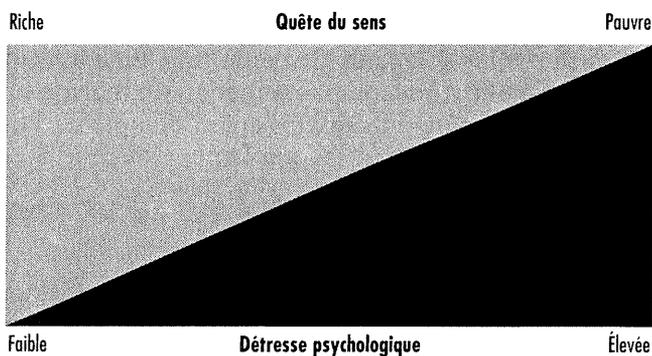
L'expérience relationnelle de l'aidant au sein de son microcosme affectif immédiat : une perspective phénoménologique

Tel que mentionné précédemment, l'enjeu principal de l'aidant dans le cadre de son expérience relationnelle au sein de son microcosme affectif immédiat est relié à son processus de quête de sens. À cet égard, dans quelle mesure l'expérience des liens interpersonnels dans cet univers relationnel constitue-t-elle une véritable contribution au

processus de quête de sens ? Une expérience d'accompagnement gratifiante et signifiante protège l'aidant des accès de désespoir ou de détresse psychologique. De surcroît, l'expérience d'accompagnement offre l'occasion au proche de développer ses stratégies personnelles d'adaptation, renforçant ainsi sa capacité de donner un sens à cette expérience. La conscience d'une telle transformation à l'intérieur de lui-même et dans sa relation avec son entourage immédiat peut procurer à l'aidant des sentiments d'une telle intensité qu'ils offrent un éclairage inédit sur le sens de sa vie.

figure 2

Quête du sens et détresse psychologique



Dans notre analyse, les éléments clés qui enrichissent la quête de sens effectuée par l'aidant se résument par ces concepts : dignité, respect, don de soi, amour inconditionnel, intimité, compassion, engagement, adaptation, expression de soi, réflexion. C'est le recul plus ou moins grand devant l'expérience vécue qui fait naître et s'intensifier la signification que l'aidant lui donne. Cette transcendance devant une situation apparemment désespérée fait appel à la créativité humaine qui, par une alchimie à l'image de la nature, est appelée à transformer le plomb en or, la détresse en dépassement de soi.

Les écrits du psychiatre Viktor Emil Frankl à propos de son expérience dans les camps de concentration de l'Allemagne nazie illustrent bien cet équilibre fondamental à rechercher, soit le besoin pour l'homme de trouver une compensation à son destin en donnant un sens à sa souffrance.

Il est possible de trouver un sens à l'existence, même dans une situation désespérée, mais il est impossible de changer son destin. L'important est donc de faire appel au potentiel le plus élevé de l'homme, celui de transformer une tragédie personnelle en victoire, une souffrance en réalisation humaine. Lorsqu'on ne peut modifier une situation - si l'on est atteint d'un cancer par exemple -, on n'a pas d'autre choix que de se transformer.
(Frankl, 1988)

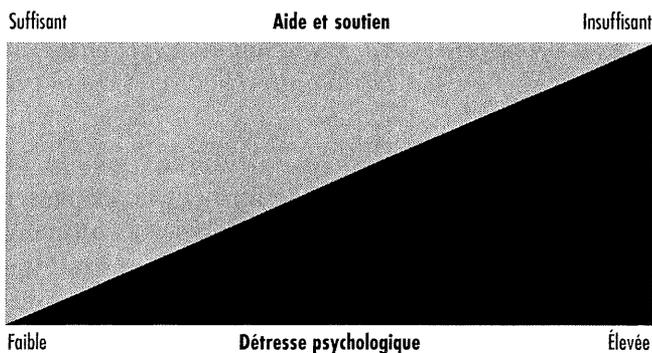
À l'image de la rose qui pousse sur le fumier ou de la chrysalide qui devient papillon, les épreuves sont le ferment du dépassement de soi chez l'être humain. L'homme donne le meilleur de lui-même dans les situations extrêmes, et même en présence des pires souffrances. Il peut en sortir grandi s'il accepte la métamorphose qui se produit à partir de l'intérieur de lui-même. C'est ce qu'ont exprimé plusieurs des répondants. D'autres, chez qui la relation avec le malade n'a pu s'accomplir autant qu'ils l'auraient souhaité, et ce, pour diverses raisons (diminution de l'état de conscience, souffrance intense, etc.), vivent une détresse qui semble se traduire par de la tristesse et un sentiment de révolte, de colère et d'incompréhension, parfois même à l'égard des professionnels de la santé. La difficulté à donner un sens à l'expérience se trouve accentuée dans ces circonstances et l'évolution positive de l'aidant peut être compromise.

