

VALORISER L'AUTONOMIE D'UN CONJOINT EN FIN DE VIE: une histoire de soutien mutuel

CARMEN LEMELIN, PH. D.

Professeure, chercheuse et psychologue
(Québec)

Bureau de la recherche et de l'innovation

Centre collégial d'expertise en gérontologie (CEEG | CCTT)

Cégep de Drummondville

carmen.lemelin@cegepdrummond.ca

MARIE-ÈVE BÉDARD, PH. D.

(Québec)

Chercheuse et conseillère pédagogique à la recherche au Centre
collégial d'expertise en gérontologie du Cégep de Drummondville

Membre actif dans la pratique à la Chaire de recherche sur la
maltraitance envers les personnes âgées

JULIE CASTONGUAY, TS, PH. D.

(Québec)

Chercheuse et conseillère pédagogique à la recherche

Bureau de la recherche et de l'innovation

Centre collégial d'expertise en gérontologie (CEEG | CCTT)

Cégep de Drummondville

L'annonce d'une maladie conduisant l'un des partenaires amoureux vers la mort évoque une catastrophe pour le couple confronté à cette réalité. Après avoir partagé des décennies de vie commune avec l'être aimé, voilà que celui-ci connaîtra des transformations physiques et psychologiques majeures le conduisant à son dernier souffle. Le décès du conjoint représente l'un des événements le plus stressants que l'être humain peut être amené à vivre¹.

Accompagner son conjoint représente pour plusieurs proches aidants une tâche incontournable, voire un devoir à accomplir. Pour beaucoup de conjoints, il est naturel d'aider dans de telles circonstances. Cela équivaut à une sorte d'obligation morale et de concrétisation d'une promesse², si bien qu'ils ne se perçoivent pas comme des proches aidants. Il faut dire que le tiers des proches aidants, peu importe leur relation avec l'aidé, ne se reconnaissent pas dans ce rôle³. L'incidence de cette non-reconnaissance provoque de longs délais avant de demander de l'aide

et provoque une sous-utilisation des services disponibles pour les assister dans leur rôle. Cela a pour conséquence le dépassement de leurs limites personnelles, l'épuisement et la détresse^{2,4}.

Plus les symptômes s'intensifient, plus la solidarité avec le conjoint fait place à la dépendance de l'aidé envers son partenaire amoureux. D'adulte autonome, responsable de ses décisions, d'amoureux partageant une vie conjugale et des projets avec son conjoint, l'aidé devient de plus en plus sous la responsabilité du conjoint aidant. Cela brise la dynamique relationnelle égalitaire et bidirectionnelle établie depuis de nombreuses années. Plusieurs proches aidants se sentent davantage dans un rôle ressemblant à celui d'un parent envers son enfant quand la maladie évolue. Pour certains, cela peut même aller jusqu'à vivre un deuil blanc, c'est-à-dire faire le deuil de leur relation amoureuse ou même du conjoint connu, quand la maladie le transforme de façon importante^{5,6,35}. Plusieurs se questionnent

sur les possibilités qui s'offrent à eux pour favoriser et respecter le plus possible l'autonomie de leur conjoint en fin de vie. Dans cet article recensant les écrits sur l'autonomie dans la relation de couple, les différents types d'autonomie des individus seront présentés, ainsi que les façons de les valoriser chez les couples âgés proches aidants.

LES TYPES D'AUTONOMIE

Plusieurs auteurs ont tenté d'identifier et de définir l'autonomie d'un être humain dans leurs écrits. Certains se sont consacrés à la définir plus spécifiquement chez les âgés ayant des conditions pouvant les mener en fin de vie.

Gzil⁷ identifie trois types d'autonomie. Le premier réfère à ce que l'individu sait faire ou effectuer lui-même dans sa vie quotidienne. Il la nomme autonomie fonctionnelle ou exécutionnelle. Cette autonomie connaît souvent une atteinte importante chez les âgés en fin de vie. C'est souvent elle qui est évaluée par les professionnels de la santé et des services sociaux afin d'offrir des services d'assistance ou d'hébergement. Le second type, l'autonomie morale, réfère aux choix que l'individu fait afin de respecter ses valeurs et ce qui est important pour lui. Cette autonomie est davantage conservée chez les âgés en fin de vie. Elle peut toutefois être affectée lorsque la personne a un trouble neurocognitif. Le troisième type, l'autonomie politique et sociale ou autonomie décisionnelle signifie la capacité à s'auto-déterminer, c'est-à-dire la capacité que l'individu a de choisir la place qu'il souhaite occuper dans la société, les rôles qu'il veut y jouer, ainsi que les limitations extérieures dont il doit tenir compte dans ses décisions. Tout comme le type précédent, cette autonomie n'est pas remise en cause chez une majorité d'âgés en fin de vie. Elle touche principalement les personnes ayant des troubles neurocognitifs. Dans cet article, le terme *autonomie décisionnelle* sera utilisé pour désigner ce type d'autonomie.

