

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE EXPLORATOIRE : L'EXPÉRIENCE DE L'ANTICIPATION DU
DÉCÈS D'UN CONJOINT EN FIN DE VIE CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

ESSAI DOCTORAL
PRÉSENTÉ COMME
EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
JOSÉE PIETTE

FÉVRIER 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Alors que je rédige les derniers mots de cet essai, je touche à une profonde gratitude. Je constate à quel point j'ai eu la chance d'être soutenue par tant de personnes tout au long de ce projet.

Tout d'abord, je tiens à remercier ma superviseuse de recherche Valérie Bourgeois-Guérin. Je te remercie sincèrement pour ta confiance et ton soutien au travers de chacune des étapes de ce projet. J'ai particulièrement apprécié ta rigueur, ta sensibilité, ta pertinence, ton intelligence, ta disponibilité et le caractère toujours constructif de tes commentaires. Je suis profondément honorée de t'avoir rencontrée et de t'avoir eue comme directrice de recherche.

En ce qui concerne le recrutement des participantes, il m'importe de souligner l'aide précieuse de Patrick Durivage, du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish, qui a gracieusement pris le temps de m'aider dans mon projet.

Sur une note plus personnelle, je ne peux passer sous silence le soutien incroyable que j'ai reçu de mon conjoint Behzad. Merci pour ton amour, tes encouragements et ta confiance en moi qui m'ont permis d'aller jusqu'au bout de mon parcours doctoral. Merci aussi de m'avoir aidée à garder un équilibre dans ma vie.

Merci également aux membres de ma famille, petits et grands, et à mes amis qui m'ont aidée, soutenue, encouragée de toutes sortes de manières pendant ce long processus.

Enfin, cet essai n'existerait pas sans le témoignage des trois participantes que j'ai rencontrées. Je remercie chaleureusement chacune d'entre elles pour leur temps, leur confiance et leur grande générosité. Leurs touchants témoignages m'ont inspirée tout au long de ma rédaction et resteront gravés en moi. Je saisis cette occasion pour offrir une pensée spéciale à celles qui ont perdu leur conjoint et leur transmettre mes sincères condoléances.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	vii
RÉSUMÉ.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I CADRE CONCEPTUEL	6
1.1 Concepts et définitions du vieillissement dans notre société.....	6
1.1.1 Définitions de la catégorie sociale des « personnes âgées »	6
1.1.2 Conceptions négatives du vieillissement.....	8
1.1.3 Conceptions positives du vieillissement.....	9
1.1.4 Conceptions nuancées du vieillissement et des personnes âgées	10
1.2 Défis du vieillissement en lien avec le deuil et la perte d'un conjoint.....	11
1.2.1 Définition du deuil.....	11
1.2.2 Modèles de deuil.....	11
1.2.3 Deuil chez les personnes âgées.....	14
1.2.4 La perte d'un conjoint chez les personnes âgées.....	16
1.3 Définitions et dimensions de la fin de vie.....	17
1.3.1 Définition de la fin de vie.....	17
1.3.2 Dimensions sociales de la fin de vie.....	18
1.3.3 Dimensions individuelles de la fin de vie : la personne malade.....	21
1.3.4 Dimensions individuelles de la fin de vie : le conjoint	23
1.4 Concepts et définitions de l'anticipation.....	26
1.4.1 Étude de l'anticipation.....	26
1.4.2 Étude de l'anticipation de la mort d'un conjoint en psychologie	30
1.4.3 Déni	34
1.5 Conception de l'expérience selon l'approche humaniste.....	36
CHAPITRE II MÉTHODOLOGIE.....	39
2.1 Démarche qualitative	39

2.2	Position paradigmatique.....	40
2.2.1	Position constructiviste.....	41
2.2.2	Mise en lumière des présupposés	41
2.3	Choix méthodologiques	44
2.3.1	Échantillon.....	44
2.3.2	Recrutement.....	46
2.3.3	Cueillette des données	48
2.3.4	Analyse des données.....	52
2.4	Rigueur.....	53
2.4.1	Réflexivité	53
2.5.	Précautions éthiques.....	55
2.5.1	Approbation du projet de recherche par des comités d'éthique	55
2.5.2	Formulaire d'information et de consentement	55
2.5.3	Anonymat et confidentialité des données.....	56
CHAPITRE III DESCRIPTION DES RÉSULTATS		58
3.1.1	Portrait des 3 participantes	59
3.2	Résultats issus de l'analyse thématique	61
3.2.1	Dimension en lien avec les réflexions et les connaissances	62
3.2.2	Dimension émotionnelle.....	69
3.2.3	Dimension physique et agie.....	83
3.2.4	Dimension relationnelle.....	86
CHAPITRE IV DISCUSSION		89
4.1	Une expérience aux multiples composantes	89
4.1.1	L'anticipation et le temps	89
4.1.2	L'anticipation et ses composantes « rationnelles »	94
4.1.3	L'anticipation et ses composantes « irrationnelles ».....	97
4.1.4	Des attitudes volontaires ou involontaires?.....	100
4.1.5	Dans l'action ou dans l'attente?	100
4.2	Les particularités liées au vieillissement.....	102
4.2.1	Un portrait nuancé de notre échantillon de personnes âgées.....	102
4.2.2	La mort et le vieillissement	103

4.2.3 L'anticipation et les particularités du deuil chez les personnes âgées	109
4.3 Conclusion du chapitre.....	111
CONCLUSION.....	112
APPENDICE A INSTRUCTIONS POUR LA SOLLICITATION ORALE DES PARTICIPANTS.....	124
APPENDICE B SCHÉMA D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE.....	125
APPENDICE C QUESTIONNAIRE SOCIO-DEMOGRAPHIQUE.....	127
APPENDICE D FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT.....	128
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	139

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		page
3.1	Description des caractéristiques socio-démographiques des participantes	61

RÉSUMÉ

Avec le vieillissement de la population du Québec, que l'on observe également dans plusieurs pays occidentaux, de plus en plus de personnes âgées expérimentent la mort d'un conjoint (Bacqué, 2014). Or, malgré le nombre grandissant de personnes âgées qui seront confrontées à l'épreuve du veuvage dans le futur, les études portant sur leur expérience en amont du décès d'un conjoint en fin de vie sont quasi inexistantes et ce, même si la perte d'un conjoint est l'une des épreuves les plus difficiles à vivre pour ces dernières (Hanus, 2009; Hooyman et Kramer, 2006; Laroque, 2000). Ainsi, dans cet essai, nous cherchons à mieux comprendre l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées. Mieux comprendre cette expérience nous semble essentiel afin de mieux les soutenir dans cette épreuve. Cette étude se situe dans une démarche qualitative exploratoire et s'ancre dans un paradigme constructiviste. Nous avons rencontré trois femmes, âgées de 62 ans à 86 ans, qui ont été questionnées à deux reprises sur leur expérience de l'anticipation du décès de leur conjoint en fin de vie à partir d'un schéma d'entretien semi-dirigé. Ces six entrevues ont été retranscrites intégralement et une analyse thématique selon l'approche de Paillé et Mucchielli (2012) fut ensuite réalisée avec ces données.

Notre analyse des données révèle que l'expérience de l'anticipation du décès du conjoint en fin de vie est une expérience vaste qui se déploie notamment dans le temps. Cette expérience comprend non seulement le décès à venir du conjoint, mais aussi la période en aval du décès. De plus, pour certaines participantes, cette expérience s'étend à l'anticipation de leur propre mort. Notre analyse a mis en lumière quatre dimensions de cette expérience chez les personnes âgées : une dimension se rapporte aux réflexions et aux connaissances; une dimension émotionnelle; une dimension physique et agie; et, enfin, une dimension relationnelle. Les composantes de ces quatre dimensions rejoignent, même si parfois avec certaines nuances ou ambivalences, les propos d'auteurs traitant du phénomène de l'anticipation; du deuil en général et plus particulièrement le modèle de deuil de Stroebe et Schut (1999); du deuil et de la perte d'un conjoint spécifiquement chez les personnes âgées; du pré-deuil, particulièrement dans sa dimension de préparation à la mort; et, enfin, de la fin de vie. En outre, chez nos participantes, la présence et parfois l'absence d'éléments réflexifs et émotifs portant sur le vieillissement et la mort, sur sa propre mort et celle de l'autre, peut se lier aux diverses visions de ces phénomènes dans notre société occidentale.

Cette étude favorise une meilleure compréhension de l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées. Malgré ses limites, nous pensons que cette étude permet de réfléchir quant à l'aide qui peut être apportée à ces personnes ainsi qu'à ceux qui les aident. Elle nous rappelle aussi comment il est important d'ouvrir un espace où les proches d'une personne en fin de vie peuvent être entendus et se raconter à leur rythme, selon leurs désirs.

Mots clés : anticipation, deuil, deuil anticipé, fin de vie, gérontologie, mort, pré-deuil, vieillissement

INTRODUCTION

Problématique

La population du Québec, comme celle d'autres pays industrialisés, est vieillissante. (Institut national de santé publique du Québec, 2006). D'ici 2041, 30 % de la population du Québec sera âgée de 65 ans et plus (Bussière, Thouez et Carrière, 2005). Ce vieillissement de la population signifie que le veuvage a, lui aussi, « pris de l'âge » (Bacqué, 2004). En effet, au Québec comme dans le reste de l'Occident, un nombre grandissant de personnes âgées expérimente la mort d'un conjoint (Bacqué, 2004).

La perte d'un conjoint constitue l'une des épreuves les plus difficiles à vivre pour les personnes âgées (Hanus, 2009; Hooyman et Kramer, 2006; Laroque, 2000). Pour ces dernières, cette perte signifie souvent la disparition d'un projet de vie en commun où la personne disparue jouait, souvent depuis longtemps, de multiples rôles : amoureux, ami, compagnon de vie, confident, partenaire sexuel, etc. (Hooyman et Kramer, 2006; Thomas, Hazif-Thomas, Passat et Pareaud, 2009). Ainsi, le veuvage chez les personnes âgées est souvent synonyme, du moins au cours des premières années, d'ennui et de solitude, particulièrement chez celles qui vivaient une relation harmonieuse avec leur conjoint (Hooyman et Kramer, 2006; Worden, 2009). Par ailleurs, cette perte du conjoint peut être d'autant plus difficile qu'elle survient à un stade de la vie où les deuils et les pertes se multiplient : pertes de proches, modification de l'image du corps, diminution de certaines capacités, notamment

cognitives et sensorielles, et changement de statut social engendré par l'arrivée à l'âge de la retraite (Jalenques, Bézy et Curé, 2007; Laroque, 2000).

Malgré le nombre grandissant de personnes âgées qui seront confrontées à l'épreuve du veuvage dans le futur, les études portant sur l'expérience des personnes âgées en amont du décès d'un conjoint sont quasi inexistantes¹. Une recension des écrits mène en effet à constater que la notion d'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie est presque absente des études scientifiques dans le domaine de la psychologie. Certes, cette notion a été maintes fois entrevue, évoquée en filigrane, notamment dans les études sur le pré-deuil et le deuil anticipé, mais rarement², à notre connaissance, elle a fait l'objet principal d'une étude scientifique. En outre, malgré les valeurs intrinsèques des études ayant abordé la notion d'anticipation du décès du conjoint, celles-ci ont utilisé des approches rétrospectives qui installent une distance temporelle, laquelle vient changer la lecture que la personne fait de son expérience (Fasse, Sultan et Flahault, 2013; Fulton, 2003). Enfin, la plupart de ces études sont de nature quantitative et ne donnent pas la parole aux personnes concernées (Duke, 1998), encore moins aux personnes âgées.

Nous croyons que la détresse que peut entraîner le veuvage chez les personnes âgées justifie que des recherches soient menées au sujet de l'expérience de l'anticipation de la mort d'un conjoint en fin de vie. Nous croyons également que la compréhension de cette expérience commence par l'écoute de ceux qui la vivent. C'est ce que nous souhaitons faire par l'entremise de notre étude : donner la parole à des personnes âgées qui vivent l'anticipation de la mort de leur conjoint en fin de vie. Leur parole

¹ Il est à noter que l'on trouve, dans les études portant sur l'expérience du pré-deuil et du deuil

² Il existe une exception, soit l'étude de Saldinger et Cain (2005) que nous présenterons ultérieurement.

nous permettra d'explorer et de décrire cette expérience d'anticipation, et de mieux les accompagner et les soutenir pendant qu'ils vivent cette expérience.

Question de recherche

Pour nous pencher sur cette expérience particulière, nous nous sommes posé la question suivante : comment les personnes âgées vivent-elles l'expérience de l'anticipation de la mort d'un conjoint en fin de vie? L'exploration de cette question de recherche permettra, dans les chapitres qui suivent, d'explorer, de décrire et, par conséquent, de mieux comprendre cette expérience d'anticipation, laquelle a rarement fait l'objet d'une étude scientifique.

Méthode utilisée

Pour répondre à cette question, nous avons fait une recherche qualitative s'ancrant dans un paradigme constructiviste. Avec l'aide du CSSS Cavendish, nous avons recruté 3 participantes âgées de 60 ans et plus ayant un conjoint en fin de vie. Nous avons réalisé avec celles-ci deux entrevues semi-dirigées qui portaient sur leur expérience de l'anticipation du décès de leur conjoint en fin de vie. Nous avons mené un total de 6 entrevues et effectué, par la suite, une analyse thématique selon l'approche de Paillé et Muchielli (2012).

Structure de l'essai

Le contenu de cet essai est découpé comme suit. Le premier chapitre, le cadre conceptuel, présente une synthèse des écrits portant sur les grands thèmes qui se lient à notre sujet d'étude. Cette synthèse aide à dresser un portrait sommaire du sujet de recherche et à mieux en comprendre la problématique.

Le second chapitre de cet essai présente, explique et justifie le parcours méthodologique. Nous y décrivons notamment la démarche qualitative utilisée, la position paradigmatique, incluant les présupposés de la chercheuse, les choix méthodologiques, l'approche d'analyse des données, les critères de rigueur ainsi que les considérations éthiques sur lesquelles repose notre étude. Nous y présentons en outre le processus de recrutement, l'échantillon et le type d'entrevues réalisées.

Le troisième chapitre présente les résultats d'analyse. Il se divise en quatre parties représentant les quatre grandes dimensions de l'expérience d'anticipation observées chez nos participantes : une dimension qui se rapporte aux réflexions et aux connaissances; une dimension émotionnelle; une dimension physique et agie; et, enfin, une dimension relationnelle.

Le quatrième chapitre permet de mettre en perspective les résultats. Il présente une discussion portant sur les liens qui unissent ou distinguent l'expérience d'anticipation des participantes aux idées des principaux auteurs abordés dans le premier chapitre. Il permet ainsi d'approfondir les analyses et la réflexion effectuées dans le chapitre précédent.

Enfin, la conclusion de cet essai résume le travail accompli et précise ses forces et ses limites tout en proposant quelques pistes de recherche.

CHAPITRE I

CADRE CONCEPTUEL

La section qui suit porte sur les thèmes centraux qui permettent de cerner notre objet d'étude, soit l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées. Dans un premier temps, nous procéderons à une définition de la catégorie sociale des « personnes âgées » et nous présenterons les différentes visions du vieillissement qui existent dans notre société. Dans un deuxième temps, nous tâcherons de mieux comprendre les défis du vieillissement en lien avec le deuil et la perte d'un conjoint. Cela nous amènera, dans un troisième temps, à définir le concept de la fin de vie et à en explorer différentes dimensions. Dans un quatrième temps, nous examinerons le concept de l'anticipation, notion centrale à notre questionnement de recherche. Nous aborderons cette notion de façon générale et, ensuite, plus spécifiquement sous l'angle de la mort d'un conjoint en psychologie. En dernier lieu, nous présenterons le concept de l'expérience selon l'approche humaniste.

1.1 Concepts et définitions du vieillissement dans notre société

1.1.1 Définitions de la catégorie sociale des « personnes âgées »

Les catégories sociales, comme celles des « personnes âgées », sont des constructions socioculturelles (Billette et Lavoie, 2010). Dans notre société occidentale, il existe trois façons dominantes de classer une personne dans la catégorie des « personnes

âgées ». La première, et la plus largement utilisée, est celle de l'âge chronologique. Ce type d'âge constitue un « critère de classification qui renvoie à l'âge numérique d'une personne en fonction du calendrier » (Grenier et Ferrer, 2010, p. 36). Ce type de classification est fréquemment utilisé à des fins d'admissibilité à divers programmes et services (p. ex. la pension de la vieillesse) et fournit un critère précis pour recenser la population (Grenier et Ferrer, 2010). L'âge physiologique représente un autre critère de classification des personnes âgées. Ce type de repère « renvoie aux marqueurs sociaux en vertu desquels une personne est dite "vieille". » (Grenier et Ferrer, 2010, p. 37). Ces marqueurs sociaux, souvent à la surface du corps ou à l'extérieur de celui-ci, incluent notamment les cheveux gris, les rides, le dos vouté, la canne, le déambulateur et le fauteuil roulant (Grenier et Ferrer, 2010; Henrard, 2002). Enfin, les étapes de vie constituent le troisième type dominant de classification des « personnes âgées » dans notre société occidentale. Ce type de classification est issu des théories sociologiques et psychologiques du développement. Selon celles-ci, la vie est jalonnée de plusieurs étapes consécutives, comme l'enfance, l'adolescence, l'âge mûr, etc., impliquant chacune des événements marquants et des rôles sociaux spécifiques. Les étapes de la vieillesse y sont généralement présentées comme des périodes de relaxation, de déclin physiques et cognitifs, le tout accompagné de changements importants au niveau des capacités et des rôles sociaux (Grenier et Ferrer, 2010).

Selon Grenier et Ferrer (2010), les classifications fondées sur ces trois critères, malgré certains avantages qu'elles présentent, posent problème. En effet, selon eux, ces classifications sous-entendent que les personnes âgées forment un groupe homogène vivant des expériences semblables, malgré leurs caractéristiques différentes (sexe, classe, appartenance ethnique, état de santé, orientation sexuelle, antécédents familiaux, etc.). Pour aider à tenir compte de la diversité des personnes âgées, les auteurs suggèrent la perspective du parcours de vie. Cette perspective tient

compte des variables sociales et historiques qui influencent les individus ainsi que des phénomènes continus qui marquent leur vie (Elder, 1975; George, 1993).

1.1.2 Conceptions négatives du vieillissement

La classification des personnes âgées dans un groupe distinct entraîne certaines représentations négatives du vieillissement et des personnes âgées (Grenier et Ferrer, 2010). En effet, dans notre société occidentale où la jeunesse et les caractéristiques qui lui sont attribuées (beauté, corps parfait, vitesse, efficacité, productivité, créativité, etc.) sont survalorisées, le vieillissement est associé, *a contrario*, à des caractéristiques négatives telles que la maladie, la fragilité, les pertes, les incapacités, l'inactivité, l'isolement, la mort, etc. (Billette et Lavoie, 2010; Charpentier, 2010). Ces représentations négatives sont notamment véhiculées par le discours des approches biomédicales et antiâges de notre société qui perçoivent souvent le vieillissement uniquement en termes de dégénérescence, de décrépitude du corps et de pertes (Bourgeois-Guérin, 2012, 2015; Grenier, 2012). Dans cette perspective, les signes de l'avancée en âge (p. ex. perte de capacités, déclin physique et cognitif, etc.) sont considérés comme des risques biomédicaux qui doivent être contrôlés, altérés, voire contrecarrés (Grenier, 2012).