L'expérience relationnelle de l'aidant au sein de son réseau informel de soutien et de son réseau formel de soins : une perspective cognito-évaluative.

La présente étude montre que l'expérience de l'aidant est grandement influencée par les relations qu'il entretient avec son réseau de soutien informel et le réseau de soins formel. Nous avons observé que les enjeux de l'expérience relationnelle des aidants au sein de leurs réseaux de soutien et de soins étaient principalement reliés à l'évaluation qu'ils faisaient quant au potentiel d'aide qu'ils pouvaient recevoir afin de faire face aux nombreuses exigences liées à la prise en charge d'un proche en fin de vie. L'ouverture à l'aide proposée et sa gestion du quotidien représentent aussi des défis à relever pour les aidants principaux des malades souffrant de cancer avancé. L'aide concrète, le soutien psychologique ainsi que l'accès à des informations pertinentes et à des services professionnels compétents offrent une protection contre l'épuisement, la détresse psychologique et le sentiment d'incompétence.

figure 3

L'aide/soutien et détresse psychologique



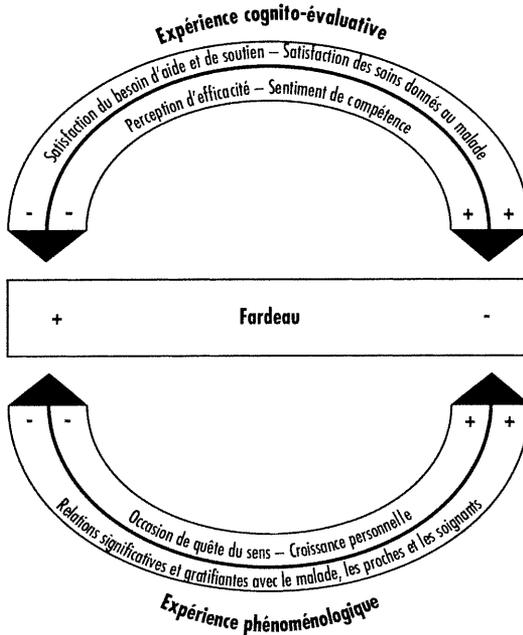
Le concept du fardeau

Dans le domaine des soins palliatifs, tout comme dans le domaine plus vaste du « caregiving », la notion du fardeau vécu par les proches est un concept central. Par contre, sur le plan conceptuel, cette notion soulève cependant de nombreuses difficultés quant à sa définition. Généralement décrit comme un construit multidimensionnel relativement difficile à circonscrire, il interpelle les notions de fardeau objectif, constitué de la condition précaire du malade et des exigences reliées à celle-ci, et de fardeau subjectif qui réfère plutôt aux efforts et au temps requis pour répondre aux besoins du malade (Schulz 1990). L'intérêt accordé au concept de fardeau et à sa mesure est relié au fait qu'une fois traduit sous la forme d'un « construit mesurable » il peut constituer, potentiellement, un indicateur capable de prédire la détresse psychologique et le risque de problèmes de santé chez l'aidant.

La présente étude suggère de situer le fardeau perçu ou ressenti par l'aidant au centre de l'expérience subjective vécue à l'intérieur de ses rapports interpersonnels avec le malade, ses proches et les soignants ainsi que dans son rapport ontologique avec lui même. Selon cette perspective, l'expérience de l'aidant repose principalement sur deux dimensions théoriques, soit la dimension cognito-évaluative et la dimension phénoménologique.

figure 4

L'aide/soutien et détresse psychologique



Ce schéma suggère que l'intensité du fardeau ressenti par l'aidant qui accompagne un malade en fin de vie serait intimement reliée à son évaluation, tant qualitative que quantitative, des ressources auxquelles il a accès pour faire face à la situation ainsi qu'à la contribution de ses relations interpersonnelles à son processus de quête de sens. Comme

certaines études l'ont déjà démontré, l'accès à des ressources suffisantes et compétentes permet de préserver la perception d'efficacité personnelle et le sentiment de compétence (Schachter 1992 ; Rose 1997 ; Brown and Stetz 1999). D'autre part, la possibilité de vivre des relations interpersonnelles significatives avec le malade, les autres proches et les soignants favorise la croissance personnelle et offre un rempart contre la dépression et le désespoir. Ces considérations théoriques nous invitent à proposer une définition opérationnelle du fardeau qui est spécifique au domaine de l'accompagnement des malades en fin de vie.

« Expérience d'ordre psychologique et émotionnel liée à la perception des différentes exigences spécifiquement associées au fait d'accompagner et de prendre soin d'une personne mourante. »

Cette définition réfère à une expérience psychologique de nature cognitive (l'évaluation) et phénoménologique (le sens) vécue par la personne. Le fardeau y est défini comme un phénomène non pathologique : il traduit une expérience perçue et ressentie sous l'effet de variables dites d'exposition (fardeau objectif : exigences/contexte) pouvant potentiellement conduire à des conséquences (variables d'issues) sur la santé physique et psychique de l'individu.