À ces types d'autonomie, Zielinski⁷ ajoute l'autonomie relationnelle. Elle aborde plutôt l'autonomie à travers l'angle de la dignité de la personne. Selon elle, c'est à travers la relation d'accompagnement que les âgés demeurent autonomes. Cette autonomie se développe à travers les projets vécus en interaction avec les aidants, les proches, les intervenants et les professionnels de la santé puis à travers le soutien, la réciprocité dans le prendre soin, la solidarité et l'interdépendance qui se créent autour de l'âgé.

Chaque type d'autonomie amènera des enjeux différents pour le couple proche aidant dont l'un des partenaires est en fin de vie. Il est question dans la section suivante de la façon dont le conjoint aidé et le conjoint aidant peuvent contribuer ensemble à conserver chacune de ces autonomies.

Proche aidance et valorisation de l'autonomie fonctionnelle

Les conjoints souffrant d'une maladie les amenant à la fin de leur vie connaîtront inéluctablement une progression de leurs symptômes, qui vont diminuer leur capacité d'autonomie fonctionnelle⁸. Ils doivent accepter que plusieurs des tâches qu'ils faisaient seuls nécessitent maintenant une aide. Savoir que la fin de vie approche implique un profond bouleversement existentiel, où chaque deuil et chaque renoncement sont difficiles à accepter⁹. L'expérience de la maladie et de leurs incapacités grandissantes associées les confronte sans cesse à la fin de la vie, d'où parfois leur combat pour conserver le plus possible leur autonomie fonctionnelle⁹. Les conjoints malades doivent se redéfinir face à eux et à leur entourage à chacun des retranchements que la maladie leur impose⁹. Ils doivent se montrer résilients.

De leur côté, les conjoints proches aidants assistent à la progression de la maladie de leur partenaire de vie. Chaque recul de l'autonomie fonctionnelle entraîne une recrudescence de prise en charge chez les conjoints aidants, une augmentation de leurs responsabilités envers leur conjoint malade, en

plus de l'ajout de tâches domestiques¹⁰. Chappel¹¹ rapporte que jusqu'à 75% des soins à domicile envers leur proche sont assurés par les aidants. Un peu plus du tiers d'entre eux consacrent plus de 5 heures par semaine à ce rôle³. La tâche des proches aidants devient significativement plus exigeante à partir du moment où les conjoints aidés sont alités, se déplacent difficilement ou ne semblent plus conscients⁸. Ils se transforment presque en préposés aux bénéficiaires en aidant à l'habillage, à l'alimentation, à la prise de médication ou encore en prodiguant des soins tels que la prise de la tension artérielle, des glycémies, ou encore le changement d'un sac de stomie¹⁰. Chaque recul de l'autonomie des conjoints malades leur fait prendre conscience de la proximité de la mort et inévitablement de la perte d'un être cher. Les aidants doivent eux aussi développer de la résilience et conserver de l'espoir pour continuer d'avancer. Ils doivent également être sensibles à leurs limites personnelles et les respecter.

Tout comme une équipe efficace, le couple doit s'ajuster à la progression de la maladie. L'autonomie de chacun des membres est interreliée. D'un côté, les conjoints aidés souhaitent préserver le plus possible leur autonomie fonctionnelle. Ils sont parfois contraints de reconnaître que leur maladie impliquera des renoncements, les rendront parfois plus vulnérables, plus fragilisés et plus dépendants de leurs proches. Pour exercer leur autonomie, plusieurs d'entre eux ont besoin de l'aide et de la solidarité de leur entourage, mais également du personnel de soins¹². Ils auront souvent à faire le deuil de leurs anciennes capacités, à accueillir l'aide offerte et à accepter les limites posées par leurs proches quant aux soins qui leur seront prodigués. Ainsi, ils devront probablement reconnaître leur besoin de conservation de leur autonomie, mais aussi tenter de valoriser celle de leur proche aidant en leur accordant leur droit de circonscrire leur soutien offert. Les conjoints malades ont la possibilité de montrer à leur partenaire qu'ils respectent leur autonomie en contribuant au bon déroulement des soins par leur collaboration, en exerçant un bon autocontrôle, en acceptant le soutien

provenant d'autres personnes que leur conjoint, en ne mettant pas de pression induite sur leur partenaire pour qu'ils prennent certaines décisions ou tâches, en demeurant optimiste par rapport à leur maladie et en acceptant leurs limites personnelles¹³. Évidemment, il n'est pas toujours facile d'adopter ces conduites pour le conjoint aidé, mais il est préférable d'essayer d'y tendre le plus possible afin de maintenir des relations harmonieuses avec le conjoint proche aidant puis de demeurer une équipe unie face à la maladie.