Cette conception négative du vieillissement entraîne souvent l'âgisme, ou la discrimination fondée sur l'âge, dans notre société occidentale (Grenier et Ferrer, 2010). L'âgisme se définit, de façon générale, comme un préjudice émis par un groupe d'âge envers un autre groupe d'âge (Butler, 1969). Grenier et Ferrer (2010) précisent que dans le cas des personnes âgées, l'âgisme constitue une forme de discrimination renforcée par les actions de personnes morales, par laquelle elles se voient attribuer une moins grande valeur sociale uniquement en raison de leur âge

chronologique. Les manifestations de l'âgisme à l'égard des personnes âgées incluent entre autres les stéréotypes négatifs, les préjugés, le manque de considération, l'infantilisation et les pratiques discriminatoires (Bourgeois-Guérin, 2012; Grenier et Ferrer, 2010).

1.1.3 Conceptions positives du vieillissement

Au cours des années 1990, en réaction aux visions négatives du vieillissement décrites précédemment, le modèle du « bien vieillir » (*successful aging* en anglais) s'est développé au sein de la société occidentale (Bourgeois-Guérin, 2015; Grenier, 2012). Ce modèle a voulu, comme l'indique Bourgeois-Guérin (2015, p. 37), « revaloriser le vieillissement en présentant une image beaucoup plus optimiste du troisième âge. » Rowe et Kahn (1997), les fondateurs de ce modèle (Grenier, 2012), le décrivent comme étant constitué de trois éléments centraux : une faible probabilité de maladies et d'incapacités liées à la maladie; une haute capacité cognitive et physique; et un engagement actif dans la vie (Rowe et Kahn, 1997). Ce modèle fait également intervenir des notions plus subjectives telles que le succès, le bien-être, la satisfaction face à la vie, la productivité et la qualité de vie (Grenier, 2012; Héту, 2007). Ce modèle a ainsi comme avantages de s'écarter d'une vision du vieillissement uniquement axée sur ses aspects délétères et de reconnaître ses aspects plus constructifs (Bourgeois-Guérin, 2012).

Toutefois, des critiques à l'égard d'une conception trop rigide du modèle du « bien vieillir » ont fait surface parmi les chercheurs (Grenier, 2012). Pour certains d'entre eux, les notions de productivité, de succès et de santé sont idéalisées et font fi de la réalité de certaines personnes âgées pour qui le modèle s'avère inatteignable. De surcroît, certains auteurs qualifient le « bien vieillir » de modèle « âgiste » étant

donné sa tendance à associer le vieillissement à des caractéristiques stéréotypées de la jeunesse (productivité, succès, santé, etc.) (Grenier, 2012). Une telle conception du « bien vieillir » peut alors devenir, comme le note Bourgeois-Guérin (2012, p. 18), « un “non-vieillir”, une négation même de certains aspects du vieillissement presque inévitables (par exemple la maladie, les pertes fonctionnelles, etc.). » Toutefois, il est à noter que la rigidité et les excès notés ci-dessus ne concernent pas l'ensemble du mouvement de promotion du « bien vieillir ». Plusieurs chercheurs utilisent le modèle du « bien vieillir » afin de contribuer au développement d'avenues pour améliorer ou maintenir la qualité de vie des personnes âgées (Bourgeois-Guérin, 2012).

1.1.4 Conceptions nuancées du vieillissement et des personnes âgées

Nous croyons, à l'instar de plusieurs chercheurs en gérontologie sociale, qu'il est important d'adopter des conceptions nuancées du vieillissement (Bourgeois-Guérin, 2012; Charpentier, 2010; Grenier, 2012). Pour nous, le vieillissement est un processus qui peut contenir à la fois des aspects négatifs et des aspects positifs. Nous sommes donc d'accord avec Charpentier (2010, p. 110) lorsqu'elle écrit que « certes, il y a les pertes, la maladie et les fragilités sociales, mais elles s'accompagnent aussi des forces, des potentialités et des ressources individuelles, familiales, sociales et collectives ». Ainsi, tout au long de notre recherche, nous sommes restée prudente afin de ne pas adopter des conceptions non nuancées en privilégiant, dans nos rencontres et nos analyses, certains aspects du vieillissement au détriment de d'autres. Nous avons tenté de rester attentive à l'expérience singulière, avec tous les éléments qu'elle comporte, de chaque personne que nous avons rencontrée.

1.2 Défis du vieillissement en lien avec le deuil et la perte d'un conjoint

1.2.1 Définition du deuil

De façon générale, le terme « deuil » renvoie à la période consécutive au décès d'un être proche (conjoint, parent, ami, animal de compagnie, etc.) (Hébert, Nour, Durivage, Freitas et Bourgeois-Guérin, 2010). Cette notion revêt des dimensions à la fois sociales et individuelles (Hanus, 2007). Au niveau social, le deuil désigne « l'ensemble des rites, coutumes et pratiques sociales qui entourent cet événement. » (Hanus, 2007, p. 48). Au niveau individuel, le deuil renvoie à l'état psychologique et physique dans lequel se trouve la personne endeuillée. Cette dimension inclut l'ensemble des réactions affectives qui suivent la perte (peine, chagrin, souffrance, colère, etc.) (Hanus, 2007; Hébert *et al.*, 2010). Le processus de deuil et sa durée varient considérablement d'une personne à une autre et dépendent de plusieurs facteurs tels que les conditions dans lesquelles la personne est décédée, l'attachement à cette dernière, les expériences de deuil et de pertes antérieures, la reconnaissance de la perte, la personnalité et l'histoire de la personne endeuillée (Bourgeois-Guérin, 2015; Hébert *et al.*, 2010).

1.2.2 Modèles de deuil

Plusieurs modèles proposent des étapes du deuil (Hébert *et al.*, 2010; Thomas, Hazif-Thomas, Passat et Pareaud, 2009). Kübler-Ross et Kessler (2009) présentent un modèle à cinq étapes : le déni; la colère; le marchandage; la dépression; et l'acceptation³. Plusieurs autres auteurs, comme Zisook et Devaul (1985) et Hanus

³ Nous décrivons plus en détails ces étapes dans une section ultérieure.

(2006) ont également donné leur version des différentes étapes de deuil. Par contre, il importe de souligner que les diverses trajectoires proposées s'inscrivent dans une vision normalisée du deuil qui est de plus en plus critiquée notamment parce qu'elle peut conduire à un manque de reconnaissance de la diversité et de la complexité des parcours de deuil (Hébert *et al.*, 2010; Héту, 2007).

Plusieurs chercheurs et théoriciens contemporains brossent un processus du deuil différent de celui de Kübler-Ross et des autres théoriciens qui croyaient au déroulement du deuil par étapes (Bee et Boyd, 2011; Hall, 2014). Dans les paragraphes qui suivent, nous allons présenter l'un de ces processus, soit la théorie du « Dual-Process Model » de Stroebe et Schut (1999).

Stroebe et Schut (1999) ont élaboré, par l'analyse de divers travaux sur le deuil, une nouvelle théorie sur le deuil qu'ils ont nommée le « *Dual-Process Model of Coping with Bereavement* » (DPM). Dans le cadre de leur modèle, les auteurs conçoivent le deuil comme un processus par lequel les personnes endeuillées gèrent en alternance deux catégories de stressors liés au processus de deuil. Le premier type de stressors est lié à la perte de l'être aimé en-soi. Lorsque la personne endeuillée se consacre à cette dimension du deuil, elle se penche sur la relation et le lien qu'elle entretenait avec le défunt. Cela implique, selon les auteurs, toute une gamme d'émotions qui varient et qui vont et viennent dans le temps. Ainsi, leur modèle postule un processus d'allers-retours entre différentes émotions. Ils fournissent les exemples suivants : « *from pleasurable reminiscing to painful longing, from happiness that the deceased is no longer suffering to the despair that one is left alone.* » (Stroebe et Schut, 1999, p. 214).

La seconde catégorie de stressors concerne les conséquences secondaires du décès dans les diverses sphères de la vie de la personne endeuillée. Celle-ci doit s'adapter

aux modifications permanentes qu'entraîne le décès de l'être aimé dans son environnement social et personnel. Elle doit entre autres arriver à maîtriser les tâches (p.ex. la comptabilité, la préparation de la nourriture, etc.) qui étaient assumées par l'être disparu et développer une nouvelle identité sans la personne disparue. Dans ce mode d'adaptation, comme dans le mode précédent, toute une gamme d'émotions peut être présente chez la personne endeuillée (Stroebe et Schut, 1999). Elle peut, par exemple, éprouver une fierté devant le fait d'arriver à maîtriser une nouvelle tâche domestique ou, au contraire, être submergée par la peur de ne pas arriver à maîtriser cette nouvelle tâche (Stroebe et Schut, 1999, p. 214).

Au cœur du modèle de Stroebe et Schut (1999) se trouve le concept « d'oscillation ». Ce concept renvoie, dans un premier temps, au processus d'alternance, chez la personne endeuillée, entre le mode d'adaptation lié à la perte et celui lié aux conséquences secondaires du décès. Les auteurs considèrent en effet qu'il est impossible, pour la personne endeuillée, de gérer simultanément les stressors liés directement à la perte et ceux liés aux conséquences secondaires qu'elle engendre. Dans un deuxième temps, ce concept d'oscillation est utilisé par les auteurs pour traduire l'alternance entre la confrontation et l'évitement des stressors liés au deuil chez la personne endeuillée. À certains moments, elle se plonge dans son deuil et tente de gérer les stressors qui y sont reliés, alors qu'à d'autres moments, elle évite le deuil à tout prix en employant divers moyens de distraction. Cet évitement peut l'amener à supprimer ou dénier ses émotions liées au deuil. Les auteurs postulent qu'il s'agit d'une condition saine et nécessaire afin d'assurer la santé psychologique de la personne endeuillée et de favoriser son adaptation au deuil à long terme (Stroebe et Schut, 1999).

1.2.3 Deuil chez les personnes âgées

Le deuil chez les personnes âgées emprunte les mêmes chemins que ceux empruntés par leurs confrères et consoeurs plus jeunes (Hanus, 2009). Toutefois, certains éléments particuliers ou plus souvent vécus peuvent venir teinter leurs expériences de deuils (Bourgeois-Guérin, 2015). Un de ces éléments particuliers consiste en l'accumulation de deuils. En effet, les personnes âgées se situent à un stade de la vie où les deuils et les pertes se multiplient presque inévitablement : pertes de proches (p.ex. conjoint, frères, sœurs, amis, enfants, etc.), modification de l'image du corps, diminution de certaines capacités (physiques, cognitives et sensorielles) et pertes sociales et environnementales (p.ex. revenu, domicile, statuts et rôles sociaux) (Bourgeois-Guérin, 2015; Hooyman et Kramer, 2006; Jalenques *et al.*, 2007; Laroque, 2000; Moss et Moss, 2014; Roberts, McGilloway et Keegan, 2011). Les effets de cette accumulation peuvent être de plusieurs ordres. Par exemple, sur le plan relationnel, il peut en résulter, au fil des années, une solitude, parfois même un isolement, étant donné le rétrécissement graduel du réseau social de l'endeuillé (Bourgeois-Guérin, 2015; Hanus, 2009). Aussi, sur le plan physique, certaines personnes âgées peuvent se sentir épuisées devant l'accumulation de pertes, ce qui les rend plus vulnérables lorsque survient le décès d'un proche, comme celui d'un conjoint (Hooyman et Kramer, 2006).

Une deuxième particularité du deuil chez les personnes âgées est le fait que certaines d'entre elles vivent un deuil marginalisé (*disenfranchised grief* en anglais) (Roberts *et al.*, 2011). Selon Doka (1989), le deuil marginalisé désigne une perte qui n'est pas (ou ne peut pas être) publiquement reconnue ou socialement acceptée. Ce type de deuil peut toucher les personnes âgées lorsque le décès d'un être proche, tel qu'un conjoint âgé, est perçu, par certaines personnes adoptant des attitudes âgistes, comme une mince perte pour la société (Roberts *et al.*, 2011) ou comme une perte moins

difficile à vivre étant donné leur âge avancé (Hébert *et al.*, 2010; Hooyman et Kramer, 2006). En outre, même s'il ne s'agit pas de manifestations d'âgisme, certaines pertes, comme la perte d'un ami significatif, ne sont pas nommées par les personnes âgées qui les vivent et, de ce fait, demeurent non-reconnues par les membres de leur entourage (Bourgeois-Guérin, 2015).

Chez plusieurs personnes, le deuil d'un proche évoque sa propre finitude et les peurs qui s'y rattachent. Chez les personnes âgées, certaines peurs en lien avec la mort sont plus fréquentes suite à la perte (Bourgeois-Guérin, 2015; Hanus, 2009; Thomas *et al.*, 2009). Ces peurs incluent notamment la peur de la mort, la peur d'être abandonné, la peur de souffrir et la peur de ne pas être entouré lors de ses derniers moments de vie. (Bourgeois-Guérin, 2015; de Broca, 2010; Hanus, 2009). Bourgeois-Guérin (2013, 2015) indique que certaines expériences peuvent colorer ces peurs chez les personnes âgées, notamment la façon dont la personne décédée a été traitée en fin de vie ainsi que les difficultés et la souffrance vécue par cette dernière au cours de cette période.

Tout comme chaque deuil est unique et variable d'une personne à une autre, tous les deuils du grand âge ne se déroulent pas de la même façon (Hanus, 2009). De plus, il ressort des écrits que plusieurs d'entre elles font preuve de résilience considérable face au deuil (Bourgeois-Guérin, 2015; Hanus, 2009; Héту, 2007; Hooyman et Kramer, 2006; Roberts *et al.*, 2011). En effet, face aux pertes actuelles, les personnes âgées peuvent puiser dans les ressources qu'elles ont développées face aux expériences d'adversité vécues au fil des années (Bourgeois-Guérin, 2015). Ainsi, selon D'Epinaу, Cavalli et Guillet (2009), les personnes âgées traverseraient le deuil de façon plus saine que d'autres groupes d'âge. De nombreux facteurs peuvent contribuer à nourrir la résilience observée chez les personnes âgées : les rites, les croyances religieuses et la spiritualité (Damianakis et Marzialі, 2012); le fait d'apprécier la vie et de rester actif (Damianakis et Marzialі, 2012); la reconnaissance

de la perte (Bourgeois-Guérin, 2015); et, enfin, le soutien de la communauté et de la famille (Bourgeois-Guérin, 2015; Héту, 2007; Hooyman et Kramer, 2006; Roberts *et al.*, 2011).

1.2.4 La perte d'un conjoint chez les personnes âgées

Depuis longtemps, la perte d'un conjoint est considérée comme un des événements de vie les plus éprouvants chez l'adulte (Moss et Moss, 2014). Pour les personnes âgées, cette expérience peut présenter quelques particularités. D'abord, la perte d'un conjoint âgé signifie souvent la perte d'une personne qui jouait, souvent depuis longtemps, de nombreux rôles : amoureux, ami, compagnon de vie, confident, partenaire sexuel, etc. Avec la mort de la personne aimée, les interdépendances, les rituels et les traditions qui marquaient l'histoire de vie à deux peuvent venir s'éteindre (Hooyman et Kramer, 2006; Thomas *et al.*, 2009). S'éteint aussi la perspective d'un futur à deux : les plans en commun élaborés pour l'avenir, même s'ils étaient modestes, doivent être mis de côté par le conjoint survivant (Cicirelli, 2002). Outre la privation d'un partenaire de vie, la perte d'un conjoint en âge avancé peut également signifier la perte de certaines relations amicales qui se fondaient sur la complémentarité du couple (Thomas *et al.*, 2009). Ainsi, au cours des premières années de veuvage, l'ennui et la solitude sont souvent le lot des personnes âgées, notamment chez celles qui vivaient une relation harmonieuse avec leur conjoint disparu (Worden, 2009).

La perte d'un conjoint peut également venir bouleverser les activités quotidiennes de la vie de la personne endeuillée. Cette dernière peut en effet se retrouver devant l'obligation d'effectuer de nouvelles tâches pour lesquelles elle n'était pas préparée : courses, ménage, lessive, comptabilité, déclaration de revenus, paiements de factures,

gestion de la vie sociale, etc. (Hooyman et Kramer, 2006; Thomas *et al.*, 2009). Ces nouvelles tâches demandent un ajustement pouvant être particulièrement difficile (Hooyman et Kramer, 2006). Dans certains cas, lorsque les ajustements sont trop difficiles ou tout simplement impossibles pour la personne, le déménagement en maison d'accueil peut s'imposer (Thomas *et al.*, 2009).

Malgré tout, la plupart des endeuillés âgés font preuve d'une grande résilience, comme nous l'avons évoqué précédemment, et s'en sortent relativement bien (Hétu, 2007; Hooyman et Kramer, 2006; Roberts *et al.*, 2011). Avec le temps, ils parviennent à voir autant les aspects plus positifs de leur veuvage (p.ex. rencontre de nouvelles personnes, engagements communautaires, etc.) que les aspects plus négatifs (p.ex. solitude, ennui, etc.) (Hooyman et Kramer, 2006). Qui plus est, pour certaines personnes, particulièrement celles qui se trouvaient dans une relation conjugale contraignante, le veuvage peut être un soulagement de même que l'occasion de retrouver une liberté autrefois perdue et de poursuivre de nouveaux objectifs de vie (Hanus, 2009).

1.3 Définitions et dimensions de la fin de vie

1.3.1 Définition de la fin de vie

Il n'existe pas de définition homogène et univoque de ce qui est nommé la « fin de vie » (Castra, 2009). Toutefois, il semble que celle-ci soit généralement associée, de nos jours, à l'expérience de la maladie incurable à issue fatale, par exemple le cancer, ou à toute autre situation provoquant une dégradation du corps et une dépendance de soins (Veyrié, 2014). En outre, la fin de vie est souvent synonyme de « phase ultime », de « phase terminale » ou encore du « dernier temps » de la vie (Sauzet,

2005; Veyrié, 2014). La fin de vie est cependant plus que cela : elle révèle une hétérogénéité et une complexité, car elle implique une combinaison d'aspects relevant du vécu subjectif de la personne mourante et de ses proches, et d'aspects socioculturels (Sauzet, 2005; Veyrié, 2014). Ainsi, pour mieux comprendre ce que constitue la fin de vie, il importe d'examiner brièvement certaines de ses facettes.

1.3.2 Dimensions sociales de la fin de vie

1.3.2.1 Mort et la fin de vie : deux tabous intimement liés

Il existe de nombreux écrits en sciences sociales qui font le constat d'une société occultant la mort. Ce constat a fait surface au cours des années 1970 lorsque les chercheurs ont commencé à s'interroger sur le silence entourant la mort dans la société occidentale. L'historien Philippe Ariès fut l'un des premiers chercheurs à se pencher sur ce phénomène en dressant une typologie de l'évolution des attitudes collectives vis-à-vis de la mort depuis le Moyen Âge. Selon celui-ci, les attitudes collectives seraient graduellement passées d'un extrême à l'autre : de la « mort apprivoisée » (mort communautaire, ritualisée, affrontée « dignement ») pendant le Moyen Âge, à la « mort inversée » (mort sale et honteuse) au cours du XX^e siècle (Ariès, 1975). La typologie d'Ariès montre que le rapport que la société entretient avec la mort a subi une dégradation progressive. Pour cet historien, c'est particulièrement dans l'extériorisation de la mort que le changement a été le plus brutal : la mort, qui était autrefois très présente et familière, a perdu son caractère public, réduisant au minimum les rites funéraires et de deuil dans notre société occidentale contemporaine (Ariès, 1975). Toutefois, il serait faux de dire que notre société contemporaine occulte complètement la mort. Au contraire, nous nous trouvons aujourd'hui dans une société où la mort est « hypermontrée » et « spectacularisée », pour reprendre les termes de Des Aulniers (2009, p. 201). La

mort-spectacle (p.ex. dans les films, les séries télévisées, les jeux vidéos, etc.) fascine en Occident et, selon Des Aulniers (2009), cela s'explique en partie par la peur de la mort-finitude ou mort réelle, qui constitue la trame de fond de cette fascination. La mort-spectacle est donc une façon de nier, d'oublier la « mort qui survient simplement » (Des Aulniers, 2009, p. 201).