Bien que le concept de fardeau, tel que nous venons de le définir, entretienne des liens étroits avec les concepts de stress et de détresse psychologique, il se distingue de ceux-ci. Le stress est une réponse non spécifique à un agent stressant alors que la détresse psychologique est une conséquence reliée à une expérience éprouvante. Le fardeau n'est ni une réponse ni une conséquence, mais une réalité ressentie et perçue par une personne qui en fait l'expérience.

Conclusion

La présente étude a permis de mieux comprendre l'expérience subjective des proches qui agissent à titre d'aidant principal auprès de malades souffrant de cancer avancé et de déterminer les éléments constitutifs du fardeau psychologique et émotionnel reliés à l'exercice de ce rôle. La recherche qualitative réalisée auprès d'un échantillon de 25 aidants a permis de préciser, à partir du point de vue de ces aidants, les enjeux particuliers reliés à leur engagement auprès du malade. Notre analyse a révélé que ceux-ci évoluent à l'intérieur de trois univers de liens

relationnels qui sont en étroite interrelation : le microcosme affectif immédiat composé de l'aidant lui-même, du malade et de quelques personnes, généralement certains membres de la famille et quelques amis intimes ; le réseau de soutien informel composé de membres de la famille et d'autres personnes de l'entourage susceptibles d'apporter de l'aide et du soutien à l'aidant ainsi qu'au malade ; et enfin, le réseau de soins formel composé des professionnels de la santé qui assurent le suivi auprès du malade et de sa famille. Au sein du microcosme affectif immédiat, le principal enjeu pour l'aidant a été reconnu comme étant la quête du sens. La possibilité de vivre une expérience riche de sens semble offrir une certaine protection contre la détresse psychologique. D'autre part, le principal enjeu relié à l'expérience relationnelle de l'aidant au sein des réseaux informel de soutien et formel de soins repose principalement sur l'adéquation entre des besoins ressentis d'une part et les ressources auxquelles l'aidant perçoit avoir accès pour les satisfaire. En conséquence, la perception d'une insuffisance de ressources sur le plan personnel ou sur le plan des services d'aide, de soutien ou de soins peut engendrer l'épuisement ou de la détresse psychologique.

Sur le plan conceptuel, la présente étude nous suggère de situer le fardeau perçu ou ressenti par l'aidant au centre de son expérience subjective vécue à l'intérieur de ses rapports interpersonnels avec le malade, ses proches et les soignants ainsi que dans son rapport ontologique avec lui-même. Cette expérience subjective est constituée principalement de deux dimensions, soit la dimension cognito-évaluative reliée à la satisfaction des besoins spécifiques et la dimension phénoménologique reliée au processus de quête du sens.

En terminant, il est important de signaler que la présente étude n'a pas la prétention d'avoir mis en lumière toutes les facettes de l'expérience particulière des proches qui s'engagent dans l'accompagnement d'un malade en fin de vie. En effet, l'analyse du discours des participants nous signale que la taille de notre échantillon (25 participants) n'a pas permis d'atteindre la saturation des thèmes ou des idées. De plus, le matériel étudié, dans le cadre d'une entreprise scientifique de cette nature, se veut une mise en discours de l'expérience des participants, et en aucun moment le chercheur ne peut prétendre avoir un accès direct à celle-ci.

Nous croyons que les connaissances théoriques générées par la présente étude offrent une compréhension plus spécifique de la notion du fardeau chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie et ouvrent la voie au développement d'un instrument susceptible d'en permettre la mesure. L'accès à un tel instrument faciliterait le dépistage des aidants à risque d'épuisement ou de détresse psychologique sévère et permettrait d'évaluer l'efficacité des interventions en soins palliatifs. Le fardeau chez les proches peut être considéré comme une variable d'issue complémentaire à la mesure de la qualité de vie chez le malade (Weitzner and McMillan, 1999) ; Cafferata and Stone, 1989 ; Cohen and Mount, 1992 ; Cohen, MacNeil et al., 1997) et à la mesure de la satisfaction au regard des soins reçus (Hileman, Lackey et al., 1992 ; Kristjanson, Leis et al., 1997).