D'autre part, les proches aidants sont mus par un besoin de venir en aide à leur conjoint malade. Plusieurs se sentent responsables de l'aidé. Les conjoints aidants souhaitent s'investir sur plusieurs plans, et ils sont souvent prêts à augmenter leur implication plus la maladie gagne du terrain. Plus la maladie progresse, plus les proches aidants rapportent du stress, des responsabilités croissantes, une exigence de disponibilité extrême, une vigilance plus grande par rapport à la sécurité du conjoint, du refoulement de leurs émotions pour éviter des inquiétudes au partenaire, une surcharge de tâches quotidiennes, de l'épuisement, de la fatigue, des troubles de sommeil, des sensations d'emprisonnement et de l'isolement social. Ils ont de plus en plus l'impression qu'ils doivent se dévouer entièrement à leur conjoint, rester forts pour deux et maintenir une attitude optimiste¹⁴. Les conjoints proches aidants doivent reconnaître leurs limites personnelles avant que la fatigue et l'épuisement détruisent leur santé¹⁵. Cela représente pour eux une façon de demeurer autonome dans leur situation de proche aidance. Lamontagne¹⁵ signale que tous les proches aidants ont amorcé l'aide auprès de leur proche en présentant un bon état de santé, et ils ont vu celle-ci se détériorer au fur et à mesure de leur engagement. La fatigue, l'épuisement et les ennuis de santé leur ont fait prendre conscience qu'ils avaient outrepassé leurs limites personnelles. Plusieurs d'entre eux ont dû reconsidérer certaines de leurs décisions, réfléchir à leur engagement, faire appel à de l'aide extérieure ou mettre fin aux soins à domicile malgré le sentiment de culpabilité que cela engendrait chez certains d'entre eux de ne pouvoir

faire plus¹⁶. Les conjoints proches aidants ont aussi une part de responsabilité dans le maintien de l'autonomie fonctionnelle de leur partenaire. Ils peuvent la favoriser en offrant aux conjoints aidés de contribuer à la hauteur de leur capacité à une tâche (ex., laver leurs bras seuls alors que les aidants lavent le reste du corps), leur demander leur collaboration (ex., lever une jambe pour faciliter l'habillage), leur proposer des choix (ex., faire choisir le vêtement qu'ils porteront, l'endroit où ils veulent s'asseoir), leur laisser davantage de temps pour faire une tâche.

En outre, pour maintenir leur autonomie fonctionnelle, les deux conjoints peuvent se soutenir mutuellement dans les changements qui surviendront au fil du temps. Plus le couple trouvera un équilibre judicieux entre les libertés, les possibilités, les besoins et les désirs de chacun, plus il cheminera sereinement à travers les étapes que la maladie leur impose.

Proche aide et valorisation de l'autonomie morale

La fin de vie amène chez les conjoints malades de grands besoins d'intériorité, de relecture de leur vie, de quête individuelle de sens, d'authenticité, de relationalité et de confort^{39, 40}. Les conjoints malades souhaitent être le maître de leur vie le plus longtemps possible en prenant des décisions respectant leurs valeurs. Le rôle des conjoints aidants ici est de faciliter la prise de décision par les conjoints aidés eux-mêmes et de s'assurer d'être prêts à prendre le relais lorsque leur proche ne sera plus en mesure de choisir².

Les conjoints malades peuvent se responsabiliser et faciliter grandement la vie de leurs proches en leur laissant des indications claires de leurs dernières volontés. Les conjoints aidants peuvent accompagner leur partenaire dans leurs démarches qu'ils font pour planifier leur fin de vie: leurs obsèques, leur succession, leurs priorités de soins, leurs traitements médicaux acceptés puis refusés, leurs possibilités de dons d'organes, leur demande d'aide à mourir si nécessaire, etc.¹⁷. Les conjoints malades peuvent rédiger des

documents écrits indiquant à l'avance leurs volontés comme un testament, des directives médicales anticipées (soins qu'elle souhaite recevoir ou non) ou des formulaires de demande d'aide à mourir. Ces documents seront utiles aux proches lorsqu'ils ne seront plus en mesure d'exprimer leurs choix¹⁷. Se consacrer à ces étapes est une façon pour les conjoints aidés de prendre la responsabilité entière de leurs choix. Cela représente également une façon de prendre soin de leur conjoint aidant en lui communiquant leurs choix pour lui éviter des sentiments d'ambivalence ou de culpabilité lorsqu'il aura à décider pour lui et à faire exécuter les choix retenus. Cela équivaut à un acte d'amour et de civisme important envers leur proche aidant. En les partageant avec le réseau élargi et en identifiant le mandataire, il est possible d'éviter des conflits entre les proches, puisque tous connaîtront les décisions des conjoints malades ainsi que la personne qui devra les exécuter¹⁸. Les conjoints malades peuvent aussi se montrer empathiques et responsables de leurs proches en prévoyant pour eux des rituels leur permettant de s'offrir mutuellement du réconfort, de la sécurité, de la consolation ou de l'apaisement à la suite de leur départ¹⁷.

Pour les conjoints aidants, l'obligation morale de choisir pour les conjoints inaptes à le faire apparaît comme un devoir, une promesse ou un acte d'amour envers la personne qui a partagé leur vie depuis longtemps. Plusieurs proches aidants avouent s'être fait la promesse à eux-mêmes qu'ils ne l'abandonneraient jamais et qu'ils seraient toujours là pour veiller sur eux². Dans un tel contexte, conserver l'autonomie morale des conjoints implique notamment de favoriser leurs prises de décision au quotidien, de respecter le plus possible leur espace personnel en restreignant au maximum la surveillance à leur endroit, d'accepter leur volonté de taire leur maladie à l'entourage, de se conformer à leur choix de traitements médicaux¹⁹. Les conjoints proches aidants ont le devoir de s'assurer que les décisions prises par les aidés se prennent dans un environnement sécuritaire et qu'ils conservent toute leur dignité. Cela exige donc une réflexion constante pour les aidants eux-mêmes².