Compte tenu de cette attitude dénégatoire vis-à-vis de la mort-finitude ou mort réelle, la société occidentale a tendance à vouloir supprimer les signes qui rappellent son existence (Sauzet, 2005; Veyrié, 2014). La peur de la mort fait notamment apparaître des comportements de crainte vis-à-vis des mourants (Sauzet, 2005; Veyrié, 2014). Parce qu'ils rappellent trop la mort, la société préfère cacher ces derniers « derrière des appareillages techniques et dans les chambres d'hôpitaux. » (Sauzet, 2005, p. 146). C'est ainsi que, dans un désir de supprimer les apparences de la mort, la fin de vie et le mourir vont être relégués majoritairement aux institutions médicales et pris en charge par les professionnels de la santé (Castra, 2009; Veyrié, 2014). Au sein de ces institutions, la fin de vie est « gérée » et « soumise à la maîtrise technique et au pouvoir des médecins » (Castra, 2009, p. 792). La mort y est pensée comme un processus qui se traduit par le concept de « trajectoires » (Institut national de santé publique du Québec, 2006). À titre d'exemple, l'Institut national de santé publique du Québec (2006) distingue trois types de trajectoires de fin de vie. Le premier concerne les personnes atteintes d'un cancer à issue fatale. Ces personnes ont, selon cet institut, une phase terminale relativement prévisible. Le deuxième type de trajectoire concerne les personnes avec des maladies circulatoires et respiratoires chroniques fatales. Il implique « un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. » (Institut national de santé publique du Québec, 2006, p. 4). Le troisième type de trajectoire correspond à un déclin graduel et prolongé et concerne principalement les personnes âgées fragiles ainsi que les personnes atteintes de démence (Institut

national de santé publique du Québec, 2006). Dans cette perspective médicale de la fin de vie, les représentations sociales de la fin de vie sont fortement marquées par la perte d'autonomie de la personne malade (Castra, 2009).

Toutefois, depuis les années 1980, nous assistons à un processus d'individualisation de la fin de vie qui se traduit de deux manières différentes. D'une part, il y a la revendication d'un droit à la mort (p.ex. par l'euthanasie) et, d'autre part, il se dessine un mouvement de la réhabilitation de la prise en charge du mourant à travers les soins palliatifs. Ce mouvement se caractérise notamment par la recherche d'une mort « calme, sereine, communautaire, entourée, préparée, voire acceptée, en faisant l'économie de la souffrance et d'une longue agonie. » (Castra, 2009, p. 797). Une telle vision de la mort s'insère dans le modèle de la « belle mort » populaire dans notre société (Bourgeois-Guérin, 2003; Des Aulniers, 1997). S'inspirant notamment du concept d'acceptation⁴ de Kübler-Ross (Bourgeois-Guérin, 2012), ce modèle fait notamment la promotion d'une mort acceptée, douce, indolore, rapide et inconsciente. » (Des Aulniers, 1997). Toutefois, comme le souligne Bourgeois-Guérin (2012, p. 30), ce modèle « a comme désavantage de parfois nier certains aspects souffrants du mourir, de ne point leur laisser de lieu d'expression. » En définitive, nous voyons actuellement se dessiner une nouvelle conception de la fin de vie où la personne malade cherche à se réapproprier sa mort. Cette nouvelle conception se structure autour de certaines dimensions individuelles de la fin de vie (Castra, 2009).

⁴ Nous aborderons ce concept dans la section suivante.

1.3.3 Dimensions individuelles de la fin de vie : la personne malade

1.3.3.1 Douleur et souffrance

La fin de vie comprend également une dimension subjective, intime, vécue par la personne malade (Veyrié, 2014). Cette dimension est constituée de divers éléments, dont la douleur engendrée par la maladie. La douleur affecte le corps de la personne malade :

La douleur exprime le dysfonctionnement ou l'altération de telle ou telle fonction organique du corps. Elle est une sensation qui manifeste un processus physiopathologique. La douleur a une trace objective (lésion organique) que le médecin peut observer. Elle a un ancrage matériel, visible. [...] Elle se manifeste comme un manque : manque de bien-être que le corps donne à vivre lorsqu'il est en bonne santé. (Sauzet, 2005, p. 43)

Pour la personne en fin de vie, la douleur peut être aiguë et survenir brutalement. Elle peut aussi être chronique, lancinante, avec quelques paroxysmes, et absorber toute son énergie. Cependant, dans la majorité des cas, plusieurs douleurs, dont l'intensité tend à augmenter avec l'évolution de la maladie, sont vécues (Blond *et al.*, 2009; Richard, 2009).

Outre la douleur, la fin de vie emmène également des souffrances. Ricoeur (1994), dans « *La souffrance n'est pas la douleur* », fait clairement la distinction entre la douleur et la souffrance. Si la douleur concerne le corps, la souffrance concerne le psychique et est réservée « à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement. » (Ricoeur, 1994, p. 59). Les sources de souffrance sont multiples : altération de l'image de soi, abandon des occupations habituelles, dépendance envers les autres, changement de

cadre de vie, bouleversement du tissu relationnel, sentiment d'être exclu ou marginalisé, mise en question du sens de la vie, inquiétudes et diverses peurs, etc. (Richard, 2004, 2009; Sauzet, 2005). Ces multiples sources ont cependant un point en commun : elles « dévoilent le patient comme personne. » (Sauzet, 2005, p. 53). Il faut toutefois garder à l'esprit que la distinction entre la douleur et la souffrance n'est jamais aussi bien tranchée dans la réalité puisqu'il n'existe pas, comme le souligne Ricoeur (1994), de douleur « pure » ni de souffrance « pure ».

1.3.3.2 Divers sentiments, émotions et attitudes

Pour la personne malade, le chemin de la fin de vie peut être émaillé de divers sentiments, émotions et attitudes, fluctuant selon les moments (Laval et Longneaux, 2009). Tel que nous l'avons évoqué antérieurement, Kübler-Ross (1975) parle des différents stades du mourir. Selon cette auteure, il y a d'abord le stade du refus et de l'isolement où la personne malade, envahie d'un sentiment de stupeur, rejette l'éventualité de la mort. La dénégation est utilisée comme défense temporaire. Vient ensuite le stade de l'irritation ou de la colère. Lorsqu'elle ne peut plus entretenir l'illusion de la bonne santé, la personne malade peut se mettre à éprouver des sentiments d'irritation, de rage, d'envie et de ressentiment. Elle vit sa maladie comme une injustice en se demandant « pourquoi moi? ». Elle peut éprouver de la colère contre les gens et, pour certains, contre Dieu, et projeter celle-ci sur son entourage. Le troisième stade est celui du marchandage. Il s'agit d'une tentative de retarder les événements à venir où la personne malade espère voir un vœu exaucé (p.ex. prolongation de la vie, quelques jours sans douleur) si elle adopte un bon comportement (p.ex. consacrer le reste de sa vie à Dieu). Le marchandage fait souvent intervenir Dieu et est généralement tenu secret. Il peut arriver que le marchandage soit associé à un sentiment excessif de crainte et de culpabilité. La

dépression constitue le quatrième stade. L'auteure distingue deux types de dépression : la dépression de réaction, qui est le résultat de ce qui est perdu par rapport au passé (p.ex : situation professionnelle, rôle familial, partie du corps, etc.) et la dépression de préparation, qui est le résultat de ce qui est sur le point d'être perdu, c'est-à-dire les objets, les lieux et les êtres aimés. Dans les deux cas, la personne éprouve de la tristesse. Enfin, le cinquième et dernier stade est celui de l'acceptation. La personne malade trouve alors une certaine paix et accepte sa mort à venir. Elle se détache tout doucement de ce qui l'entoure, y compris de sa famille. En somme, selon Kübler-Ross, l'approche de la mort se déroule en cinq étapes qui comprennent chacune des sentiments, émotions et attitudes différentes. Toutefois, il faut garder à l'esprit que les stades proposés ne sont que des repères et non des étapes obligées (Laval et Longneaux, 2009).

1.3.4 Dimensions individuelles de la fin de vie : le conjoint

1.3.4.1 Divers sentiments, émotions et attitudes

Les proches de la personne malade, dont le conjoint, peuvent, eux aussi, expérimenter divers sentiments, émotions et attitudes, flutant selon le moment. Selon Laval et Longneaux (2009), les proches passent souvent par les mêmes étapes d'adaptation que celles décrites pour la personne malade. Plusieurs vont tout d'abord nier la présence de la maladie pour ensuite passer, comme le malade, par une période de révolte. Des accès de colère envers le personnel de l'hôpital peuvent alors avoir lieu. Il est également possible que les proches éprouvent un sentiment de culpabilité par rapport au malade et à certains événements du passé vécus avec ce dernier. Ensuite, comme la personne malade, les proches peuvent faire l'expérience d'une période de dépression. Pendant celle-ci, la façade souriante tombe pour laisser la place à des émotions telles que la tristesse. Enfin, l'acceptation peut survenir si les proches et la

personne malade arrivent à se communiquer leurs sentiments face à la réalité d'une séparation imminente (Kübler-Ross, 1975).

En outre, pour certains conjoints, la fin de vie entraîne un fardeau émotionnel et physique lié à la prise en charge du partenaire malade. La maladie de ce dernier peut être particulièrement éprouvante et stressante pour le conjoint qui participe aux soins et qui demeure au chevet de l'être aimé. Il doit alors puiser dans des réserves émotionnelles et physiques qui ont tendance à diminuer progressivement (Fasse, Sultan et Flahault, 2013; Saldinger et Cain, 2004). À cela peuvent s'ajouter plusieurs autres facteurs de stress tels que les finances et la gestion de divers rôles (professionnels, familiaux, sociaux, etc.) (Rando, 1997).

1.3.4.2 Enjeux de communication

Pendant la période de la fin de vie, le conjoint peut faire face à des difficultés de communication à la fois avec son partenaire en fin de vie et avec les membres de son entourage (Kübler-Ross, 1975; Richard, 2004). Le terme « communication », du latin *communicare*, signifie « être en relation ». Au-delà de l'échange d'informations, il s'agit d'établir un champ de rencontre au sein duquel peuvent circuler les pensées, les mots, les gestes et les émotions (Stiefel et Bourquin, 2014).

Un des éléments qui peut entraver la communication avec le conjoint en fin de vie est la difficulté à parler franchement de la mort. Dans certains cas, les deux partenaires du couple essaient de garder le secret de la mort et de faire comme si elle ne se pointait pas à l'horizon. Dans d'autres cas, l'un des conjoints souhaite parler de la mort à venir, mais se heurte à la fermeture ou au déni de l'autre (Saldinger et Cain, 2005). Le souhait de protéger le conjoint malade de la violence de la confrontation au

décès à venir est souvent évoqué par le conjoint bien portant comme raison pour esquiver le sujet de la mort (Fasse *et al.*, 2013; Kübler-Ross, 1975; Richard, 2004). Toutefois, le silence qui s'établit entre les deux partenaires peut devenir une « conspiration du silence » (Gotman, 1988) se fondant parfois sur un déni et une peur de la mort (Bourgeois-Guérin, 2010). Cette conspiration peut alors être utilisée comme stratégie pour éviter la communication avec l'autre ou pour se protéger face aux angoisses liées à la mort (Bourgeois-Guérin, 2003; De Hennezel, 1995).

D'autres difficultés de communication sont liées à des problèmes physiologiques du conjoint malade lorsque la maladie atteint ses fonctions cérébrales ou entraîne une fatigue extrême ou une somnolence induite par les traitements. Quand le conjoint malade a perdu l'usage de la parole mais demeure lucide, la communication reste possible grâce au non-verbal, par le biais du toucher ou de techniques sophistiquées actuellement disponibles. Or, quand les fonctions cérébrales sont gravement altérées, la communication non verbale elle-même peut devenir impossible. Un fossé communicationnel peut alors se creuser entre les deux conjoints (Richard, 2004).

Au cours de la fin de vie, la communication avec le conjoint bien portant et l'entourage, notamment le personnel soignant, peut également être entravée. Quoique cette attitude semble disparaître progressivement des institutions médicales, il arrive que le conjoint subisse un désengagement communicationnel de la part du personnel soignant lorsque, médicalement, la personne en fin de vie a perdu son intérêt (Castrà, 2009). Le conjoint attend alors le décès de son partenaire sans comprendre, en restant sans réponse face à la multitude de questions (toutes les souffrances sont-elles bien contrôlées? à quand la mort? etc.) qu'il se pose (Bataille, 2012). Ce désengagement communicationnel peut, dans certains cas, pousser la famille dans un mutisme et un isolement imposés (Bataille, 2012).

Dans d'autres cas, à l'inverse, les paroles des gens de l'entourage, qu'il s'agisse d'amis, de membres de la famille ou de soignants, peuvent être perçues comme étant intrusives, voire même violentes. C'est le cas par exemple lorsque les mots employés par les amis et la famille sont maladroits, évoquant trop explicitement la mort à venir, ou encore lorsque le personnel soignant se fait trop insistant sur la nécessité de se « préparer » à la mort à venir (Fasse *et al.*, 2013).

1.4 Concepts et définitions de l'anticipation

1.4.1 Étude de l'anticipation

Depuis plusieurs années, la notion d'anticipation suscite l'intérêt de certains penseurs dans les domaines de la psychologie et de la psychiatrie (Sutter, 1983). Les études de Jean Sutter et d'Eugène Minkowski ont été retenues pour notre recherche puisqu'elles offrent une perspective pertinente à notre orientation humaniste, telle que nous le décrirons dans notre méthodologie.

1.4.1.1 L'anticipation selon Jean Sutter

Avant d'effectuer un survol de la pensée de Sutter, il nous paraît utile d'examiner l'origine étymologique du terme anticipation puisque cet auteur s'y est référé pour développer sa conception de l'anticipation. Selon Berta (1978, cité dans Sutter, 1983), l'origine indo-européenne du terme anticipation dérive du verbe *kap*, c'est-à-dire prendre. En latin, on retrouve les verbes *capio*, *captum*, *capere*, c'est-à-dire saisir, prendre en main avec l'idée de contenir. De ce sens de « contenir » sont dérivés ceux de « concevoir dans l'esprit », « d'être capable de » et de « faire prisonnier ». Ainsi,

dans son origine étymologique, l'idée d'une activité marquée par une appropriation demeure centrale au terme « anticipation » (Sutter, 1983).

À partir de cette étymologie, Sutter indique que l'anticipation constitue un mouvement de toutes les instances de l'être qui se saisit de son avenir. Il propose la définition suivante de l'anticipation : « L'anticipation [...] est le mouvement par lequel l'homme se porte de tout son être au-delà du présent dans un avenir, proche ou lointain, qui est essentiellement son avenir. » (Sutter, 1983, p.19). Il ajoute que ce mouvement « n'a pas de trêve, [...] pas de fin, pas d'achèvement [...] » (Sutter, 1983, p. 23). Si nous examinons de plus près cette définition, nous voyons premièrement que l'auteur conçoit l'anticipation comme un mouvement. Il s'agit pour lui d'un mouvement d'engagement personnel marqué par l'action. Ainsi, celui qui anticipe demeure l'artisan de son avenir et construit continuellement sa réaction face à l'événement à venir. Sutter met d'ailleurs en relief le fait que l'anticipation est dépendante des circonstances extérieures et qu'elle « ne saurait exister sans les connaissances relatives à l'avenir » (Sutter, 1983, p. 24). Toutefois, il précise que l'anticipation ne se réduit pas à la prévision, à une recherche abstraite de probabilités. Même si elle est orientée vers l'avenir, l'anticipation n'exclut aucunement l'aléatoire. En outre, l'auteur soutient que l'anticipation se distingue de la notion de volonté, et ce, malgré une certaine parenté entre les deux notions. Selon Sutter, l'anticipation peut se situer le long d'un continuum, allant d'attitudes et réflexions conscientes à des attitudes et réflexions « à peine volontaire, mettant en acte un élan irréfléchi. » (Sutter, 1983, p. 21).

Dans un deuxième temps, la définition de l'anticipation de Sutter met l'accent sur le fait que c'est tout l'être qui anticipe et non pas une ou des parties de lui. L'être se projette dans l'avenir avec tous les attributs qui le rendent vivant : vie intellectuelle, affective, consciente, inconsciente, psychique, biologique, etc. Pour l'auteur, lorsque

l'humain anticipe, c'est tout son être qui s'engage et qui est transporté au-delà de l'instant présent, dans l'avenir (Sutter, 1983).

L'anticipation telle que conçue par Sutter révèle une complexité du fait d'un grand nombre d'éléments qui la constitue. Pour l'auteur, « l'anticipation ne saurait être démontée comme une machine en un certain nombre de pièces bien individualisées. » (Sutter, 1983, p. 51). Toutefois, dans sa démarche d'identification des éléments constitutifs de l'anticipation, il distingue deux types d'éléments. Il discerne d'abord des éléments d'ordre rationnel, tels que les souvenirs et les connaissances, qui permettent de faire une prévision de l'avenir. Ensuite, l'auteur indique qu'il y a également un ensemble d'éléments irrationnels qui configurent l'anticipation. Ces éléments sont nombreux et comprennent, entre autres, les désirs, les espoirs, les craintes et les aspirations. Sutter souligne cependant qu'il est difficile d'identifier tous les éléments irrationnels de l'anticipation puisqu'elle demeure toujours en mouvement.

La conception de l'anticipation de Sutter est riche d'abord parce qu'elle décrit l'anticipation comme un phénomène mettant en action l'être humain dans toutes ses dimensions. Ensuite, la conception de cet auteur est intéressante parce qu'elle souligne que les constituants de l'anticipation sont infiniment variés, toujours en mouvement et, par conséquent, souvent imprévisibles. Enfin, la pensée de Sutter est particulièrement intéressante puisqu'elle situe l'anticipation le long d'un continuum, ce qui permet l'élaboration d'une conception nuancée de ce phénomène. Il nous paraît important de garder ces propos en tête tout au long de notre projet de recherche afin de rester ouverte à tout ce qui pourra se présenter lors des entretiens et de l'analyse que nous effectuerons.

1.4.1.2 « L'avenir vécu » d'Eugène Minkowski

Minkowski, dans son ouvrage intitulé « Le temps vécu » (Minkowski, 1933) nous offre une réflexion riche sur l'importance de l'avenir dans la vie de l'individu et frôle ainsi de très près la notion d'anticipation, sans toutefois la nommer clairement (Sutter, 1983). Dans cet ouvrage, Minkowski étudie de façon phénoménologique la manière dont l'être humain vit la temporalité, notamment l'avenir. Selon l'auteur, l'être humain peut vivre l'avenir de deux façons élémentaires : dans l'activité, tout comme le propose Sutter (1983), mais aussi dans l'attente.

En ce qui concerne l'activité, Minkowski la présente comme un phénomène temporel à la base de toutes les actions que l'être humain fait et réalise. Autrement dit, elle est le fond commun à toutes les actions humaines. Qui plus est, l'activité porte l'être humain en avant de lui ; elle est, comme le dit l'auteur, « un véritable “marcher” en avant » (Minkowski, 1933, p. 76). L'activité touche donc toujours à un avenir « immédiat⁵ », ou « près » (Minkowski, 1933, p. 75). Pour illustrer son propos, Minkowski nous dit que « c'est comme le regard qui est en train de parcourir une étendue, sans qu'il soit dit pour cela qu'il puisse l'embrasser en entier. » (Minkowski, 1933, p. 76).