Références

- Antonucci, T. C., A. M. Sherman, et al. (1997). « Measure of social support and caregiver burden. » *Generations* Spring 1997 : p. 48-51.
- Astudillo, W. and C. Mendinueta (1996). « Exhaustion syndrome in palliative care. » *Support Care Cancer* 4 : p. 408-415.
- Brown, M. A. and K. Stetz (1999). « The labor of caregiving : A theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. » *Qualitative Health Research* 9(2) : p. 182-197.
- Cafferata, G. L. and R. Stone (1989). « The caregiving role : dimensions of burden and benefits. » *Compr Gerontol A* 3 Suppl : p. 57-64.
- Cheng, W. C., P. L. Schuckers, et al. (1994). « Psychological needs of family caregivers of terminally ill patients. » *Psychological Reports* 75 : p. 1243-1250.
- Cohen, S. R., C. MacNeil, et al. (1997). « Well-being at the end of life : Part 2. A research agenda for the delivery of care from the patient's perspective. » *Cancer Prevention et Control* 1(5) : p. 343-351.
- Cohen, S. R. and B. M. Mount (1992). « Quality of life in terminal illness : defining and measuring subjective well-being in the dying. » *J Palliat-Care*. 1992 Autumn ; 8(3) : 40-51 8(3) : p. 40-51.
- Given, C. W., B. Given, et al. (1992). « The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. » *Res Nurs Health* 15(4) : p. 271-83.
- Hileman, J., N. Lackey, et al. (1992). « Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. » *Onc Nurs Forum* 19 : p. 771-777.
- Hinton, J. (1994). « Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives ? » *Palliative Medicine* 8 : p. 183-196.
- Houts, P. S., I. Rusenias, et al. (1991). « Information needs of families of cancer patients : A literature review and recommendations. » *Journal of Cancer Education* 6(4) : p. 255-261.
- Kristjanson, L. J. and T. Ashcroft (1994). « The family's cancer journey : a literature review. » *Cancer Nursing* 17(1) : p. 1-17.
- Kristjanson, L. J., A. Leis, et al. (1997). « Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care : results of a multi-site pilot study. » *J Palliat Care* 13(4) : p. 5-13.
- Kurtz, M. E., J. C. Kurtz, et al. (1997). « Predictors of postbereavement depressive symptomatology among family caregivers of cancer patients. » *Support Care Cancer* 5 : p. 53-60.
- Laizner, A., L. Yost, et al. (1993). « Needs of family caregivers of persons with cancer : a review. » *Semin Oncol Nurs* 9 : p. 114-120.
- Mohide, E. A. (1993). « Informal care of community-dwelling patients with Alzheimer's disease. » *Neurology* 43(suppl 4) : p. S16-S19.
- Montgomery, R. J. V., D. E. Stull, et al. (1985). « Measurement and the analysis of burden. » *Research on Aging* 7 : p. 137-152.
- Payne, S., P. Smith, et al. (1999). « Identifying the concerns of informal carers in palliative care. » *Palliat Med* 13(1) : p. 37-44.
- Rose, K. (1997). « How informal carers cope with terminal cancer. » *Nursing Standard* 11(30) : p. 39-42.

- Sales, E. (1991). « Psychosocial impact of the phase of cancer on the family : an update review. » *Journal of Psychosocial Oncology* 9 (4) : p. 1-18
- Schachter, S. (1992). « Quality of life for families in the management of home care patients with advanced cancer. » *Journal of Palliative Care* 8(3) : p. 61-66.
- Schulz, R. (1990). Theoretical perspectives on caregiving : Concepts, variables and methods., *Aging and caregiving, theory, research and policy*. B. D. E. A. Blum. Newbury, Sage Publications : p. 27-52.
- Siegel, K., D. G. Karus, et al. (1996). « Depressive distress among the spouses of terminally ill cancer patients. » *Cancer Practice* 4(1) : p. 25-30.
- Siegel, K., F. P. Mesagno, et al. (1990). « A prevention program for bereaved children. » *American Journal of Orthopsychiatry* 60(2) : p. 168-75.
- Stajduhar, K. I. and B. Davies (1998). « Death at Home : challenges for families and directions for the future. » *Journal of Palliative Care* 14(3) : p. 8-14.
- Strauss, A. and J. Corbin (1990). *Basics of Qualitative Research ; Grounded Theory, Procedures and Practice*. Newbury Park, Sage Publications.
- Vachon, M. L. (1998). « Caring for the caregiver in oncology and palliative care. » *Semin Oncol Nurs* 14(2) : p. 152-157.
- Weitzner, M. A. and S. C. McMillan (1999). « The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale : Revalidation in a home hospice setting. » *Journal of Palliative Care* 15(2) : p. 13-20.
- Wilkes, E. (1984). « Dying now. » *The Lancet* April 28 : p. 950-952.
- Wingate, A. L. and N. R. Lackey (1989). « A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary care givers. » *Cancer Nursing* 12(4) : p. 216-225.
- Zarit, S. H., K. E. Reever, et al. (1980). « Relatives of the impaired elderly : Correlates of feelings of burden. » *The Gerontologist* 20(6) : p. 649-655.