Par exemple, ils sont confrontés régulièrement à un dilemme important plus les symptômes de la maladie diminuent les capacités de leur proche : leur laisser réaliser leur tâche seul pour valoriser leur autonomie et ne pas les infantiliser, ou bien réaliser leur tâche avec eux ou à leur place pour éviter l'échec, voire l'humiliation². Trancher ce dilemme se fait souvent avec un équilibre fragile pouvant mener à des conflits avec les aidés. À un certain moment, les conjoints aidants s'impliquent avec les aidés dans les décisions prises par ces derniers : ils participent aux rencontres médicales, donnent leur opinion et ils peuvent même devenir une référence décisionnelle pour les professionnels gravitant autour des conjoints malades²⁰. Cela ne représente pas un exercice simple à faire pour tous les proches aidants. Plusieurs hésitent à livrer leurs émotions, leurs réactions ou leurs opinions à leur conjoint aidé, car ils ne veulent pas les préoccuper ou les influencer avec leurs appréhensions, leurs avis ou encore leur grande émotivité^{21, 22, 23}.

Certaines décisions peuvent être prises par consensus avec l'entourage, les conjoints aidants et le médecin¹⁹. Le soutien de personnes qui les entourent est perçu comme réconfortant pour les conjoints aidés. Dans un tel contexte, le respect de l'autonomie morale des aînés implique donc les personnes importantes de leur entourage. Les décisions prendront comme critères les valeurs, les intérêts et la dignité des conjoints malades²⁴.

Malheureusement, les conjoints aidants ne se retrouvent pas toujours dans la situation idéale où tout a été prévu par les conjoints aidés. Parfois, les partenaires se retrouvent en fin de vie soudainement et il leur aura été impossible de faire part clairement de leurs souhaits à leur entourage. Les conjoints aidants peuvent respecter l'autonomie morale de leur proche en se référant à leur histoire de vie, à des déclarations qu'ils ont faites à propos de la mort, de l'accompagnement de fin de vie et des séjours en soins palliatifs afin de guider les décisions qu'ils prendront pour lui^{17, 25}. Il peut arriver également que certains proches aidants trouvent difficile d'aborder le thème de la mort ou de ses préparatifs, car cela

confirme qu'elle se produira, allant ainsi à l'encontre de leur sentiment d'espoir de survie ou de déni. Plus le conjoint aidé sent une faible réceptivité à ses discussions, moins il aura tendance à s'ouvrir à lui³⁶.

Même si le respect du libre choix des malades est un enjeu central des politiques et des pratiques de soutien à l'autonomie, il se produit des situations où le respect des dernières volontés des conjoints aidés est impossible à exaucer par les proches, puisqu'elles vont à l'encontre de la sécurité ou de la protection de ces derniers. Par exemple, très peu d'aînés en fin de vie sont d'accord pour vivre en établissement, mais leurs proches prennent souvent cette décision rapidement pour eux (centre d'hébergement de soins longue durée (CHSLD)) ou établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)⁴⁴. Pourtant, il arrive que ce soit le seul lieu de résidence approprié à leur état de santé afin de s'assurer de l'apaisement de leur souffrance et de l'obtention de tous les soins médicaux requis⁷. Une autre raison amenant le non-respect des dernières décisions d'un mourant est que celles-ci contreviennent à la liberté et à l'autonomie des autres. Si leurs demandes provoquent des contraintes trop importantes pour les proches ou représentent une source d'épuisement mettant à risque la santé des aidants, il est possible de ne pas satisfaire leurs dernières volontés⁷. Toutefois, ces situations génèrent souvent de la culpabilité chez les aidants, qui estiment ne pas avoir fait leur devoir envers leur proche jusqu'à la fin de vie.

Proche aide et valorisation de l'autonomie décisionnelle

La maladie transforme le pouvoir d'agir et la place qu'occupent les aînés dans la société. La souffrance et les limitations qui s'ajouteront à la vie des conjoints malades amènent à reconsidérer les rôles sociaux qu'ils jouent, la participation sociale qu'ils ont et le pouvoir décisionnel qu'ils exerceront en société. Jadis, les conjoints malades étaient des travailleurs, des retraités actifs, des sportifs, des bénévoles, des grands-parents présents, des voisins impli-

qués, etc., qui s'accomplissaient en posant des actions et en prenant des décisions dans chacun de leurs rôles. Or, la maladie peut impliquer un renoncement à plusieurs de ces rôles ou encore une transformation de la façon de jouer leur rôle grâce au soutien d'un proche. Il s'agit de renoncer à leur autonomie, à leur indépendance, à leur mobilité et à leur participation sociale⁹. Les membres du couple doivent parfois redéfinir et revoir les rôles traditionnels auxquels ils s'étaient référés tout au long de leur relation conjugale, chacun devant apprendre de nouvelles tâches afin de s'adapter à la maladie. Ils se découvrent des compétences inconnues jusqu'à maintenant à travers ces nouveaux rôles². Plus la fin de vie approche, plus les conjoints malades doivent se détacher des rôles sociaux qu'ils jouaient. Ils renoncent ou revoient leurs souhaits, leurs espoirs, leurs projets et se détachent de leurs biens matériels. Ils se distancient de leur corps qu'ils se préparent à quitter⁹. Ce bouleversement existentiel peut se résoudre plus harmonieusement si les conjoints malades sont entourés de personnes empathiques favorisant le plein accomplissement de leur vie, c'est-à-dire qu'elles les aident à mettre de l'ordre dans leur vie, dans leurs relations et dans tout ce qui est important pour eux, les soutiennent dans l'identification des mécanismes de défense qui les empêchent d'accepter leur mort prochaine (ex., leurs peurs et leurs craintes), les incitent à se réconcilier rétrospectivement avec leur propre vie (ex., diminuer leur culpabilité ou leur désespoir) et les assistent dans leur clarification des questions spirituelles (ex., comment envisagent-ils cette étape importante de la vie?, comment leur donnent-ils un sens?). Ainsi, ils peuvent arriver à renoncer graduellement à des segments de leur vie⁹.