Minkowski estime que l'avenir peut également être vécu dans l'attente. Celle-ci s'oppose à l'activité tout en étant située sur le même plan qu'elle. En effet, à l'instar de l'activité, l'attente contient un avenir immédiat, mais contrairement à l'activité qui tend vers l'avenir, l'attente vit le temps dans une direction opposée : l'être vivant sent

⁵ Pour éviter le terme « près », qu'il juge de « nature trop quantitative », Minkowski indique qu'il préfère employer le terme « immédiat » (Minkowski, 1933, p.75).

l'avenir venir vers lui d'une façon immédiate et attend que cet avenir devienne présent. L'attente, comme l'écrit Minkowski

[...] englobe tout l'être vivant, suspend son activité et le fige, angoissé, dans l'attente. Elle contient un facteur d'arrêt brutal en elle et rend l'individu haletant. On dirait que tout le devenir, concentré en dehors de l'individu, fonce, en une masse puissante et hostile, sur lui en cherchant à l'anéantir; c'est comme un iceberg surgissant brusquement devant la proue d'un navire qui viendra, dans un instant, se briser fatalement contre lui. L'attente pénètre ainsi l'individu jusqu'aux entrailles, le remplit de terreur devant la masse inconnue et inattendue. (Minkowski, 1933, p. 80).

Ainsi définie, l'attente se rapproche du phénomène de la douleur sensorielle. En effet, dans la douleur, l'être humain peut éprouver des sensations agréables, comme sentir un parfum suave, ou désagréables, comme sentir une odeur fétide, mais la douleur occupe toujours une place centrale chez lui. Cette douleur annonce qu'une force étrangère porte atteinte à ses forces vives et menace son existence. Il en est de même pour l'attente. Même si elle peut donner naissance autant à des événements joyeux que tristes, elle demeure pleine d'angoisse et d'effroi (Minkowski, 1933).

Les propos de Minkowski sont riches et intéressants, particulièrement parce qu'ils ajoutent l'attente comme façon de vivre l'avenir. La conception de l'attente de l'auteur met en relief des expériences de passivité, d'angoisse et d'effroi que nous souhaitons aller vérifier auprès des participants lors de nos entretiens avec eux.

1.4.2 Étude de l'anticipation de la mort d'un conjoint en psychologie

Un des événements particuliers dans lequel peut survenir le phénomène d'anticipation est celui de la mort à venir d'un conjoint en fin de vie. Dans cette perspective, il est question d'anticipation du décès du conjoint. Comme nous l'avons déjà mentionné

dans notre problématique, ce type particulier d'anticipation a rarement fait, à notre connaissance, l'objet principal d'une étude scientifique en psychologie. Ce que nous savons toutefois à son sujet est qu'elle constitue « le produit de différents éléments tels que le fait d'être averti de la mort à venir par le corps médical, ou encore la représentation personnelle de l'individu quant à l'imminence du décès » (Fasse *et al.*, 2013, p. 192).

Ainsi, selon Fasse *et al.* (2013), l'anticipation s'inaugure par la compréhension cognitive de la mort à venir. Cette idée semble rejoindre les propos de Sutter (1983), décrits antérieurement, selon lequel l'anticipation est dépendante des circonstances extérieures (p.ex. la maladie fatale du conjoint) et des connaissances (p.ex. la mort à venir du conjoint). Cet aspect de l'anticipation sera donc à vérifier auprès des participants de notre étude.

1.4.2.1 Pré-deuil et deuil anticipé

L'essentiel des travaux ayant évoqué la notion d'anticipation du décès d'un conjoint s'inscrit dans le cadre d'études sur le pré-deuil et le deuil anticipé. Ces deux phénomènes peuvent advenir lorsqu'une personne est confrontée à la mort à venir d'un proche (Fasse *et al.*, 2013). Il nous semble donc important d'examiner la manière dont ces deux phénomènes sont conceptualisés dans les écrits scientifiques en psychologie.

Dans les écrits scientifiques français, les deux concepts de pré-deuil et de deuil anticipé sont clairement distingués (Fasse *et al.*, 2013). En ce qui concerne le concept de pré-deuil, Fasse *et al.* (2013) le définissent comme étant « un processus adaptatif de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne s'accoutume

progressivement à ces perspectives de séparation et de perte irrémédiables » (Fasse *et al.*, 2013, p. 178). À cette définition s'ajoute celle de Millet (2009) qui conçoit le pré-deuil comme « l'ensemble des évènements, des émotions, des prises en charge, etc., qui concernent le futur endeuillé avant le décès. » (Millet, 2009, p. 4). En outre, le pré-deuil est envisagé comme un processus pouvant faciliter le deuil post-mortem, particulièrement lorsque les proches peuvent accompagner le mourant en communiquant avec lui et en participant aux soins (Gaucher-Hamoudi et Guiose, 2007; Millet, 2009).

Pour ce qui est du concept de deuil anticipé, celui-ci est envisagé comme un processus de détachement en amont du décès de la personne mourante. Ce détachement entraîne un processus de deuil qui s'effectue comme si la personne était déjà décédée (Fasse *et al.*, 2013; Millet, 2009). Le deuil anticipé est fréquent lorsque la personne mourante ne communique plus, notamment dans les cas de coma et de démence. Le proche n'investit alors plus le corps de la personne mourante de l'identité qu'elle avait auparavant. Il est également fréquent dans le cas de maladies chroniques (Millet, 2009).

L'essentiel des travaux portant sur les processus psychiques liés au deuil en amont du décès est d'origine anglo-saxonne. Dans ces travaux, le terme « *anticipatory grief/mourning*⁶ » est utilisé pour traduire à la fois le concept de deuil anticipé et celui de pré-deuil; il n'y a pas de distinction entre les deux concepts (Fasse *et al.*, 2013). Une étude approfondie des écrits scientifiques sur cette problématique effectuée par Rando (2000) montre que le deuil anticipé est principalement étudié pour examiner ses liens avec l'adaptation de l'endeuillé après la mort de son proche. Lindemann

⁶ Dans le reste de cette section, nous emploierons le terme deuil anticipé pour faire référence au terme « *anticipatory grief/mourning* », tout en gardant à l'esprit qu'il comprend aussi le terme pré-deuil.

(1944) fut le premier chercheur à conceptualiser le deuil anticipé lorsqu'il étudia les réactions des conjointes de soldats partis au front durant la Seconde Guerre mondiale (Fasse *et al.*, 2013). Il observa que plusieurs de ces femmes se disaient détachées émotionnellement de leurs maris absents depuis plusieurs mois, maris qu'elles croyaient morts. En outre, il constata que ces femmes vivaient une moins grande détresse lorsque la mort réelle de leur époux advenait. Lindemann (1944) a ainsi pensé le deuil anticipé comme un processus permettant à la personne de se protéger d'une annonce de décès trop brutale. Toujours selon Lindemann (1944), le deuil anticipé, en facilitant le détachement des liens avec le défunt, diminuerait la violence et le traumatisme de l'impact de décès et favoriserait ainsi un travail du deuil post-mortem plus rapide et moins douloureux.

Ensuite, plusieurs chercheurs (p.ex. Bozeman, Orbach et Sutherland, 1955; Natterson et Knudson, 1960; Richmond et Waisman, 1955; cités dans Fasse *et al.*, 2013) ont utilisé le concept de deuil anticipé pour comprendre les réactions de parents confrontés à la mort imminente de leur enfant malade (Fasse *et al.*, 2013). Ces chercheurs ont souligné la même fonction défensive du deuil anticipé : les parents pouvaient passer par toutes les étapes du deuil conventionnel avant les décès de leur enfant (Fasse *et al.*, 2013). Des études subséquentes (Clayton, Halikas et Maurice, 1971, 1972; Clayton, Halikas, Maurice et Robins, 1973, cités dans Duke, 1998) ont étudié les effets du deuil anticipé sur le deuil post-mortem et ont montré que celui-ci pouvait être atténué par le processus de deuil entamé avant le décès (Duke, 1998).

Malgré la valeur des études sur le deuil anticipé, des critiques ont récemment émergé dans les écrits scientifiques anglo-saxons. Une de ces critiques concerne l'utilisation de designs rétrospectifs. Ceux-ci sont critiqués puisque, comme nous l'avons mentionné dans notre problématique, ils installent une distance temporelle, laquelle vient changer la lecture que la personne fait de son expérience (Fasse *et al.*, 2013;

Fulton, 2003). Une autre critique découle du fait que les chercheurs ne s'entendent pas sur une définition du concept de deuil anticipé. Au cœur du débat se trouve l'idée d'une adaptation au décès de son proche (Fasse *et al.*, 2013). Alors que certains chercheurs (p.ex. Hebert, Prigerson, Schulz et Arnold, 2006) soulignent que la préparation à la mort imminente de son proche facilite l'adaptation au décès, d'autres (p.ex. Carr, House, Wortman, Nesse et Kessler, 2001) montrent que le fait d'être averti du décès à venir du conjoint ne diminue pas les symptômes de deuil après le décès.

En outre, Saldinger et Cain (2005), dans leur étude qualitative de 30 personnes accompagnant leur conjoint en fin de vie, montrent que l'expérience de l'anticipation du décès ne laisse pas toujours de place pour un aspect adaptatif du deuil anticipé étant donné les expériences de stress auxquelles sont confrontés les sujets, des expériences qui teintent de négatif toutes leurs réactions psychologiques. Selon ces auteurs, cette détresse psychologique est liée à l'incertitude, car même si l'issue est certaine, de nombreux éléments restent toujours incertains, comme l'émergence de nouveaux symptômes, le moment exact du décès et les difficultés financières (Saldinger et Cain, 2005).

1.4.3 Dénier

Il peut toutefois arriver que l'expérience de l'anticipation soit marquée par la présence du déni (Saldinger et Cain, 2005), défini comme suit par Des Aulniers (2009, p. 99) : « le déni consiste en cette défense anticipatoire par laquelle une personne refuse de considérer un fait, ou certains éléments de la réalité, qu'elle pressent ou voit et juge comme potentiellement traumatisants ».

La défense étant anticipatoire, il y aurait donc une certaine forme d'anticipation présente dans le déni. La personne se défend parce qu'elle anticipe un risque, un danger à venir dont elle veut se prémunir (Des Aulniers, 2009). Nous pouvons donc aisément imaginer que l'annonce de mort à venir d'un conjoint, laquelle vient briser la représentation de l'avenir jusque-là imaginé (Sauzet, 2005), puisse être perçue par certaines personnes comme un danger ou risque et qu'elle soit, par conséquent, déniée.

Le déni comme manœuvre d'autoprotection peut constituer un réflexe de survie salutaire lorsqu'il est provisoire et ponctuel. En effet, il peut arriver que, sous le coup d'un choc, les ressources psychiques de la personne soient trop accaparées et débordées. Le déni l'aide alors à passer ce moment de choc en aménageant une zone psychique de réconfort (Des Aulniers, 2009). Comme l'écrit Des Aulniers, « Le déni procure une voie de repli devant ce qui trouble, ce qui menace, et qui peut obnubiler, voire désorganiser la pensée. » (Des Aulniers, 2009, p. 111). Le déni ainsi envisagé constitue un réflexe sain.

Kübler-Ross et Kessler (2009), pour leur part, se sont penchés sur le phénomène du déni comme mécanisme de protection psychique retrouvé dans la première étape du deuil, tel que nous l'avons mentionné antérieurement. Selon ces auteurs, le choc de la mort d'un proche peut paralyser et anesthésier émotionnellement la personne endeuillée. Il devient alors tout simplement impossible pour elle d'assimiler le fait que l'être aimé soit décédé et d'intégrer d'emblée cette perte inexorable. Le déni devient alors utile pour mettre à distance les émotions accablantes que la personne endeuillée est incapable d'affronter à ce moment du deuil. Il lui permet de survivre, de faire face à l'existence, pour qu'elle puisse éventuellement être en mesure d'appivoiser ses émotions et passer aux étapes suivantes du deuil. Par ailleurs, les

auteurs indiquent que le déni peut également survenir chez la personne qui anticipe la mort à venir d'un proche (Kübler-Ross et Kessler, 2009).

Toutefois, lorsque le déni se pérennise, il peut entraîner des complications, notamment dans le processus de deuil conventionnel (Hanus, 2006). À ce sujet, Hanus (2006) indique que la complication la plus habituelle est l'état dépressif ainsi que l'intensité de la douleur qui n'évoluent pas au fil du temps. Dans d'autres cas, l'endeuillé peut s'enfermer intérieurement et continuer à vivre comme avant, comme si rien ne s'était passé. Ce type de déni persistant est parfois présent chez la personne qui anticipe la mort de son proche (Saldinger et Cain, 2005), ce qu'a démontré l'étude de Saldinger et Cain (2005). Ces auteurs indiquent que certaines personnes confrontées à la mort à venir de leur conjoint font preuve de déni massif, du début jusqu'à la fin du processus, et ce, malgré la détérioration rapide et sévère de l'état de santé du conjoint malade. Ce déni empêche alors ces personnes d'anticiper la mort à venir (Saldinger et Cain, 2005).

1.5 Conception de l'expérience selon l'approche humaniste

L'anticipation, qu'elle soit marquée par la présence du déni ou qu'elle s'inscrive dans un processus de deuil anticipé ou de pré-deuil, sera au cœur de notre étude doctorale. Mais plus précisément, ce sera l'*expérience* de l'anticipation, en l'occurrence l'anticipation du décès d'un conjoint, qui fera l'objet d'une étude approfondie. Ainsi, il s'avère important de décrire ce que nous entendons par « expérience ».

Notre conception de l'expérience est d'orientation humaniste et se fonde sur celle articulée par Mahrer (1989) dans son livre intitulé « *Experiencing. A humanistic theory of psychology and psychiatry* ». Selon cet auteur, l'expérience humaine est une

expérience qui *est* tout simplement et qui n'a pas de fin en soi (Mahrer, 1989). Il résume bien sa conception de l'expérience lorsqu'il écrit :

[...] experiencing simply is. It is a process of itself; it does not accomplish something further or lead to some end such as gratifying something or filling some deficiency or quieting some tension or whatever. Experiencing is the fulfilling; it is not something whose aim is to fulfill another something. (Mahrer, 1989, p. 18)

L'un des caractères essentiels de l'expérience est qu'elle s'accompagne d'émotions et de sentiments (*feelings* en anglais). Mahrer décrit ceux-ci comme étant des sensations corporelles ou physiques immédiates, mais sans toutefois être reliées à une partie du corps spécifique. L'auteur ajoute que ces sentiments peuvent être intégratifs (positifs) ou désintégratifs (négatifs). Les sentiments intégratifs comprennent entre autres le plaisir, l'excitation, la vitalité, l'énergie, la joie, l'extase et la satisfaction. Ceux-ci ont lieu lorsque la personne mène des activités d'engagement dans et avec le monde (Schachtel, 1959, cité dans Mahrer, 1989). Elle éprouve alors une sensation d'unité intérieure. Les sentiments désintégratifs, quant à eux, sont l'opposé des sentiments intégratifs : ils procurent une sensation de désorganisation et de morcèlement intérieur. Ils comprennent notamment la peur, la tension, la honte, la culpabilité, l'impuissance, la colère, l'hostilité et la solitude (Mahrer, 1989).

Telle qu'elle vient d'être évoquée, l'expérience doit s'étudier d'une manière particulière. Mahrer estime que la psychologie examine trop volontiers le phénomène de l'expérience en s'arrêtant sur la présence immédiate et visible du comportement. L'expérience est alors réduite aux comportements observables, faisant perdre de vue la globalité de l'être humain. Or, l'auteur souligne que les comportements ne sont que des moyens qui permettent de vivre l'expérience et ne la constituent pas. Au-delà des comportements, il y a la présence d'une personne qui vit l'expérience : « *It is a*

presence of a person. It is an experiencing person which organizes the behaviour and is there with it. » (Mahrer, 1989, p. 25).

Pour étudier l'expérience vécue, Mahrer indique qu'il est nécessaire d'adopter une démarche descriptive qui se veut « naïve » et « simple », pour reprendre les termes de l'auteur. L'objectif consiste essentiellement à décrire la nature de l'expérience telle qu'elle est vécue subjectivement par la personne, tout en évitant de la réduire aux comportements observables (Mahrer, 1989). Cet objectif fut d'ailleurs le nôtre au cours des entretiens et de l'analyse qualitative de données que nous avons effectuée pour cette étude.

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE

Pour répondre à notre question de recherche, il est nécessaire de faire des choix méthodologiques. Ce chapitre vise à décrire ces choix qui comprennent la démarche qualitative utilisée, notre position paradigmatique, notre démarche d'analyse, nos critères de rigueur, ainsi que les mesures de précautions éthiques que nous avons prises.

2.1 Démarche qualitative

Le présent essai doctoral vise à explorer et à décrire l'expérience d'anticipation d'un décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées. La démarche qualitative semblait être la meilleure façon de procéder afin de répondre à notre question de recherche. En effet, selon Polkinghorne (2005), l'un des objectifs principaux de la démarche qualitative est de décrire et de clarifier l'expérience des personnes, telle qu'elles la vivent. En utilisant le langage comme outil de travail, le chercheur peut explorer en profondeur l'expérience humaine pour ensuite tenter de dégager une description riche du phénomène à l'étude (Denzin et Lincoln, 2005; Morrow, 2007). C'est ce que nous avons tenté de faire dans notre recherche. Nous sommes partie à la rencontre de personnes confrontées à la perte à venir de leur conjoint afin qu'elles nous décrivent, nous racontent en profondeur, leur expérience d'anticipation du

décès, pour ensuite arriver à formuler une description détaillée de celle-ci. Cette démarche nous paraissait d'ailleurs tout à fait cohérente avec l'étude de l'expérience humaine telle que conçue par Mahrer (1989), car, comme nous l'avons mentionné antérieurement, celle-ci préconise l'adoption d'une démarche descriptive.

D'autres raisons nous ont amenée à choisir la démarche qualitative pour notre recherche. Dans un premier temps, nous souhaitions dégager des thèmes à partir d'un nombre restreint de participantes⁷. Cette démarche, qualifiée d'« émique » et d'« idiographique », constitue l'une des caractéristiques de base de la recherche qualitative (Morrow, 2007). De plus, pour l'analyse de nos données, nous souhaitions passer par un processus inductif, c'est-à-dire que nous voulions d'abord comprendre les propos des participantes en lien avec leur expérience, pour ensuite laisser émerger les thèmes centraux et leur description. Ce processus, qualifié d'« inductif », est un autre élément constitutif de la démarche qualitative (Morrow, 2007).

2.2 Position paradigmatique

Les méthodes de recherche qualitatives peuvent prendre racine dans plusieurs positions paradigmatiques, selon l'orientation théorique du chercheur (Ponterotto, 2005). Un paradigme constitue un cadre interprétatif des actions du chercheur (Guba, 1990, cité dans Denzin et Lincoln, 2005). Il peut être vu comme un « filet » contenant les présupposés du chercheur, notamment au niveau ontologique, épistémologique et axiologique (Morrow, 2007; Ponterotto, 2005).

⁷ Comme notre échantillon est uniquement composé de femmes, nous employons, tout au long de ce chapitre, le féminin pour faire références aux participants de notre recherche.