Les conjoints aidants peuvent favoriser l'autonomie décisionnelle de leur partenaire. Ils peuvent l'aider à préserver leurs rôles sociaux le plus longtemps possible en les soutenant dans leurs activités, en favorisant les contacts avec le monde extérieur, en les véhiculant pour qu'ils puissent se déplacer, etc.¹². Toutefois, ce rôle d'accompagnant n'est pas si simple à jouer. En effet, les conjoints aidants

abordent souvent l'autonomie décisionnelle des conjoints malades en référant à la période développementale de l'enfance pour mieux illustrer la dépendance de plus en plus grande de leur proche, leurs besoins grandissants d'être protégés, soignés, sécurisés et rassurés². En effet, leur corps vieillissant, parfois fragilisé, défaillant ou souffrant, rend les aînés vulnérables et augmente leur besoin de réassurance et de présence, réactivant ainsi leur système d'attachement développé au cours de l'enfance et utilisé tout au cours de leur vie³⁷. Le lien d'attachement est défini comme un système inné qui vise au rapprochement de la personne avec sa figure d'attachement afin d'assurer sa protection. La personne éprouve alors amour et sécurité. L'attachement, par le lien fiable qui en découle, valorise l'autonomie de l'individu, car il favorise l'exploration libre de son environnement et de son psychisme⁴³. À cette période de la vie, le conjoint représente la principale figure d'attachement pouvant sécuriser ou favoriser l'exploration chez son partenaire. Il possède donc un rôle central dans cette réassurance^{40, 41}. Un défi pour les aidants est donc de répondre à leurs besoins qui évoluent, en n'infantilisant pas leur proche et en conservant en tête qu'il n'y a pas si longtemps, leur « douce moitié » était un adulte responsable, capable de décisions et d'implication sociale. Une réponse remplie de bienveillance, de réassurance et d'empathie est à privilégier³⁷. La prise de conscience de l'utilisation d'un comportement infantilisant envers leur conjoint fera ressentir de l'embarras ou de la culpabilité à la majorité des conjoints aidants, ce qui les amènera à ajuster leur conduite envers leur proche². En l'absence de prise de conscience, les conjoints aidants peuvent utiliser ce que Brooker²⁶ appelle de la psychologie malveillante envers leur proche. Face à la dépendance et au manque d'autonomie grandissant (fonctionnelle, morale, décisionnelle et relationnelle) des conjoints malades, les proches aidants peuvent avoir des comportements visant à infantiliser, disqualifier et dépersonnaliser ces derniers. Cela se produirait surtout lorsque les conjoints aidés ont des troubles neurocognitifs ou encore lorsqu'ils sont hébergés²⁵.

Il est important pour les proches aidants de maintenir une vision des conjoints aidés comme étant une personne entière malgré le fait qu'ils ne jouissent plus du même pouvoir décisionnel et de la même participation sociale qu'auparavant²⁵. Il arrive parfois que des proches aidants épuisés physiquement ou psychologiquement se livrent à de tels agissements, étant en détresse psychologique. La fin de vie d'un membre du couple signifie également de nombreux deuils pour les conjoints aidants. Ils doivent composer avec une personne qu'ils ne reconnaissent plus (deuil blanc)³⁸ et qui adopte des comportements inhabituels (deuil de la normalité)³⁸. Ils doivent aussi apprendre à progresser dans la vie sans leur conjoint qu'ils aiment, renoncer à tous les souhaits communs et à leurs projets d'avenir qui seront impossibles à réaliser (deuil de la relation qui existait)^{9, 38}. À cela s'ajoute tous les défis quotidiens de vivre avec un conjoint en fin de vie (deuil de rôle)³⁸. Il arrive donc que certains conjoints aidants ne réalisent pas à quel point ils sont épuisés et à quel point cette fatigue joue sur leur humeur, les rendant plus irritables. Les proches et les professionnels doivent donc rester vigilants et offrir de l'aide aux conjoints aidants lorsque ceux-ci semblent débordés physiquement et émotionnellement par cette situation. Du soutien des organismes gouvernementaux (ex., CIUSSS) et à but non lucratif (ex., organisme offrant du répit, des soins à domicile) peut parfois être nécessaire pour que la situation des proches aidants s'améliore et qu'ils puissent à nouveau valoriser l'autonomie sociale de leur conjoint.

PROCHE AIDANCE ET VALORISATION D'AUTONOMIE RELATIONNELLE

La proche aide au sein du couple interpelle de très près l'autonomie relationnelle. La conjugalité implique de se définir à travers la relation amoureuse : projets de vie communs, interdépendance, satisfaction conjugale, communication, attachement amoureux, soutien conjugal, sexualité, etc. La maladie et la mort imminente de l'un des conjoints amènent

le couple à devoir redéfinir leurs projets d'avenir, les activités pratiquées ensemble de même que leur routine quotidienne, leur façon d'exprimer ou de vivre leur sexualité et leurs stratégies de communication⁷. Plus la mort devient imminente, plus le stress conjugal augmente, amenant avec lui plusieurs conséquences sur les plans de la satisfaction conjugale^{4, 27, 28}, de la satisfaction sexuelle ou des contacts sexuels^{4, 29, 30}; de l'intimité ou des manifestations d'affection⁶ et de la communication (augmentation de l'évitement)³¹. Il risque de se produire une augmentation des conflits conjugaux³², des difficultés d'adaptation^{30, 31} et l'abandon d'activités ou de projets communs³³. Il faut dire que la mort d'un des conjoints signifie la fin de cette aventure qu'est la vie conjugale et représente un deuil important à faire pour les deux membres du couple.

L'identité des conjoints aidants peut subir des transformations au cours de ce processus. Plusieurs se définissent désormais comme le conjoint d'une personne malade ou en perte d'autonomie fonctionnelle^{5, 34}. Certains proches aidants se sentent valorisés par ce rôle, d'autres le vivent comme une lourde tâche³. Les conjoints sont souvent le proche aidant responsable. Ce sera souvent à eux qu'on demandera de décider lorsque les conjoints aidés ne seront plus en mesure de le faire¹⁶.

La perspective de devoir offrir des soins à leur partenaire amoureux est vécue de façon différente par les proches aidants. Certains conjoints aidants perçoivent les soins de fin de vie comme une continuité de leur histoire conjugale alors que pour d'autres, cette expérience est confrontante ou choquante⁸. La responsabilité de faire face à la maladie se forme dans les liens qui unissent les deux amoureux à partir de leur histoire de vie commune¹⁶. La relation préexistante a une influence sur les interactions présentes en fin de vie. Si la relation conjugale était satisfaisante, il y a plus de chances que la maladie favorise un rapprochement, une sexualité ravivée, le développement d'une relation plus fusionnelle, complice et réciproque dans l'expérience de responsabilité par rapport à la maladie². Si la rela-

tion préexistante était insatisfaisante ou distante, un éloignement, voire une rupture de la relation est davantage à prévoir, ce qui amènera le renoncement de soi, la perte d'une alliance conjugale au profit d'une relation plus amicale, la diminution de contacts physiques et sexuels². En plus de devoir faire progressivement le deuil de projets de vie, les conjoints aidants doivent accepter que la maladie leur exige de modifier leurs priorités et leurs besoins. Ils doivent faire le deuil de la personne qu'ils ont connue puis chérie (deuil blanc)³⁸, de la relation antérieure qu'ils ont entretenue avec elle, parfois de la relation à deux qu'ils devront abandonner à cause de l'hébergement devenu nécessaire (deuil de la relation qui existait)³⁸. Il s'agit souvent pour les aidants d'un moment douloureux, puisque l'hébergement représente une première fin à la relation avant que la mort vienne l'achever^{2, 38}. Tous ces considérants influenceront la capacité des proches aidants à favoriser une interaction positive avec leur conjoint aidé et à valoriser l'autonomie relationnelle.

CONCLUSION

La valorisation de l'autonomie dans un contexte de proche aide en couple est un travail d'équipe et de complicité, peu importe le type d'autonomie. L'empathie, la compréhension, l'écoute, le respect et le soutien que les conjoints s'offriront à travers le chemin de la fin de vie contribueront à favoriser l'autonomie de chacun d'entre eux. Cette dernière est essentielle pour prendre les décisions importantes quant aux soins que prodiguera le conjoint aidant à l'aidé, aux services à domicile auxquels ils auront recours, au lieu de fin de vie. Cependant, une grande place est accordée par les intervenants et les professionnels de la santé à l'autonomie fonctionnelle des conjoints aidés, souvent au détriment de l'autonomie relationnelle et décisionnelle, qui est pourtant très importante lorsqu'il s'agit d'un couple aux prises avec la proche aide. Les intervenants et les professionnels de la santé sont peu outillés pour aborder avec

ces couples l'autonomie relationnelle. C'est pourquoi un projet partenarial est en cours entre le Centre collégial d'expertise en gérontologie (CCEG), l'Appui Mauricie et l'Appui Centre-du-Québec⁴. Ce projet vise à documenter les besoins des couples âgés dans un contexte de proche aide afin de constituer une trousse destinée aux intervenants et aux professionnels de la santé et des services sociaux pour les aider à aborder les variables propres à la relation conjugale, notamment l'attachement amoureux, ainsi que la satisfaction conjugale et sexuelle. Grâce à la trousse, les intervenants seront plus en mesure d'aborder les dimensions relationnelles au cœur de la vie conjugale des couples proches aidants.