2.2.1 Position constructiviste

Pour notre recherche, nous adoptons une position constructiviste. Au niveau ontologique, cela signifie que nous croyons qu'il existe une multitude de réalités subjectives qui sont toutes également valables (Swandt, 1994). Plus précisément, nous estimons que la réalité à laquelle nous nous intéressons dans notre étude, à savoir l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées, est une réalité construite intérieurement par ces dernières. D'un point de vue épistémologique, cela signifie que nous considérons que l'interaction dynamique entre le chercheur et la participante constitue un élément central au processus de quête du savoir, et que c'est cette interaction qui permet de capturer et de décrire l'expérience vécue de la participante (Ponterotto, 2005). Au niveau axiologique, nous estimons que le chercheur doit reconnaître, décrire et mettre entre parenthèses ses valeurs et présupposés, mais sans toutefois les éliminer (Ponterotto, 2005).

2.2.2 Mise en lumière des présupposés

L'adoption d'une position paradigmatique constructiviste par le chercheur suppose effectivement qu'il prenne en compte sa propre réalité dans sa quête du savoir. Dans ce paradigme, les valeurs du chercheur sont reconnues, et même valorisées, et sa subjectivité fait partie intégrante de la recherche (Morrow, 2007). Ainsi, sans nécessairement être obligé d'en faire un relevé exhaustif, il importe que le chercheur prenne le temps de rendre explicites ses présupposés au sujet de l'objet de recherche (Paillé et Muchhielli, 2012).

Dans le cadre de cet essai, notre vision du phénomène à l'étude est d'abord teintée de l'approche intersubjective (Buirski et Haglund, 2001). Cette approche présuppose que l'être humain a besoin d'organiser son expérience subjective afin de mieux faire face à la réalité et de conserver une impression de cohésion du soi. Toujours selon cette approche, l'expérience subjective se construit en interaction avec les autres. Lorsque deux personnes ou plus se rencontrent, chacun amène son propre monde subjectif et influence ainsi l'expérience subjective de l'autre. Il se crée alors un champ relationnel unique et dynamique (Buirski et Haglund, 2001). Par conséquent, nous supposons que les personnes âgées qui vivent l'expérience de l'anticipation d'un décès de leur conjoint malade organisent et construisent leur expérience avec leur bagage expérientiel, mais aussi à travers leurs diverses interactions, incluant celles qu'elles ont eues avec la chercheuse-étudiante.

Notre vision est également influencée par l'approche existentielle articulée par Yalom (2008). Comme le postule cet auteur, nous croyons que tout être humain est confronté, parfois consciemment mais souvent inconsciemment, à la question de la mort, de sa propre mort, et que celle-ci influence son expérience subjective. Conséquemment, nous supposons que l'expérience d'anticipation du décès du conjoint chez les personnes âgées est influencée par la façon dont ces dernières envisagent la réalité existentielle de leur propre mort.

Divers présupposés orientent notre lecture du vieillissement, du deuil et de la mort. Par rapport au vieillissement, tel que mentionné dans la première section de notre cadre conceptuel, nous adoptons une vision nuancée de celui-ci et cette dernière nous amène à reconnaître ce processus comme pouvant revêtir à la fois des aspects positifs (p.ex. potentialités et ressources) et des aspects négatifs (p.ex. pertes et maladies) (Charpentier, 2010). Nous avons privilégié cette conception nuancée du vieillissement tout au long de notre recherche. Pour ce qui est du deuil et de la mort,

nous estimons qu'il s'agit d'expériences universelles : tôt ou tard, nous sommes tous confrontés à la mort, à la perte d'un proche. Nous croyons également que cette confrontation peut entraîner une souffrance psychologique et un certain degré de détresse existentielle, comme le souligne Yalom (2008). Ainsi, lorsqu'advient cette confrontation, nous estimons qu'il est important de bénéficier d'un espace pour parler et être écouté dans la détresse qui l'accompagne. Et c'est justement cet espace de parole et d'écoute que nous avons voulu offrir aux personnes âgées que nous avons rencontrées.

Enfin, nous adhérons aux présupposés formulés par Paillé et Mucchielli (2012) en lien avec les attitudes de base essentielles au chercheur qualitatif. D'abord, nous croyons à la pertinence d'adopter une attitude empathique. Pour ces auteurs, cette attitude comprend l'écoute de l'autre en se laissant toucher, en tournant le regard tout entier vers lui et l'expérience qu'il rapporte, et en mettant de côté ses jugements et ses interprétations. Pour notre étude, dans un contexte où les participantes font face au décès à venir de leur conjoint, l'empathie constitue, à notre avis, une attitude fondamentale. De plus, cette attitude semble être tout à fait cohérente avec l'étude de l'expérience humaine définie par Mahrer (1989).

D'autre part, Paillé et Mucchielli (2012, p.140) soulignent l'importance pour le chercheur qualitatif d'adopter une attitude d'« écoute du monde » et nous sommes d'accord avec eux. Les auteurs qualifient ce type d'écoute d'une « écoute initiale attentive des témoignages pour ce qu'ils ont à nous apprendre avant que nous soyons tentés de les “faire parler” ». Il s'agit ici d'écouter l'autre et d'accorder de la valeur à son expérience. Pour nous, cela signifie que nous avons donné la parole à nos participantes en les écoutant avec la volonté d'être instruite par leurs propos avant de nous les approprier et de tenter de les analyser. Nous croyons que cette attitude est,

elle aussi, cohérente avec les propos de Mahrer (1989) lorsqu'il décrit la façon d'étudier l'expérience humaine.

2.3 Choix méthodologiques

Une démarche qualitative ancrée dans un paradigme constructiviste implique des choix méthodologiques spécifiques. Ces choix concernent, dans le cas de notre recherche, l'échantillon, le recrutement des participantes, la cueillette de données et les critères de rigueur dans le processus de recherche. La section qui suit décrit les choix méthodologiques effectués.

2.3.1 Échantillon

2.3.1.1 Taille de l'échantillon

Dans la mesure où notre recherche s'inscrit dans une démarche qualitative, laquelle privilégie la richesse et l'approfondissement de données issues d'un petit nombre de participants (Morrow, 2007), nous avons recruté trois participantes que nous avons interviewées deux fois chacune. Ce nombre nous a permis d'accéder à trois expériences diverses et d'approfondir celles-ci avec chacune des participantes.

2.3.1.2 Type d'échantillon

Notre échantillon a été constitué selon la méthode non probabiliste d'échantillon volontaire (Beaud, 2003). Comme son nom l'indique, il s'agit d'un échantillon

construit de façon non-aléatoire⁸ et constitué de personnes volontaires. Notre échantillon est donc composé de personnes qui remplissaient les critères d'inclusion et d'exclusion, et qui se portaient volontaires pour participer à notre étude.

2.3.1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion des participants

Les critères d'inclusion originaux de notre recherche étaient les suivants :

- être un homme ou une femme âgé(e) de 65 ans ou plus, car même s'il n'existe pas d'âge où l'on devient officiellement « vieux », l'âge chronologique est devenu le critère le plus souvent employé pour qualifier une personne d'âgée et 65 ans représentent l'âge à partir duquel les gens sont généralement considérés, socialement, comme étant âgés (Grenier et Ferrer, 2010);
- le conjoint du participant doit avoir reçu un diagnostic de maladie à issue fatale;
- et le participant doit connaître ce diagnostic puisque nous étudions l'anticipation du décès à venir du conjoint en fin de vie. Nous souhaitons ainsi que le participant soit au courant de la mort à venir du conjoint pour que nous puissions en discuter avec lui.

Les critères d'exclusion originaux des participants de notre recherche étaient les suivants:

- ne pas parler français;
- avoir des troubles cognitifs et, par conséquent, ne pas être en mesure de donner un consentement éclairé.

⁸ Le terme aléatoire signifie que chaque individu d'une population a « une chance connue et non nulle d'appartenir à l'échantillon » (Beaud, 2003, p.263).

Étant donné les défis que nous avons rencontrés pendant notre processus de recrutement (nous aborderons ceux-ci plus en détail ultérieurement), nous avons décidé de modifier deux de nos critères : 1) dans les critères d'inclusion, l'âge minimal requis des participants fut diminué à 60 ans; 2) dans les critères d'exclusion, nous avons retiré le critère excluant l'obligation que les participantes soient francophones pour pouvoir y inclure les anglophones. En ce qui concerne la diminution de l'âge, même si 65 ans est l'âge le plus largement employé pour qualifier une personne « d'âgée », il n'existe pas, comme le soulignent Grenier et Ferrer, « [...] d'âge précis où une personne devient officiellement vieille [...] ». Ainsi, nous estimons que le fait de diminuer l'âge des participants à 60 ans ou plus ne pose pas problème et peut même contribuer à l'enrichissement de notre étude étant donné la vaste catégorie des « personnes âgées » qui font partie de notre échantillon (nous fournirons plus de détails à ce sujet dans le chapitre quatre).

2.3.2 Recrutement

2.3.2.1 Lieu de recrutement et procédures

Nous avons effectué le recrutement de nos participantes au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish situé à Montréal. Le recrutement a été effectué par sollicitation orale, par l'entremise d'intervenants oeuvrant au sein de ce centre. Nous avons d'abord présenté en personne notre projet à un intervenant du centre qui avait accepté de coordonner notre démarche de recrutement. Nous lui avons exposé les grandes lignes de notre projet ainsi que le type de participants recherché. Par la suite, cet intervenant a fourni les mêmes explications (grandes lignes et critères) à ses collègues intervenants (p.ex. infirmière et travailleuses sociales) travaillant auprès de patients en soins palliatifs et de leurs proches. Ensuite, les intervenants qui ont accepté de nous aider à recruter nos trois participantes ont brièvement présenté notre

projet à des participants potentiels et leur ont demandé s'ils accepteraient d'être contactés par la chercheuse-étudiante afin d'obtenir de plus amples renseignements. Pour guider les intervenants dans cette étape du recrutement, nous leur avons fourni un document contenant des instructions (voir Appendice A). Les coordonnées des participants potentiels nous étaient transmises au fur et à mesure que ces derniers étaient recrutés. En tout, les coordonnées de cinq participants potentiels nous ont été remises. Nous avons contacté quatre de ces personnes qui répondaient aux critères d'inclusion pour leur donner des renseignements supplémentaires, répondre à leur question et leur demander si elles acceptaient de participer à notre étude. Lorsque les personnes acceptaient de participer, un premier rendez-vous était fixé à un endroit adéquat, choisi par la personne. Une personne, un homme, a refusé pour des motifs personnels. En tout, trois personnes ont accepté de participer à la recherche, tel que nous le souhaitions.

2.3.2.2 Défis du recrutement

Le recrutement des participantes, malgré leur petit nombre, fut relativement long. Il s'est étalé sur une période de 9 mois (années 2016 et 2017). Les personnes correspondant à nos critères d'inclusion et acceptant de participer, ou étant disponibles pour le faire, étaient relativement peu nombreuses. C'est d'ailleurs ce qui nous a poussée à modifier l'un de nos critères d'inclusion et l'un de nos critères d'exclusion. L'un des défis de notre recrutement fut l'horaire chargé des intervenants du CSSS Cavendish. Le coordonnateur qui a accepté de faire pour nous les démarches de recrutement a dû relancer, à quelques reprises, les intervenants impliqués pour qu'ils prennent le temps, parmi l'ensemble de leurs tâches, de solliciter des participants potentiels. En outre, nous croyons que certains défis inhérents au recrutement de personnes qui se sont avérées être des proches aidantes

ont pu être rencontrés. Il est effectivement possible de croire que certaines personnes auraient pu être intéressées à notre recherche, mais n'avaient ni le temps ni l'énergie pour s'impliquer dans celle-ci. Enfin, nous avons dû faire preuve d'une grande flexibilité (p.ex. pour les heures et les lieux de rencontre) pour rencontrer ces personnes dont l'emploi du temps était souvent très chargé notamment en raison des soins à domicile qu'elles prodiguaient à leur conjoint malade. Il était important pour nous de faciliter le plus possible la participation de ces personnes qui faisaient preuve d'une grande générosité en acceptant de participer à notre recherche.

2.3.3 Cueillette des données

2.3.3.1 Entrevue semi-dirigée

Nous avons mené des entrevues de type semi-dirigé avec les participantes de notre étude. Ce type d'entrevue

[...] consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche. Grâce à cette interaction, une compréhension riche du phénomène à l'étude sera construite conjointement avec l'interviewé. (Savoie-Zajc, 2003, p. 299)

Cette méthode de collecte de données était la plus adéquate pour notre recherche. En effet, du côté des participants, ce type d'entrevue, qui comporte des questions ouvertes, leur a laissé tout l'espace nécessaire pour décrire de façon détaillée et nuancée leur expérience d'anticipation. De côté de la chercheuse-étudiante, ce type d'entrevue lui a permis d'aborder tous les thèmes qu'elle souhaitait explorer dans le

cadre de sa recherche tout en lui accordant une flexibilité afin de respecter le rythme et le fil conducteur des participants.

En outre, nous avons choisi l'entrevue semi-dirigée comme méthode de cueillette de données puisqu'elle s'insère bien dans notre position paradigmatique constructiviste. Nous croyons, à l'instar de Savoie-Zajc (2003), que l'entretien semi-dirigé va au-delà du simple couple « question-réponse » : c'est une occasion de construire conjointement une expérience. Le chercheur, par son accompagnement, aide le participant à explorer et à constituer son expérience et à y donner un sens. Les deux personnes engagées dans cette relation, c'est-à-dire le chercheur et le participant, sont vues comme des collaborateurs qui, ensemble, co-construisent le phénomène à l'étude (Savoie-Zajc, 2003).

2.3.3.2 Schéma d'entrevue

Les entrevues semi-dirigées effectuées dans le cadre de notre recherche ont été réalisées à partir d'un schéma d'entrevue semi-structurée (voir Appendice B). Ce schéma contenait des questions que nous avons formulées au préalable afin de nous guider lors de nos entretiens avec les participantes. Plus précisément, nos questions centrales portaient sur la façon dont les personnes âgées de notre échantillon vivent l'expérience de l'anticipation du conjoint en fin de vie. Étant donné la nature délicate de notre sujet, nous avons abordé les questions plus difficiles progressivement, c'est-à-dire après avoir posé des questions d'introduction plus générales en lien avec le diagnostic du conjoint, les soins que ce dernier reçoit et le rôle du participant. Aussi, afin de ne pas laisser les participants sur une note trop lourde, nous avons terminé chacune des entrevues avec des questions plus légères qui exploraient des pistes de soulagement. Par exemple, les questions « Qu'est-ce qui vous aide dans cette

expérience? » et « Qu'est-ce que vous appris de cette expérience ? » étaient posées à la fin de la première entrevue.

2.3.3.3 Fréquence, durée et modalité des entrevues

Deux entrevues ont été menées avec chacune des participantes (n=3). La deuxième entrevue était nécessaire puisque l'anticipation, comme le souligne (Sutter, 1983), est un phénomène qui est toujours en mouvement et qui, par conséquent, peut changer dans le temps. Il était donc important pour nous de réaliser une seconde entrevue avec chacune des participantes afin de voir si leur expérience d'anticipation changeait ou non dans le temps. Entre la première et la deuxième entrevue, nous avons laissé entre une à quatre semaines d'intervalles pour qu'il y ait un laps de temps suffisamment long pour voir si l'expérience de la participante changeait dans le temps, mais pas trop long pour que le contenu évoqué par la participante à la première entrevue lui soit toujours accessible.

Les entrevues furent d'une durée variable, entre 27 minutes et 52 minutes, selon les disponibilités, les capacités et les désirs des participantes rencontrées. Certaines entrevues furent d'une courte durée notamment en raison des contraintes inhérentes au rôle de proche aidante. Le temps que nous pouvions passer avec elles pour effectuer les entrevues était souvent limité, car elles devaient retourner au chevet de leur conjoint. En outre, certaines entrevues ont dû être écourtées pour respecter le rythme et les limites des participantes, particulièrement lorsque l'épuisement lié au rôle de proche aidante était manifeste.

Les entrevues se sont déroulées au domicile des participantes (n=5) ou dans un lieu public de leur choix (n=1). Un rendez-vous était fixé avec la participante quelques

jours avant la rencontre. Comme nous étions consciente de la fragilité et de l'imprévisibilité de l'état de santé du conjoint, elle était rappelée, au besoin, la veille de l'entrevue ou dans les heures qui précédaient celle-ci, afin de confirmer ou de reporter la rencontre. Il est d'ailleurs arrivé à quelques reprises que les entrevues aient été reportées par les participantes pour des raisons de santé de leur conjoint ou des rendez-vous liés aux soins de ce dernier.

Lors de la première rencontre avec une participante, nous lui résumions brièvement notre projet et nous lui lisions intégralement le formulaire d'information et de consentement (pour plus de détails, voir section 3.5.). Une fois le formulaire signé, nous poursuivions la rencontre en posant les questions prévues dans le schéma d'entrevue. Les questions étaient posées en respectant le plus possible le rythme, les désirs et les réticences de chacune des participantes. Enfin, toutes les entrevues ont été enregistrées, transcrites intégralement et identifiées d'un numéro aux fins d'anonymat.

2.3.3.4 Questionnaire socio-démographique

Un bref questionnaire socio-démographique à questions fermées a été rempli par les participantes après la première entrevue (voir Appendice C). Ce questionnaire comportait des questions sur l'âge des participantes, leur relation de couple, leur occupation (actuelle ou passée), leur origine culturelle, leur religion, leurs enfants et la maladie de leur conjoint. Ce questionnaire nous a permis de dresser un portrait socio-démographique de nos participantes.

2.3.4 Analyse des données

2.3.4.1 Analyse thématique

Une fois les entretiens terminés, les données ont été analysées à l'aide de l'analyse thématique. Nous avons choisi cette méthode, car elle constitue un outil particulièrement utile pour les chercheurs qui ont une intention descriptive (Paillé et Mucchielli, 2012), ce qui était notre cas. L'analyse thématique consiste à « procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus [...] » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 232). Plus précisément, ce type d'analyse se fait en deux étapes principales. La première est celle du repérage où la tâche consiste, pour le chercheur, « à relever tous les thèmes pertinents, en lien avec les objectifs de la recherche, à l'intérieur du matériau à l'étude. » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 232). La deuxième étape principale est celle de la documentation. Il s'agit, comme l'indiquent Paillé et Mucchielli (2012, p. 232), « de construire un panorama au sein duquel les grandes tendances du phénomène à l'étude vont se matérialiser dans un schéma (l'arbre thématique). »

Pour arriver à notre schéma de thématisation final, ou arbre thématique, nous avons suivi les étapes suivantes. Nous avons commencé par transcrire intégralement les entretiens en prenant soin de noter les silences et les émotions perçues lors des entretiens. Par la suite, nous avons effectué une première lecture des verbatim, sans rien noter, afin de nous imprégner à la fois des données recueillies et des objectifs de notre recherche (Paillé et Mucchielli, 2012). Ensuite, à partir du logiciel d'analyse qualitative NVivo, nous avons entamé la lecture d'un premier verbatim en identifiant

les thèmes⁹ au fur et à mesure qu'ils se présentaient dans le texte. De plus, nous avons tenu en aparté un *journal de thématization*, proposé par Paillé et Mucchielli (2012), dans lequel nous avons noté nos essais de regroupement au fur et à mesure qu'ils nous venaient à l'esprit. Nous avons procédé de la même façon pour le reste des verbatim, en tâchant de noter la récurrence des thèmes et en y ajoutant les nouveaux thèmes soulevés. À la fin de cette première étape, nous avons accumulé un grand nombre de thèmes.