RÉFÉRENCES

1. Rahe, Q.H. et Holmes, T.-H. (1967). « The Social Reajustment Rating Scale », *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
2. Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M. et Garon, S. (2014). « Plus qu'un rôle d'aidant : s'engager à prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est une responsabilité morale. » *Vie et vieillissement*, 11(3), 5-13.
3. APPUI (2016). *Portrait démographique des proches aidants d'ânés au Québec: Faits saillants de l'étude*, Rapport statistique SOM-APPUI. PDF, 4 p. Repéré à https://www.lappui.org/content/download/17423/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%A9n%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAITS%20SAILLANTS.pdf page web consultée le 15 septembre 2020.
4. Lemelin, C., Pelletier, C., Castonguay, J., Blais, M.-H. et Proulx, C. (2020). *Satisfaction conjugale chez les couples âgés en contexte de proche aide*. Communication par affiche, 42^e congrès annuel de la Société québécoise de recherche en psychologie (SQRP), Gatineau, Québec, Canada (abrégeé accepté, événement annulé en raison de la pandémie de COVID-19).
5. Drummond, J.D., Brotman, S., Silverman, M., Sussman, T., Orzeck, P., Barylack, L. et I. Wallach (2013). « The impact of caregiving: Older women's experiences of sexuality and intimacy ». *Journal of Women and Social Work*, vol. 28, n° 4, 415-428.
6. Ussher, J. M., Perz, J. et E. Gilbert (2012). « Changes to sexual well-being intimacy after breast cancer ». *Cancer Nursing*, vol. 38, n° 6, 456-465.

7. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (2012). *Aide à l'autonomie et parcours de vie: Synthèse du colloque*. Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA, 15 et 16 février 2012. Paris, Palais des congrès.
8. Lamontagne, J. et Beaulieu, M. (2006). «Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile: les éléments influençant l'expérience des proches aidants.» *Nouvelles pratiques sociales*, 18 (2), 142-155. <https://doi.org/10.7202/013292ar>.
9. Magerl, H. et Zeller, O. (2014). «Les valeurs de l'approche centrée sur la personne en soins palliatifs. Accompagnement des mourants et des personnes endeuillées, travail des intervenants en équipe pluridisciplinaire.» *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, 1 (19), 83-94.
10. Cano, A., Johansen, A.B., Leonard, M.T. et J. DeGroot-Hanawalt (2005). «What are the marital problems of chronic pain patients», *Current Pain and Headache Reports*, vol. 9, 96-100.
11. Chapell, N. L. (2001). «Familles et foyers de l'avenir.» Canada's Futur Forum Discussion Paper, dans *Recherche sur les politiques*. Gouvernement du Canada. Repéré à www.recherchepolitique.gc.ca/page.asp?pagenm=ff-fsa_fami, (consulté le 5 août 2020).
12. Grenier, J. (2011). «Regards d'ainés sur le vieillissement: autonomie, reconnaissance et solidarité.» *Nouvelles pratiques sociales*, 24 (1), 36-50. <https://doi.org/10.7202/1008217ar>.
13. Martens, Nola et Betty Davies (1990). «The Work of Patients and Spouses in Managing Advanced Cancer at Home», *Hospice Journal*, vol. 6, n° 2, 55-73.
14. Bürgisser, C., Thorin, E. et Charrière, E. (2019). *Que vivent les proches aidants accompagnant une personne en fin de vie à domicile?* Travail de bachelier en sciences infirmières inédit, Haute école de santé Fribourg, Suisse, 183 p.
15. Lamontagne, Julie (2004). *L'expérience des personnes-soutien ayant accompagné leur conjoint âgé en soins palliatifs à domicile*, Mémoire de maîtrise inédit, Sherbrooke, Université de Sherbrooke.
16. Conseil national d'éthique sur le vieillissement (2019). *Proche aidance: Regard éthique*. Document de réflexion du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Québec, 60 pages. Repéré à https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019_proche_aidance.pdf (consultée le 15 septembre 2020).
17. Palliative Ch. (2019). *Accompagnement des personnes en fin de vie: Guide pour les proches et bénévoles*. 1^{re} édition. Document inédit. Repéré à https://www.palliativevaud.ch/sites/default/files/documentation/Accompagnement%20des%20personnes%20en%20fin%20de%20vie_vers_fr_palliative%20ch_2019.pdf (consultée le 8 septembre 2020).
18. Bureau, Y. (2018). «Proche aidance et fin de vie des aînés.» *Le Devoir*, 17 décembre. Repéré à <https://www.ledevoir.com/opinion/lettres/543746/lettre-proche-aidance-et-fin-de-vie-des-aines> (consultée le 10 septembre 2020).
19. Lamontagne, J., Beaulieu, M. et Caron, C.D. (2008). «Le respect de l'autonomie des aînés lors des soins palliatifs.» *Éthique publique*, Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale, Cahier «Les enjeux éthiques du vieillissement», La pratique, les soins, 10(2).
20. Lamontagne, J. (2012). *Le processus décisionnel concernant les traitements en soins palliatifs gériatriques: l'expérience de la triade de soins (personne âgée, proche aidant et médecin)*. Thèse inédite, Université de Sherbrooke, 328 p.
21. Adamson, N.A. (2013). «Emotionally focused therapy with couples facing breast cancer: A theoretical foundation and descriptive case study». *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 31, n° 6, 712-726.
22. Lewis, M.F., Cochrane, B.B., Fletcher, K.A., Zahlis, E.H., Shands, M.E., Gralow, J.R. et K. Schmitz (2008). «Helping her heal: A pilot study of an educational counseling intervention for spouses of women with breast cancer». *Psycho-Oncology*, vol. 17, 131-137.
23. Hawkins, L.G., Eggleton, D. et C.C. Brown (2019). «Utilizing a Narrative Therapy Approach with Couples Who Have Experienced a Traumatic Brain Injury to Increase Intimacy», *Contemporary Family Therapy*, vol. 41, 304-315.
24. Breslin, J.M. (2005). «Autonomy and the role of the family in making decision at the end of life.» *The Journal of Clinical Ethics*, 16 (1), 11-19.
25. Vézina, A. et Pelletier, D. (2009). Le maintien du pouvoir chez la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs. *Service social Québec*, 55 (1), 97-110. doi:10.7202/029491ar
26. Brooker, D. (2004). «What is person-centred care in dementia.» *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215-222.
27. Mahrer-Imhof, R., Hoffman, A. et E.S. Froelicher (2007). «Impact of cardiac disease on couples' relationships.» *Journal of Advanced Nursing*, vol. 57, 513-521.
28. Wadham, O., Simpson, J., Rust, J. et C. Murray (2016). «Couples' shared experience of dementia: a meta-synthesis of impact upon relationships and couplehood.» *Aging and Mental Health*, vol. 20, n° 5, 463-473.
29. Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M. et K. Sundquist (2009). «Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: The experience of partner in a sexual relationship with a person with cancer». *Cancer Nursing*, vol. 32, n° 4, 271-280.
30. Holdsworth, K. et M. McCabe (2018). «The impact of dementia on relationships, intimacy and sexuality in later life couples: An integrative qualitative analysis of existing literature». *Clinical Gerontologist*, vol. 41, n° 1, 3-19.

31. Esmail, S., Huang, J., Lee, I. et T. Maruska (2010). « Couple's experience when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship ». *Sexuality and Disability*, vol. 28, n° 1, 15-27.
32. Trief, P.M., Sandberg, J., Greenberg, R.P., Graff, K., Castronova, N., Yoon, M. et R.S. Weinstock (2003). « Describing support: A qualitative study of couples living with diabetes ». *Families Systems and Health*, vol. 21, 57-67.
33. Lukkarinen, H. et H. Kyngäs (2003). « Experiences of onset of coronary disease in a spouse ». *European Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 2, 189-194.
34. Montgomery, R., Rowe, J. et K. Kosloski (2007). « Family caregiving »: 19-56, dans J. A. Blackburn et C. N. Dulmus (dir.), *Handbook of Gerontology: Evidence-based Approaches to Theory, Practice and Policy*. Hoboken, NJ: John Wiley.
35. Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2012). « Deuil blanc »: 154-156, dans M. Formarier (dir.), *Les concepts en sciences infirmières*. 2^e édition. Toulouse, Association de recherche en soins infirmiers, Hors collection, DOI: 10.3917/arsi.forma.2012.01.0154.
36. Brayne, S. et Fenwick, P. (2008). *La vie s'approche. Un guide à l'intention des proches et des amis de personnes en fin de vie*. Grande-Bretagne: Braynetwork Ltd, 50 p. Repéré à https://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/files/council-on-palliative-care/nearingtheendoflifebrochure_fr.pdf (consultée le 22 septembre 2020).
37. Bonnet, M. (2012). « L'attachement au temps de la vieillesse. » *Dialogue*, 4 (198), 123-134. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2012-4-page-123.htm> (consultée le 6 janvier 2021).
38. Institut universitaire en santé mentale Douglas (2014). « Maladie d'Alzheimer: conseils pour les familles. » Repéré à www.douglas.qc.ca/info/alzheimer-conseils-famille (consultée le 6 janvier 2021).
39. Jobin, G. (2016). « Prise en compte de l'expérience spirituelle en soins palliatifs: un cas de mutation des représentations de la spiritualité. » *Innovation religieuse*, 72(3), 449-463.
40. Meuli, V. et Zulian, G. (2014). « La spiritualité en soins palliatifs adultes en Europe: une recherche de littérature. » *Médecine et hygiène*, 29(4), 113-123.
41. Mikulincer, M. et P. Shaver (2010). *Attachment in Adulthood: Structure, Dynamics and Change* (2^e éd.), New York: Guilford.
42. Mikulincer, M., Gillath, O., Halevy, V., Avihou, N., Avidan, S. et N. Eshkoli (2001). « Attachment theory and reactions to others' needs: Evidence that activation of the sense of attachment security promotes empathic responses », *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 81, n° 6, 1205-1224.
43. Bowlby, J. (1969). *Attachement et perte, volume 1*. PUF: Paris, 544 p.
44. Blanchard, N. (2008). *Aller vivre en résidence: l'expérience des personnes âgées*. Mémoire inédit, Université du Québec à Montréal, 102 p.