Ensuite, toujours à l'aide du logiciel NVivo, nous sommes passée à l'étape de la construction de la schématisation. Pour ce faire, nous avons formé, à partir de l'ensemble des thèmes notés dans le logiciel ainsi que nos idées inscrites dans notre *journal de thématization*, des regroupements de thèmes et de sous-thèmes qui se ressemblaient sous forme de rubriques¹⁰ classificatoires (Paillé et Mucchielli, 2012).

2.4 Rigueur

2.4.1 Réflexivité

Comme mentionné antérieurement, la recherche qualitative ancrée dans un paradigme constructiviste reconnaît le rôle de la subjectivité du chercheur dans le processus d'investigation Morrow (2005, 2007). La qualité et la crédibilité d'une telle recherche dépendent ainsi de la capacité du chercheur à faire preuve de réflexivité (Morrow,

⁹ Un thème est « un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant, tout en fournissant des indications sur la teneur des propos. » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 242)

¹⁰ Une rubrique vient chapeauter un regroupement de thèmes et « se situe toujours à un niveau relativement abstrait par rapport au contenu analysé. » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 243)

2005). La réflexivité est définie chez le chercheur qualitatif comme étant un processus honnête et authentique d'autoréflexion ou de conscience de soi (Morrow, 2005, 2007; Tracy, 2010).

Pour faciliter le processus de réflexivité, diverses stratégies peuvent être appliquées par le chercheur qualitatif (Morrow, 2007). Nous présentons ici celles qui ont été utilisées dans le cadre de notre recherche doctorale. D'abord, comme le proposent Morrow (2007) et Tracy (2010), nous avons tenu un journal de bord à partir du début de l'étape de la cueillette de données jusqu'à la fin de notre analyse des résultats. Cette stratégie nous a permis de prendre conscience et de documenter une panoplie d'éléments subjectifs dans notre processus de recherche tels que nos réactions, nos émotions, nos présupposés, nos biais, nos interprétations, nos forces, nos faiblesses, nos opinions, etc.

Nous avons également utilisé la stratégie de consultation identifiée par Morrow (2005). Plus spécifiquement, nous avons consulté notre directrice de recherche dans toutes les étapes d'analyse. Cette dernière a alimenté notre travail réflexif quant à nos interprétations, nos biais, nos choix de termes pour identifier les thèmes et les rubriques, nos regroupements de thèmes, notre compréhension des propos des participantes et la sélection et l'approfondissement des concepts pour la discussion des résultats. Nos discussions avec elles nous ont permis de développer une compréhension de l'expérience de nos participantes plus riche et plus nuancée.

Nous croyons que le processus de réflexivité que nous avons décrit ci-dessous nous permet d'accorder de la crédibilité à notre démarche de recherche.

2.5. Précautions éthiques

2.5.1 Approbation du projet de recherche par des comités d'éthique

Le présent projet de recherche a obtenu l'approbation de trois comités d'éthique. Tout d'abord, il a été sanctionné par le Comité d'éthique de la recherche du CSSS Cavendish. Ensuite, comme nous avons modifié certains critères d'inclusion et d'exclusion, nous avons soumis une demande de modification au Bureau de l'examen de recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Enfin, le projet, incluant les modifications aux critères d'inclusion et d'exclusion, a obtenu l'aval du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM.

2.5.2 Formulaire d'information et de consentement

Avant d'entamer nos entrevues avec une participante, nous nous sommes assurée d'obtenir son consentement libre et éclairé. Celui-ci fut confirmé par écrit à partir d'un formulaire d'information et de consentement (voir Appendice D) que nous avons rédigé et fait approuver préalablement par le comité d'éthique de la recherche du CSSS Cavendish. Ce formulaire était rédigé dans la langue des participantes, c'est-à-dire en français et en anglais, de façon à ce que son contenu soit bien compris par ces dernières. De plus, nous avons pris le soin de le rédiger en caractères suffisamment gros (police *arial*, taille 14) pour que les participantes ayant des problèmes de vision puissent facilement le lire. Deux copies du formulaire étaient remplies : une pour la participante et une pour la chercheuse-étudiante. Ainsi, chaque participante a pu conserver une copie signée sur formulaire.

Ce formulaire, que nous avons lu intégralement à chacune des participantes avant le début de la première entrevue, informait ces derniers du sujet de la recherche et de ses objectifs, du processus d'entrevue, des avantages et des risques potentiels, de la possibilité d'obtenir des ressources d'aide psychologique si nécessaire, de la possibilité d'obtenir les résultats de la recherche et, enfin, du droit de refuser de participer à la recherche, de se retirer en tout temps sans conséquence négative et de répondre à une ou plusieurs questions. Ce formulaire indiquait aussi les coordonnées de la chercheuse-étudiante, de sa directrice de recherche et de la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche du CSSS Cavendish.

2.5.3 Anonymat et confidentialité des données

Diverses mesures de précautions ont été adoptées afin de respecter l'anonymat des participantes ainsi que la confidentialité des données recueillies. D'abord, un code numérique a été attribué à chaque participante et seule la chercheuse-étudiante détient la liste des participantes et des codes correspondants. Ces codes ont été utilisés pour identifier les fichiers audionumériques et les transcriptions d'entrevues afin qu'il ne soit pas possible d'identifier les participants. Aussi, nous avons changé le nom et légèrement modifié certains éléments descriptifs (p.ex. âge, nombre d'enfants, etc.) des participantes lors de la rédaction du chapitre de description des résultats afin d'éviter que des lecteurs puissent les identifier.

En outre, les données sur support papier (formulaires d'information et de consentement et formulaires socio-démographiques) sont conservées dans un classeur, fermé à clé, dans le bureau de la chercheuse-étudiante et seront détruites cinq ans après la fin du projet de manière définitive et irrécupérable. Pour ce qui est des données conservées sur l'ordinateur de la chercheuse-étudiante (p.ex. fichiers

audionumériques), elles sont protégées par un mot de passe et seront, elles aussi, détruites de manière définitive et irrécupérable cinq ans après la fin du projet.

CHAPITRE III

DESCRIPTION DES RÉSULTATS

Ce chapitre vise à décrire les résultats de notre recherche. La première étape de cette description consistera à présenter les trois participantes que nous avons rencontrées. Dans un deuxième temps, nous présenterons les résultats de notre analyse. Bien que notre projet visait à recueillir les témoignages des participantes en lien avec le décès à venir de leur conjoint, les résultats de notre analyse thématique mettent en évidence une expérience d'anticipation élargie qui se déploie notamment dans le temps. Celle-ci comprend non seulement le décès du conjoint, mais aussi la période de l'après-décès ainsi que, pour certaines participantes, l'anticipation de leur propre mort. Nos résultats mettent également en lumière quatre dimensions de cette expérience d'anticipation : une dimension qui se rapporte aux réflexions et aux connaissances; une dimension émotionnelle; une dimension physique et agie; et, enfin, une dimension relationnelle.

3.1. Description de l'échantillon

Dans le cadre de cette recherche, nous avons interviewé 3 femmes âgées de 60 ans et plus ayant un conjoint en fin de vie. Le fait qu'il n'y ait pas d'homme dans notre échantillon n'est pas un choix délibéré de notre part. Comme l'indique notre premier critère d'inclusion (voir section 2.3.1. du chapitre précédent), nous étions ouverte à

inclure les deux sexes dans notre échantillon; or, il s'est avéré que seules des femmes ont accepté de participer à notre recherche.

3.1.1 Portrait des 3 participantes

3.1.1.1 Denise¹¹

Denise est une femme francophone québécoise âgée de 85 ans. Elle a eu 2 enfants d'une relation conjugale antérieure. Lorsque nous la rencontrons, elle est, depuis environ 10 semaines, la proche aidante à domicile de son conjoint en fin de vie qui est atteint d'un cancer depuis 11 ans. Avant d'assumer ce rôle, elle exerçait un métier dans le domaine des arts, un métier qu'elle aimait beaucoup. Elle nous accueille dans le bureau de son domicile tandis qu'une infirmière s'occupe de son conjoint qui est installé sur un lit dans le salon. Elle répond à nos questions de façon authentique et directe. Elle est visiblement épuisée, particulièrement lors de la deuxième entrevue, et elle parle avec émotion du fait qu'elle trouve très difficile son rôle de proche aidante, un rôle auquel elle n'était pas préparée. À la fin de la deuxième entrevue, elle dit avoir aimé pouvoir parler de son expérience.

3.1.1.2 Marie

Marie est une femme francophone originaire de l'Ontario âgée de 62 ans. Lorsque nous la rencontrons, elle est en couple, depuis plus de 40 ans, avec son conjoint avec qui elle a eu un enfant. Son conjoint est atteint d'un cancer du cerveau depuis 10 ans

¹¹ Afin de maintenir l'anonymat des participantes, nous avons changé leur nom et légèrement modifié certains éléments descriptifs (p.ex. âge, nombre d'enfants, etc.).

et reçoit des soins palliatifs à domicile depuis 3 mois. Elle a pris une retraite anticipée de son métier dans le domaine de la santé afin de pouvoir être la proche aidante de son conjoint. Elle est loquace, chaleureuse, souriante et ricaneuse. Elle nous accueille dans la cuisine de sa maison jonchée d'objets, incluant divers médicaments, produits et appareils pour le conjoint qui est installé sur un lit dans le salon. Pendant les deux entrevues, nous entendons des personnes travailler dans le sous-sol et, à l'occasion, celles-ci font leur apparition dans la cuisine où nous sommes installées. À la deuxième entrevue, nous prenons une pause d'environ 20 minutes pour permettre à la participante d'aller s'occuper de son conjoint. Elle revient avec ce dernier qui dort dans un fauteuil roulant et l'installe à côté de nous.

3.1.1.3 Anna

Anna est une femme anglophone québécoise à la retraite âgée de 86 ans, mère de 4 enfants. Elle est en couple avec son conjoint depuis plus de 60 ans et exerçait, avant de prendre sa retraite, un métier dans le domaine de l'éducation. Ce dernier est atteint, depuis 7 mois, d'un cancer incurable de la vessie, mais demeure relativement fonctionnel et autonome, particulièrement lors de notre première rencontre. Calme et posée, la participante demande d'effectuer notre première rencontre dans la cafétéria de l'hôpital où son conjoint reçoit des traitements de chimiothérapie. La deuxième rencontre devait aussi se dérouler à cet endroit, mais l'état de santé détérioré de son conjoint l'empêche de sortir de la maison. Elle m'invite donc chez elle, dans un condo situé dans un quartier aisé de la ville. Celui-ci est très ordonné, propre et décoré de maints souvenirs de voyage et de photos de ses enfants, petits-enfants et arrière-petits-enfants.

Voici un tableau résumant les caractéristiques socio-démographiques des participantes rencontrées.

Tableau 3.1 Description des caractéristiques socio-démographiques des participantes

Nom	Âge	Langue	Durée de la relation conjugale	Enfants	Domaine de la profession (actuelle ou passée) ¹²	Maladie du conjoint	Durée de la maladie
Denise	85	Français	Plus de 20 ans	2	Arts	Cancer non précisé	11 ans
Marie	62	Français	Plus de 40 ans	1	Santé	Cancer du cerveau	10 ans
Anna	86	Anglais	Plus de 60 ans	4	Éducation	Cancer de la vessie	7 mois

3.2 Résultats issus de l'analyse thématique

Les sections qui suivent serviront à décrire en détail les quatre dimensions de l'expérience d'anticipation des participantes : une dimension qui se rapporte aux réflexions et aux connaissances; une dimension émotionnelle; une dimension physique et agie; et, enfin, une dimension relationnelle. Toutefois, même si elles sont présentées séparément dans notre analyse, ces dernières sont interreliées et ne se manifestent donc pas de façon indépendante. Ainsi, tout au long de ce chapitre, nous tâcherons de montrer les liens qui existent entre elles.

¹² Afin de maintenir l'anonymat des participantes, le type d'emploi occupé par ces dernières a été classé à l'intérieur de domaines généraux que nous avons nous-mêmes déterminés.

3.2.1 Dimension en lien avec les réflexions et les connaissances

Les réflexions et les connaissances sont l'une des façons de vivre l'expérience d'anticipation entourant le décès à venir du conjoint.

3.2.1.1 Les connaissances liées au diagnostic de cancer incurable et au décès à venir

D'abord, au début de la première entrevue, nous avons voulu interroger les participantes sur leurs connaissances du diagnostic de leur conjoint puisque celles-ci nous paraissaient comme étant un élément essentiel à l'anticipation du décès du conjoint. Chacune d'entre elles nous a partagé ses connaissances à ce sujet :

Il a un cancer du cerveau. Un méningiome malin avec métastases aux poumons. En fait, il [le cancer] a été trouvé par les métastases, il y a 10 ans de ça, aux poumons. Parce que c'était du tissu méningiomique et ça n'appartient pas aux poumons. [...] C'est du tissu qui appartient au cerveau. C'est pas toujours malin, c'est souvent bénin, mais dans son cas à lui, parce que ça avait déjà passé à un autre organe, c'était considéré comme étant malin. Mais malin et inopérable à cause de la manière que c'était placé. (Marie, 1¹³)

It's called "transitional cell bladder cancer". You know, transitional cell, which I've been told by the doctor that it's not curable and is quite aggressive. (Anna, 1)

¹³ Pour les citations dans ce chapitre, nous indiquons le nom fictif attribué à la participante citée suivi du numéro de l'entrevue de laquelle la citation est tirée (1 pour première entrevue, 2 pour deuxième entrevue).

Ça [le cancer] a commencé par une leucémie. Il a eu des soins. Bon évidemment, de la chimiothérapie. Quatre chimiothérapies. [...] Après bon, depuis ce temps-là, c'est la toux, la toux, la toux. C'est ça qui ne guérissait plus. (Denise, 1)

Il est clair que les trois participantes connaissent le diagnostic de cancer de leur conjoint et sont conscientes de son caractère incurable. De plus, à la lecture de l'extrait de Marie, il est évident que cette participante possède des connaissances approfondies du domaine médical, des connaissances qu'elle a acquises lorsqu'elle travaillait dans ce domaine avant de devenir la proche aidante de son conjoint. Ainsi, tout au long des deux entrevues, elle relate avec détails les conditions entourant le cancer incurable de son conjoint et les soins palliatifs qu'il reçoit.

Leur conscience du caractère incurable de la maladie de leur conjoint fait que les participantes peuvent anticiper la mort à venir de leur conjoint. Elles savent, en effet, que le décès de ce dernier se profile à l'horizon et le nomment clairement, sans détour. Les mots de Marie et d'Anna sont de bons exemples de cela : « c'est pas juste une possibilité [...], c'est une certitude que je vais le perdre » (Marie, 1), « *it's going to happen* [son décès] » (Anna, 2). Nous verrons, dans une section antérieure, le vécu émotif rattaché à cette connaissance chez les participantes.

3.2.1.2 Des connaissances mises de côté au quotidien

Toutefois, ces connaissances en lien avec le diagnostic et le décès à venir du conjoint sont parfois mises de côté par les participantes. Certes, elles y pensent lorsque nous les questionnons explicitement à ce sujet; or, deux d'entre elles rapportent ne pas y penser, ou éviter d'y penser, dans leur vie quotidienne. Denise (1) affirme qu'elle « ne pense pas à ça [au décès de son conjoint] du tout. » Marie, pour sa part, choisit

parfois d'éviter de penser à la mort à venir de son conjoint. Elle décrit cet évitement comme étant un mécanisme de défense : « Des fois, on choisit de ne pas trop y penser [au décès à venir] non plus. C'est un petit peu un mécanisme de défense pour rester dans le présent pis être capable de concentrer dans le présent. » (Marie, 2) Éviter les pensées liées au futur, se centrer sur le moment présent est sa façon à elle de passer au travers de cette épreuve et de ne pas se laisser submerger par son anxiété, laquelle nous aborderons dans la section portant sur la dimension émotionnelle.

3.2.1.3 Le déni de la gravité de la maladie

Pour ce qui est d'Anna, les connaissances en lien avec la maladie semblent cohabiter avec un déni de la gravité de la maladie. C'est ce que nous montre son témoignage : d'une part, elle connaît clairement le diagnostic de cancer incurable de son conjoint (comme nous l'avons constaté dans la sous-section précédente); d'autre part, elle choisit de ne pas faire face à la réalité de cette maladie. Au cours de sa deuxième entrevue avec nous, elle prend manifestement conscience de son expérience de déni qu'elle décrit en ces mots :

[...] for 10 days, he was really sick. He didn't feel well, he was coughing, he...it was really...and, it wasn't the fact that he was sick then, but it made me realize that anything he gets, anything that happens, will be much more serious than...[...] I realized, the last few weeks, how different our lives are now. I sort of was...not in denial. I won't say I was in denial. I didn't realize. I really didn't and I'm surprised at myself that I didn't because my [...] daughter-in-law past last summer [...] and she went through four years of this [...]. But we're funny creatures. That was that and I just didn't put it together. [...] I guess it's a form of denial, right? [...] I didn't want to really face it. (Anna, 2)

Cette participante reconnaissait les signes de la maladie qu'elle avait vus pendant plusieurs années chez sa bru qui est décédée d'un cancer, mais elle ne voulait pas faire face à la gravité de celle-ci (*I didn't want to really face it*). Il ne s'agit donc pas d'une négation de la gravité de la maladie, mais plutôt d'une difficulté à l'intégrer d'emblée. Nous pouvons ainsi émettre l'hypothèse qu'il s'agit pour elle d'un mécanisme de protection, similaire à celui de Marie avec l'évitement, qui tient à distance des émotions qui seraient autrement trop accablantes. Nous verrons d'ailleurs, dans la prochaine section, que cette participante vit beaucoup de tristesse en lien avec le décès à venir de son conjoint. Le déni lui permet peut-être d'atténuer un tant soit peu cette tristesse.

3.2.1.4 Ambiguïté du pronostic et questionnements liés au futur

Même si l'issue fatale de la maladie est connue, pour deux participantes, l'incertitude plane quant au moment du décès de leur conjoint. Voici ce que ces dernières nous racontent :

Comme il [le conjoint] prend du mieux, j'ai l'impression qu'il va guérir! Il tousse moins, donc sa pneumonie se guérit. Sauf qu'évidemment, il n'a plus la force dans ses jambes, mais il s'avance avec ses jambes... [...] Lui prend des forces. Tant mieux pour lui si... mais je ne sais pas combien de temps ça peut durer parce qu'il a quand même la maladie qui est toujours présente. (Denise, 2)

On a beau dire qu'il [le conjoint] descend la côte, mais à date, il a dépassé tous les pronostics et ça peut durer encore. Je veux dire, moi je vois des signes plutôt que je ne suis pas certaine que ça va durer. Par contre, il y a d'autres moments qui me surprennent et c'est... il nous a surpris tout le long de la ligne comme ça. [...] Même les médecins sont étonnés qu'il soit encore en vie [rire]. [...] La première échéance, je pense, c'est Noël, la semaine prochaine. J'aimerais qu'on...pis je pense qu'on va être là. [...] Est-ce qu'on va se rendre beaucoup plus loin? Je ne sais pas, je ne sais pas. (Marie, 2)

L'incertitude que ces participantes vivent semble être liée à l'écart qui existe entre ce qu'elles voient (amélioration de l'état de santé du conjoint ou dépassement des pronostics) et ce qu'elles savent (présence d'une maladie incurable chez le conjoint).

Le décès à venir du conjoint n'est toutefois pas la seule source d'incertitude chez les participantes. En effet, comme nous l'avons mentionné en introduction de ce chapitre, lorsque questionnées au sujet du décès à venir de leur conjoint, les participantes vivent une expérience d'anticipation qui s'étend au-delà du décès du conjoint et qui inclut, entre autres, la période de l'après-décès. Et l'anticipation de cette période est parfois source d'incertitude et de questionnements chez les trois participantes. Par exemple, Denise vit de l'incertitude en lien avec la possibilité d'un retour sur le marché du travail : « Est-ce que je vais être encore engagée, employée? Est-ce que je ferai encore [mon métier]? Je n'en ai aucune idée. » Elle ignore ce qui l'attend du côté professionnel.

Elle ne sait pas non plus ce que lui réserve l'avenir du côté personnel. Dans l'extrait qui suit, elle se questionne relativement à son futur rôle dans la vie :

Oui, pis en même temps, qu'est-ce qui me reste à vivre rendue à 85 ans de si extraordinaire? Il n'y a pas grand-chose. Là, mes enfants sont élevés, mes petits-enfants sont grands, ils ont 30... ils sont dans la trentaine [...]. J'ai une arrière-petite-fille que j'adore, que je regarderai grandir. Mais à part ça, moi, dans la vie, ce que je ferai... (Denise, 2)

Ainsi, cette dernière considère en quelque sorte que tout est joué dans sa vie et que, outre son rôle d'arrière-grand-mère, le futur n'a que très peu à lui offrir. Son interrogation face au futur semble être étroitement liée à son âge, à son vieillissement, et renvoie, comme nous le verrons dans un paragraphe ultérieur, à une réflexion sur sa propre mort.

Marie fait également référence à un questionnement sur son futur rôle dans la vie :

Comme moi, je suis à une phase où ça m'arrive à l'occasion à penser à l'après. De penser à l'après. Comment je vais vivre à l'après. Mais de réaliser qu'il va y en avoir un après, après [le décès]. [...] C'est ça, je me dis « qu'est-ce que je vais faire après? (Marie, 1)

Pour cette participante, même si elle ne le nomme pas clairement, son questionnement semble plutôt lié à la perte à venir de son rôle de conjointe et de proche aidante, une perte qui laissera un certain vide, même si temporaire, dans sa vie. Cependant, malgré son interrogation par rapport au futur que nous retrouvons dans cet extrait, nous verrons plus loin dans ce chapitre qu'elle porte également beaucoup d'espoir par rapport à l'avenir.

3.2.1.5 Les réflexions au sujet de sa propre fin

Anticiper le décès du conjoint amène certaines participantes à réfléchir à leur propre fin, et ce, même si aucune question ne portait sur cette thématique. C'est ce que nous

constatons chez Anna et Denise. Pour cette dernière, la mort fait partie de son horizon et est très présente dans son discours lorsque nous la questionnons au sujet du décès à venir de son conjoint, comme en témoigne cet extrait :

Ah ben oui, je pense à la possibilité qu'il va mourir, mais je me dis que je peux mourir avant aussi. Je dis ça puisque lui... je suis fatiguée. Lui, il est dans son lit, il se repose parce qu'il est fatigué, parce qu'il est faible. Mais moi, je dois voir à tout. Alors c'est possible que je meure avant lui.
(Denise, 1)

Il est évident que cette participante, épuisée dans son rôle de proche aidante, envisage la possibilité de mourir avant son conjoint. D'ailleurs, tout au long des deux entrevues, elle revient souvent sur le sujet de son épuisement physique.

Lors de la deuxième entrevue, cette participante aborde de nouveau la thématique de sa fin :

Je suis rendue en fin de vie, en fait. C'est-à-dire 85 ans [...] les années qui me restent à vivre ne sont pas les années les plus drôles que j'aurai vécues, probablement que j'aurai à vivre, parce qu'on va en décroissant, j'ai l'impression [...] On est... moi je sais qu'avant, je n'avais aucun problème physique et là je commence à avoir des problèmes de... de... j'ai mal un peu partout, mal dans le dos, alors que j'avais jamais ça avant. Alors évidemment que quand le corps commence à flancher, c'est moins agréable de vivre que quand on est pétante de santé. (Denise, 2)

Il est ici clair que cette participante estime approcher la fin de sa trajectoire de vie. Elle met en lumière son corps qui vieillit, un vieillissement qui semble diminuer son désir de vivre. Elle précise ailleurs dans l'entrevue qu'elle ne souhaite pas vivre très vieille (*pas jusqu'à cent ans*, pour reprendre ses mots).

Cette réflexion en lien avec la mort est également présente, quoique moins explicite, chez Anna. Lorsque nous lui demandons si elle pense parfois au décès à venir de son conjoint, elle répond : « *It's going to happen to all of us! I'm 86 and he's 90, I mean [rire]. It's going to happen to healthy people, right?* » Elle semble nous dire ici qu'elle a conscience que la mort se profile à l'horizon à la fois pour son conjoint malade, mais aussi pour elle étant donné l'avancée en âge. Par la même occasion, elle normalise cet évènement en rappelant son caractère universel et inéluctable.

Par ailleurs, il est intéressant de noter que les réflexions en lien avec la mort et le vieillissement sont présentes seulement chez les deux participantes plus âgées de notre échantillon (Denise, 85 ans et Anna, 86 ans, au moment des entrevues). Ils sont absents, ou jamais nommés, chez Marie, la plus jeune des trois participantes (62 ans au moment des entrevues).

3.2.2 Dimension émotionnelle

L'expérience d'anticipation comporte aussi une dimension émotionnelle. En effet, plusieurs émotions et sentiments font partie du parcours des trois participantes rencontrées.

3.2.2.1 Acceptation de la mort à venir

Denise et Anna, les deux participantes qui, dans la section précédente, partagent leurs réflexions sur leur propre fin, font également part d'un sentiment d'acceptation de la mort. Cette acceptation concerne à la fois leur propre mort ainsi que celle de leur conjoint. Elles exposent leur sentiment en ces termes :

Il a fait sa vie, il a fait sa vie. Il a fait ce qu'il voulait, il a fait un métier qu'il aimait et puis il s'est accompli là-dedans, pis il a toujours fait ce qu'il voulait. Moi, c'est la même chose. Alors [...] le jour où ça viendrait, on a fait notre chemin. C'est tout. (Denise, 1)

We can both be very philosophical about accepting it [la mort] as timely [...] J: Because of your age? R: Yes, because of our age and we lived and seen wonderful things, and we are living and seeing wonderful things. You know, we have grandchildren and great-grandchildren and good children. (Anna, 2)

Nous voyons comment les deux participantes relient leur sentiment d'acceptation de la mort au fait qu'elles et leur conjoint ont eu une vie comblée. Pour Anna, c'est une vie comblée dans le domaine familial, avec la présence de petits-enfants et d'arrière-petits-enfants. Pour Denise, c'est le domaine professionnel qui est source de contentement. Elle renchérit sur ce sujet au cours de la deuxième entrevue :

J'ai eu une très belle vie. J'ai eu une vie pas facile au début, au début là. Mais j'ai eu la vie que je voulais faire. C'est toute la différence du monde avec les gens qui sont obligés de faire une vie qu'ils n'ont pas souhaitée. Moi, j'ai fait la vie que je voulais faire parce que j'ai une tête dure aussi et j'ai fait un métier qui m'a emballée et, en plus, j'ai toujours travaillé. [...] Alors, moi je suis une chanceuse. Faut dire que je suis très disciplinée aussi et j'ai été choyée, gâtée pourrie dans le métier tellement j'ai été aimée. Donc, j'ai pas de... j'ai eu une vie formidable! (Denise, 2)

Elle a eu la vie professionnelle qu'elle souhaitait, ce qui semble contribuer à son sentiment d'acceptation de la mort. Aussi, sa façon de parler d'elle au passé (p.ex. *j'ai eu une très belle vie*) laisse deviner le fait qu'elle se perçoit comme étant arrivée à la fin de sa trajectoire de vie, ce qu'elle a d'ailleurs clairement énoncé dans la section précédente portant sur les réflexions en lien avec sa propre fin.

Anna, pour sa part, fait explicitement référence à cette idée d'être à la fin de sa vie lorsqu'aborde de nouveau la thématique d'acceptation de la mort :

[...] we've lived a full life and how much more can you live? If you're 90 and 86 and you're well, I mean, that's it, right? I mean, what more can anyone expect [rire]? Did I think that I would live up to be 86 years old? No [rire]! (Anna, 2)

Cette participante insiste ici sur le facteur de l'âge avancé. Elle estime qu'ils sont arrivés, elle et son conjoint, à la fin de leur trajectoire de vie, ce qui semble être la source de son sentiment d'acceptation de la mort.

Enfin, il est intéressant de noter que cette thématique de l'acceptation de la mort, tout comme celle liée aux réflexions sur sa propre fin de vie décrite antérieurement, est présente uniquement chez les deux participantes plus âgées de notre échantillon.

3.2.2.2 Les peurs ou l'absence de peurs face à l'avenir

Chez toutes les participantes, l'expérience d'anticipation qu'elles vivent est chargée de certaines peurs. Au cours de la première entrevue, Denise rapporte éprouver deux peurs spécifiquement liées au moment du décès de son conjoint : peur que ce dernier meurt en s'étouffant et, le cas échéant, peur de vivre de l'impuissance. Elle dit, en parlant de cette dernière peur : « qu'est-ce qu'on fait [s'il s'étouffe]? Qu'est-ce qu'on fait? [...] Là, j'ai des numéros, mais qu'est-ce que tu fais? » Comme elle l'explique, c'est une expérience du passé qui fait qu'elle porte maintenant ces peurs :

Parce que [...] mon frère qui avait 19 ans est mort et moi j'en avais quinze ans et ma sœur le tenait dans ses bras et il disait « j'étouffe, j'étouffe, j'étouffe. » Mais à cette époque-là, on n'allait pas à l'hôpital, le médecin venait à la maison. Alors il est parti comme ça. Alors « j'étouffe, j'étouffe » je n'aime pas ça! (Denise, 1)

Son frère est décédé en s'étouffant et c'est ce qu'elle craint pour son conjoint, mais aussi pour elle. En effet, elle porte la même peur d'étouffement par rapport à sa propre mort :

Je ne voudrais pas souffrir, non, lui non plus. Quand on meurt, on ne voudrait pas que ce soit trop douloureux [rire]. On voudrait peut-être avoir de l'aide pour nous aider à partir. C'est la peur de la souffrance physique qui nous... d'étouffer. C'est cette peur-là qu'on a en fait. (Denise, 1)

Il est évident, dans cet extrait, que cette participante a peur d'étouffer au moment de son décès. Or, malgré cette peur, elle affirme plus tard dans l'entrevue qu'elle n'a « pas peur de mourir », que cela lui « est égal » (Denise, 1). Cette dernière expression (« ça m'est égal ») semble indiquer que son absence de peur est en grande partie liée à son sentiment d'acceptation de la mort que nous avons décrit précédemment : elle n'a pas peur de mourir parce qu'elle accepte sa mort à venir.

En outre, même si elle a peur de l'étouffement au moment du décès, cette participante rapporte ne pas avoir peur de la mort à domicile de son conjoint. Elle dit à ce propos : « J'ai pas peur. S'il meurt à la maison, je sais quoi faire. » (Denise, 1) Ici aussi, sa proximité avec la mort dans le passé a joué un rôle déterminant :

[...] moi, dans ma famille, à 8 ans, j'ai une soeur qui est morte. On les gardait à la maison à l'époque. À quinze ans, j'ai mon frère qui est mort aussi, qui était à la maison, qui est mort à la maison. Le cercueil était dans la maison. Les gens venaient à la maison. C'était comme ça autrefois. [...] Alors je suis habituée. Mon père est mort dans mes bras, ma sœur et mon frère sont morts dans mes bras. Donc, je n'ai pas d'angoisses vis-à-vis de la mort. (Denise, 1)

Ces expériences ont façonné la relation à la mort de cette participante qui fait que le futur décès à domicile de son conjoint n'est pas pour elle une source de peur.

Dans un autre ordre d'idées, Marie fait part d'une crainte en lien avec la gestion des finances, une tâche qu'elle devra assumer seule plus tard. Elle expose sa crainte, mêlée à un fort sentiment de panique, en ces termes :

Qu'est-ce que je vais faire à propos de certains sujets qui me font paniquer carrément? J : Vous paniquez pour certains sujets? R : Ah oui oui, les finances, au début, ça me faisait paniquer ben raide! J'ai PAS [mot appuyé] la tête à ça, j'ai PAS [mot appuyé]... j'ai toujours eu de la misère à comprendre ces choses-là, et là, d'avoir à envisager d'être obligée faire confiance soit à moi-même, ou même à quelqu'un d'autre pour ça, c'est comme, ça m'effraie là. (Marie, 1)

Nous constatons, dans sa façon de parler et d'appuyer le mot « pas », comment cette crainte liée à la gestion des finances est forte chez participante. Elle semble aussi ne pas avoir confiance en ses capacités pour la prise en charge de cette tâche. D'ailleurs, plus loin dans l'entrevue, elle dit ne pas avoir été bien préparée à celle-ci puisqu'elle a toujours incombé à son conjoint. Elle, de son côté, s'occupait de « tellement d'autres affaires » (1) au sein du foyer.

Enfin, au cours de la deuxième entrevue, Anna révèle sa peur de transmettre un virus de rhume à son conjoint. Elle dit avoir développé cette peur, car, au moment de

l'entrevue, son conjoint vient tout juste de se remettre d'un rhume l'ayant alité pendant plusieurs jours. Depuis cet incident, elle a peur d'entrer en contact avec les gens de l'extérieur, notamment ses petits-enfants, qui pourraient transmettre un autre virus. Elle dépeint ainsi son ressenti :

I have not seen my grandchildren and great grandchildren for almost 3 weeks now because they have colds. Normally, I would just go. You know, but now, I'm afraid because if I catch a cold from them and bring it home to him, it will be... (Anna, 2)

[...] as I say, I haven't seen my adorable little things for three weeks because I'm afraid to go there [voix chevrotante]. And I know that if I'm with somebody that has a cold, I'm...I'm... I got to make sure that nobody who's sick comes near him [avale sa salive bruyamment]. (Anna, 2)

Nous voyons dans ces extraits comment sa peur, qui l'empêche de voir ses arrière-petits-enfants, est une expérience souffrante pour elle. Même si elle ne le mentionne pas, son non verbal laisse sous-entendre qu'elle a peur qu'une telle contamination puisse conduire à la mort de son conjoint. Elle parle d'ailleurs d'un stress mental (*mental stress*, en anglais) plus tard dans l'entrevue lorsqu'elle revient sur ce sujet. Un stress qui, sans être décrit comme tel, pourrait ressembler à de l'anxiété.

3.2.2.3 Lorsque le décès à venir du conjoint est source d'anxiété

Pour Marie, l'anxiété est manifestement au rendez-vous dans son expérience d'anticipation. Comme le partage cette participante, son anxiété découle d'une déformation professionnelle qui l'amène à toujours analyser, surveiller, les symptômes de son conjoint :

Quand je vois quelque chose qui ne va pas bien, je commence à surveiller de façon plus serrée. J : Oui, vous avez ce côté-là de vous qui...
 Participante : Oui, il y a ce côté-là de moi qui travaille malgré moi! Il ne prend pas de pause lui [rire]. La sonnette d'alarme à part [rire]! Ça, c'est la partie un peu... c'est vraiment la partie déformation professionnelle. En fait, c'est l'fun qu'on puisse s'en servir au bien de quelqu'un qu'on aime, mais en même temps, ça nous met dans un état des fois qui est... on vient en conflit parce qu'on se dit « non, non, non t'avances trop! T'avances trop! Pense pas trop à ça! » [...] C'est de l'anxiété, je dirais. (Marie, 1)

Nous voyons que, d'un côté, cette participante voit sa formation professionnelle comme un avantage, car elle lui permet de comprendre l'évolution de la maladie de son conjoint; or, d'un autre côté, sa formation professionnelle, couplée à de l'anxiété, l'amène à trop penser au décès qui se pointe à l'horizon. Elle partage davantage à ce sujet plus tard dans l'entrevue :

Nous [les gens de sa profession] là, tout de suite quand il arrive quelque chose dans notre famille, on est déjà en train de penser aux étapes pis on pense déjà au pire scénario qui va arriver. Dans le temps de le dire, on est déjà rendu au décès pis on n'a même pas passé le restant. On l'a passé là, dans la tête. [...] C'est dans la tête que ça se passe. Et pis là t'as beau arrêter [*sic*] d'arrêter ça, mais là tu dis "mais oui, mais je sais que c'est ça qui arrive!" » (Marie, 1)

Ainsi, même si elle arrive parfois à éviter les pensées anxieuses en lien avec la mort à venir de son conjoint, comme nous l'avons constaté dans la section précédente, il semble que celles-ci soient bien présentes dans son expérience d'anticipation. Nous supposons en lisant son témoignage que son anxiété, avec les pensées qui y sont liées, est un état désagréable, qui renvoie probablement à l'impuissance et à la perte de contrôle. Aussi, nous verrons plus loin que cet état l'amène à ressentir des malaises physiques.

3.2.2.4 Lorsque le décès à venir est source de tristesse

La tristesse est une autre émotion qui peut faire partie de l'expérience d'anticipation des participantes. Parfois, cette tristesse est clairement nommée, de différentes façons, par les participantes qui l'éprouvent. Par exemple, Marie (1, 2) emploie des mots tels que « peine », « larmes », « pleurs », « moments tristes » et « moments difficiles » lorsqu'elle tente de spécifier les émotions qu'elle vit par rapport à la perte à venir de son conjoint.

Anna parle également de tristesse et nous observons dans son discours que celle-ci se relie aux trois instances du temps, c'est-à-dire au présent, au passé et au futur. Dans le présent, elle rapporte se sentir triste (*sad* en anglais) par rapport au décès à venir de son conjoint. Elle est triste que ce dernier doive mourir d'un cancer plutôt que d'une mort douce pendant son sommeil : « *It's sad that it has to end this way, right? One of our friends went to sleep and didn't get up. That's wonderful! What a way to go! When you're 80 and more, right? That's the way to go.* » (Anna, 2)

En ce qui concerne le passé, cette participante dit avoir éprouvé beaucoup de tristesse lorsque son conjoint a reçu l'annonce de son diagnostic de cancer incurable. Elle décrit la tristesse qu'elle a vécue en ces termes :

[...] I went through that [la tristesse] in August when I first found out, when we found out that this was a serious cancer, one that's not going to be cured, that if the chemo works, it will keep him alive and hopefully well. But when he was in a lot of pain and he was very uncomfortable and very upset about the whole thing, I think that was the time when [...] we both were very [...] sad, very sad, very sad. (Anna, 2)

Ainsi, la trajectoire de la tristesse de cette participante débute avec l'annonce du diagnostic de maladie incurable chez son conjoint; elle se poursuit au présent et, selon les prévisions de la participante, se prolongera dans le futur, lorsqu'elle sera veuve. Elle dit à ce sujet : « *I have many friends, close friends, and family who have lost spouses and I know how sad it is to be left alone* » (Anne, 1). Marie (2) fait allusion à la même tristesse dans l'avenir, lorsque son conjoint sera décédé : « Mais la seule chose, c'est que je m'attends à avoir un peu de peine au début [...] ». Dans les deux cas, il est clair que les participantes prévoient éprouver de la tristesse dans le futur.

Certaines fois, c'est le non verbal des participantes qui laisse deviner une tristesse chez elles. Au cours de notre deuxième entrevue avec Marie, celle-ci a les larmes aux yeux et une voix chevrotante lorsqu'elle mentionne le décès approchant de son conjoint. Anna, pour sa part, laisse déceler une certaine tristesse lorsqu'elle partage ceci:

It's hard to imagine life without him. I have a lot of friends and family who have lost spouses [...] and I know the impact that it's had on their lives [silence]. It's a different life. It's a different life. (Anna, 1)

Même si elle n'est pas clairement évoquée, la tristesse transparait dans le non-verbal, particulièrement dans le silence, de cette participante qui évoque sa future vie sans son conjoint.

3.2.2.5 Le futur, source d'espoir

Malgré la tristesse anticipée, malgré l'incertitude et l'anxiété, le futur peut aussi être une source d'espoir chez certaines participantes. C'est particulièrement le cas de Marie qui porte beaucoup d'espoir face à l'avenir. Elle espère, entre autres, qu'il lui

sera possible d'effectuer un retour sur le marché du travail, dans une nouvelle fonction, après le décès de son conjoint :

Je vais peut-être faire un retour [sur le marché du travail] [...]. Mais dans quoi exactement? Je sais pas. Je sais vraiment pas. Mais comme je me suis découverte un peu... j'aimais bien la formation [...] J : C'est quelque chose que vous pouvez envisager pour le futur, la formation? R : Oui, peut-être faire ça, ou peut-être même quelque chose de plus spécialisé. Mais en tout cas, quelque chose qui me permettrait de faire un petit peu plus ce que je veux faire. (Marie, 2)

Elle ajoute, plus tard dans l'entrevue : « Je sais qu'il y a de l'avenir si je veux, jusqu'à un certain point. Je vais juste refaire mon chemin un peu, mais je suis assez débrouillarde d'habitude pour le faire » (Marie, 2).

Ces extraits mettent en évidence l'espoir que porte cette participante face à son avenir professionnel. Elle le porte aussi vis-à-vis de sa vie personnelle, dans le domaine des loisirs. À ce propos, elle partage, dans la deuxième entrevue, le fait qu'elle envisage de faire des voyages en croisière lorsqu'elle sera seule. Similairement, Denise (1) espère pouvoir prendre de longues vacances et se reposer après le décès de son conjoint.

En outre, pour Marie, l'espoir de guérison de la maladie de son conjoint a également fait partie de son expérience dans le passé, comme en témoigne cet extrait :

Mais là, ça [le traitement] permettait d'aller dans la zone où les choses s'étaient vraiment récemment développées et puis, donc, de faire une guérison à ce niveau et de permettre même, d'une certaine façon, une meilleure guérison. Autrement dit [...] ça permettait [...] d'entrevoir peut-être de, sans diminuer la grosseur de la tumeur, de certainement diminuer la partie nouvelle de la tumeur. Alors ça donnait un peu d'espoir [...]. (Marie, 1)

Ainsi, même si elle ne vivait plus cet espoir au moment des entrevues, cette participante a porté un espoir de guérison au tout début de la maladie de son conjoint, lorsqu'un traitement hautement spécialisé fut offert à ce dernier.

3.2.2.6 Lorsque le futur est source d'ambivalence

Parfois, éprouver simultanément deux émotions peut créer un sentiment d'ambivalence chez la personne qui les ressent. C'est notamment le cas d'Anna, comme le laissent deviner certains des extraits précédents. À certains moments, cette participante parle clairement des émotions mixtes (*mixed up feelings* en anglais) qu'elle éprouve en lien avec la perte à venir de son conjoint. En dit alors éprouver simultanément de la tristesse et de l'acceptation. Cette ambivalence est présente chez cette dernière, car elle compare la situation de son conjoint malade à celle de sa bru décédée d'un cancer incurable. Durant nos deux entrevues avec elle, cette comparaison entre son conjoint et sa bru vient souvent teinter son expérience émotionnelle qui oscille entre la tristesse et l'acceptation. Dans l'extrait qui suit, nous constatons cette oscillation alors qu'elle parle du moment où elle a appris que son conjoint était atteint d'un cancer incurable :

But you see, it [le diagnostic] was just a month [...] after my daughter-in-law died so we were still mourning her [...]. I had very mixed emotions because on one side we were blessed to live so long and have a good life together, [...] but it was still a sad time, it was sad. [...] I'm still upset about my daughter-in-law and what she's missing. She has [...] two grandchildren and another one coming. [...] So by comparison, we lived to see beautiful things. We've been to two of our grandchildren's weddings, babies... (Anna, 2)

Elle estime ici que son conjoint et elle ont pu avoir une bonne et longue vie alors que sa bru, elle, est décédée trop jeune et fut donc privée d'une belle vie avec ses enfants

et petits-enfants. Cette comparaison l'amène à vivre à la fois de la tristesse, mais aussi de l'acceptation face à la mort à venir de son conjoint.

Marie, pour sa part, vit de l'ambivalence en lien avec son futur changement de domicile. Pour des raisons financières, cette participante se trouve dans l'obligation de vendre la maison familiale pour aller vivre en appartement. Comme l'illustre l'extrait suivant, un rêve se brise pour elle, soit celui de vieillir avec son conjoint dans la maison familiale :

[...] je regarde juste le deuil d'être obligée de vendre la maison. C'était pas ça notre rêve. Notre rêve c'était de garder la maison jusqu'à tant qu'on soit très vieux et très décrépits comme on dit [rire]. Et pis là, ben c'est tout un changement de direction. (Marie, 2)

Toutefois, malgré la grande déception liée à la perte de la maison familiale, le changement de domicile insuffle de l'espoir à Marie. Elle dit :

[...] j'essaie de me mettre dans l'espoir, de me mettre dans la tête "tu rapetisses, oui tu es obligée de jeter beaucoup de choses, oui. D'une autre manière, tu vas avoir un nouvel bel appartement. Un 5 et demi. C'est un renouveau, c'est un début." (Marie, 2)

C'est donc un espoir de renouveau, de commencer un nouveau chapitre de sa vie, que porte cette participante, et ce, malgré la déception qu'elle éprouve simultanément.

Pour ce qui est de Denise, celle-ci vit plusieurs types d'ambivalence. Une de celles-ci concerne le décès à venir de son conjoint. D'une part, elle énonce un désir de libération : une libération pour elle, qui est épuisée par le fardeau physique lié à la prise en charge de son conjoint, mais aussi pour ce dernier, qui ne peut plus fonctionner de façon autonome. D'autre part, elle dit ne pas souhaiter que son

conjoint meure. Voici, en ses mots, comment elle dépeint cette ambivalence: « Ce sera peut-être une libération pour lui. Pis ça serait peut-être une libération pour moi aussi. Mais si...en même temps, je souhaite pas qu'il meure ». (Denise, 2) Ainsi, son expérience émotionnelle oscille entre un désir de libération et un désir que son conjoint ne meure pas.

Une autre des ambivalences de cette participante est liée à l'acceptation de sa propre fin. Nous avons vu, dans la sous-section portant sur l'acceptation, que cette participante accepte avec sérénité sa mort à venir. Toutefois, à une occasion au cours de la première l'entrevue, elle semble apprécier la vie et nous devinons chez elle un certain désir de se maintenir dans le flot de la vie, avec toute la beauté qu'elle recèle :

Hier, quand je suis allée faire les courses, j'ai marché jusqu'à deux coins de rue. Habituellement je prends ma voiture pour revenir avec mes paquets, et pis là, je regardais les arbres, je regardais les fleurs, je regardais la nature, je touchais aux arbres. La vie est tellement riche en ce moment, mais le jour où je devrai partir, pour moi c'est normal. (Denise, 1)

Nous voyons ici comment elle semble apprécier la vie. Elle termine toutefois cet extrait en revenant à l'idée de l'acceptation de sa mort à venir.

Enfin, cette participante éprouve de l'ambivalence par rapport à ses habiletés technologiques dans la gestion des finances. Cette tâche a toujours été assumée par son conjoint via l'Internet. Or, avec le décès de ce dernier qui se profile à l'horizon, elle se demande comment elle s'ajustera à cette nouvelle tâche qui requiert des habiletés technologiques. Voici son ressenti en ses mots :

Depuis que je suis avec lui, c'est lui [*qui gère les finances*]. Moi je n'ai jamais touché à l'Internet. Jamais. Ça ne m'intéresse pas du tout. Ma fille m'a dit qu'elle m'achèterait un iPad. J'ai dit « qu'est-ce que je vais faire avec ça? ». [...] Non, mais ça, ça ne m'intéresse... toute la nouvelle technologie ne m'intéresse absolument pas. Je prends le téléphone et j'appelle quand je veux parler à quelqu'un. Mais j'ai pas de...je ne sais pas où je vais aller dans tout ça. Je me trouve très ancienne, mais je vis bien avec ça. Ça ne me dérange pas [...]. (Denise, 1)

Ainsi, elle oscille entre un sentiment de se trouver « ancienne », comme elle le dit, et un sentiment d'acceptation vis-à-vis son manque d'habiletés technologiques, un sentiment qui semble fortement lié à son absence d'intérêt pour les technologies.

3.2.2.7 Les désirs liés au futur

Pour toutes les participantes, l'expérience d'anticipation est émaillée de certains désirs, notamment des désirs en lien avec le type et le moment du décès du conjoint. Pour Marie, c'est le désir que son conjoint ne meure pas d'une maladie secondaire, comme la septicémie, plutôt que du cancer dont il est atteint. À ce sujet, elle partage :

Je ne m'attends pas à une guérison complète, mais [...] tout ce que je voudrais c'est qu'on applique un traitement qui n'empire pas [son état] et qu'il ne devienne pas complètement septicémique et qu'il meure d'une septicémie plutôt qu'un d'un cancer direct. (Marie, 1)

Ce désir d'éviter le décès dû à une maladie secondaire va de pair avec un autre désir qu'elle porte, soit celui de repousser le moment du décès de son conjoint. Celui-ci transparait lorsqu'elle dit :

Alors c'est entendu qu'on meurt toujours d'une séquelle de quelque chose, oui, mais quand il y a encore quelque chose à faire qui n'est pas trop invasif, qui n'est pas trop intrusif non plus ou douloureux, pourquoi pas? Pourquoi pas essayer d'avoir au moins un petit traitement pour permettre à cette personne-là d'avoir un vécu un peu plus longtemps [...]? (Marie, 1)

Dans un autre ordre d'idées, Anna et Denise portent le désir que leur conjoint meure pendant leur sommeil. Les propos de Denise (1) illustrent bien ce désir : « Dès fois, je le regarde dormir dans la journée et [...] je me dis que peut-être à un moment donné il va partir comme ça ». Ces deux participantes ne précisent pas les raisons pour lesquelles elles préférèrent que leur conjoint meure de cette façon, mais nous pouvons supposer que la mort pendant le sommeil est perçue par elles comme étant plus douce qu'une mort éveillée potentiellement douloureuse.

Denise rajoute qu'elle souhaite, elle aussi, mourir en s'endormant. Elle dit, en parlant de sa mort à venir : « C'est-à-dire que mourir en s'endormant, c'est parfait! » (Denise, 1) Cet extrait semble témoigner du fait que, pour cette participante, ce type de mort est synonyme de mort idéale, sans douleur. D'ailleurs, elle dit clairement, plus loin dans la première entrevue, qu'elle ne souhaite pas souffrir physiquement au moment de son décès.

3.2.3 Dimension physique et agie

Il existe une troisième dimension de l'expérience d'anticipation qui se vit à travers le corps, par le biais d'actions ou encore de malaises physiques. Comme aucune question d'entrevue ne portait spécifiquement sur cette dimension, celle-ci est moins présente dans le discours des participantes. Nous la retrouvons néanmoins chez deux participantes.

3.2.3.1 Lorsque le décès à venir mène à l'action

Les propos de Marie témoignent de cette dimension qui se vit notamment par l'action. À maintes reprises au cours des entrevues, cette dernière met en relief les gestes qu'elle pose sachant que le décès de son conjoint approche. Ces gestes incluent, par exemple, la préparation des repas préférés de son conjoint de même que certaines sorties spéciales qu'elle organise pour lui. Diverses raisons expliquent ses gestes. D'abord, comme elle le met en lumière dans l'extrait qui suit, elle veut combler les derniers désirs de son conjoint :

Ça, pour moi, essayer de rencontrer ses derniers désirs, pour moi c'est important. [...] Des fois, c'est de la bouffe qu'il veut. Là, ça faisait quatre ans qu'on n'avait pas fait de feu de foyer, là on a fait un feu de foyer il y a trois semaines de ça. C'est des petites choses comme ça. Ça l'air de rien, mais je sais que ce sont des choses qui lui font PLAISIR [mot appuyé]. [...] On a même eu le mariage de ma fille, en fait, au mois de mars dernier. [...] J'ai réussi à lui trouver un habit, faire faire les réparations sans qu'il se déplace au magasin. J'ai réussi à le sortir de la maison et il était bien content de voir le mariage de sa fille. (Marie, 1)

Nous voyons ici comment il est important pour cette participante de faire plaisir à son conjoint avant son décès. Il est également important pour elle d'éviter les regrets : les siens et ceux de son conjoint. Voici ce qu'elle dit à ce sujet :

[...] Pour moi, c'est ce qui donne du sens avant de mourir finalement et éviter des regrets aussi. J : Pour vous? P : Pour lui surtout. Surtout pour lui. Pour moi aussi. Si je ne faisais pas ça, j'aurais du regret parce que je sais que c'est quelque chose auquel il tient. Comme là, il va avoir un ou deux téléphones que je sais qu'il veut faire. Bon, on va essayer de faire ces téléphones-là. (Marie, 2)

En plus d'éviter des regrets, les gestes qu'elle pose lui permettent aussi de se centrer dans le moment présent et de ne pas trop penser au décès à venir de son conjoint, comme elle le partage dans cet extrait :

[...] moi aussi j'essaie vraiment de vivre le moment présent. Le plaisir que ça lui fait, j'essaie que ce soit un plaisir pour moi de le faire. Je pense que c'est ça qui m'aide un petit peu dans les émotions [...] parce que très souvent, je suis très émotive, mais depuis un bout de temps, je m'aperçois que je suis comme un peu plus solide pis j'arrive à « OK, on va essayer de faire ça. On va concentrer sur le moment présent et c'est tout! » J : C'est votre façon de... Participante : De ne pas trop extrapoler et d'aller trop loin. (Marie, 2)

Dans cet extrait, elle mentionne également que l'action dans le moment présent lui permet d'apaiser certaines émotions douloureuses liées au décès à venir de conjoint. Même si elle ne nomme pas ces émotions, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il s'agit en partie de la tristesse et des peurs que la participante nomme dans la section précédente.

3.2.3.2 Les malaises physiques liés à l'anticipation du décès à venir

Les malaises physiques font également partie de cette dimension. Pour Marie (1), c'est l'insomnie et les palpitations qu'elle a éprouvées au début de la maladie de son conjoint, lorsqu'elle pensait beaucoup au futur et qu'elle vivait de l'anxiété, celle que nous avons abordée dans une section antérieure. Quant à Denise, c'est la fatigue physique liée à la prise en charge de son conjoint. Lorsque nous lui demandons de nous décrire ses émotions en lien la perte à venir de son conjoint, elle répond : « Non, non, non, non, je suis trop épuisée pour avoir des émotions à ce niveau-là. Trop fatiguée. Ce serait après coup que, peut-être, qu'il y aurait une réaction. » (Denise, 2) Cet extrait montre que son épuisement physique est tellement grand qu'il l'empêche

de ressentir certaines émotions en lien avec la perte à venir de son conjoint. Puisqu'elle fait référence à une réaction « après coup », nous devinons qu'elle fait référence à des émotions de l'ordre de la tristesse. Cette participante serait, pour le moment, trop éprouvée physiquement pour ressentir des émotions comme la tristesse.

3.2.4 Dimension relationnelle

Enfin, l'expérience de l'anticipation de la perte à venir du conjoint peut toucher la personne qui la vit dans une dimension relationnelle. Toute comme la dimension précédente, nous n'avons pas de question d'entrevue qui portait directement sur cette dimension et, par conséquent, elle est moins fréquente dans notre analyse. Elle est toutefois bien présente dans le discours de Marie.

3.2.4.1 Lorsque le décès à venir mène au partage et à la communication dans le couple

En effet, à plusieurs reprises, cette participante souligne le partage et la communication qui existe entre elle et son conjoint. Voici comment elle dépeint cette expérience :

[...] je sais que c'est une certitude que je vais le perdre [...] c'est pas toujours facile, il y a des moments que c'est des larmes [...]. On essaie nous deux beaucoup de communiquer quand même beaucoup ensemble. Il y a des fois c'est lui qui pleure, et c'est moi qui le rassure. Il y a d'autres fois que c'est le contraire. Il y a des fois que c'est nous deux ensemble. [...] Dans ce sens-là, on partage beaucoup. Fait que je pense que ça c'est aidant par exemple. Ça, ça nous permet d'essayer de, tu sais, tout en se soutenant mutuellement on... on essaie de voir les choses.
(Marie, 1)

Ainsi, cette communication lui permet de parler du décès à venir, de vivre ses émotions en lien avec celui-ci, de consoler son conjoint et d'être consolée en retour. Denise fait allusion au même phénomène de communication avec son conjoint lorsqu'elle mentionne : « On en a parlé aussi [du décès]. On en a parlé beaucoup [...]. » (Denise, 1)

3.2.4.2 Moments en famille avant le décès

En outre, pour Marie, la perte anticipée de son conjoint l'amène à chérir les moments en famille, c'est-à-dire avec son conjoint, sa fille et son gendre. Dans son témoignage, elle met surtout en lumière l'importance des soupers familiaux, comme dans cet extrait :

[...] nous autres, en étant un petit noyau, j'ai juste une fille [...] avec mon gendre [...], c'est bien important, je trouve, ces moments-là quand on a nos soupers de famille. Ça lui fait plaisir. J'ai l'impression que ça lui donne une idée de continuité aussi. En tout cas, moi ça me donne une idée de continuité. (Marie, 2)

Ainsi, pour cette dernière, les soupers familiaux lui offrent ce qu'elle nomme une « idée de continuité. » Elle ne précise pas ce qu'elle veut dire par là, mais nous supposons qu'elle fait référence à l'idée d'une famille complète et unie qui passe du temps ensemble avant la perte de l'être aimé.

3.2.4.3 Participation à un groupe d'entraide pour mieux se préparer au décès à venir

Marie évoque enfin sa participation à un groupe de soutien pour proches aidants. Cette participation lui permet notamment de se préparer à la phase terminale de son conjoint. Elle raconte son expérience en ces termes :

Là, avec ce groupe-ci, on sait que la fin c'est la phase terminale. On sait comment la fin va se conclure finalement. Mais le vécu à travers ça... Tu sais, les difficultés qu'on frappe tout un chacun, il y en a qui sont semblables, mais c'est bien d'être avec d'autres gens qui les vivent et des fois on peut, avec l'écoute, avec la communication, on peut transférer des trucs parfois et s'entraider de ce côté-là. (Marie, 2)

Dans cet extrait, nous voyons comment cette expérience lui permet non seulement de mieux comprendre ce qui l'attend à la fin du parcours de la maladie de son conjoint, mais aussi de partager son expérience, son vécu, avec des gens qui vivent des expériences similaires à la sienne.

C'est sur ces mots que se conclue la partie portant sur la description des résultats. Dans la section suivante intitulée *Discussion à propos des résultats* nous échafauderons des liens entre le cadre conceptuel exposé en amont et les données qui ont été recueillies auprès des trois participantes.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Dans ce présent chapitre, nous nous proposons de croiser les constats de notre analyse de résultats avec les divers éléments abordés dans notre cadre conceptuel. Nous allons, en premier lieu, discuter des composantes générales de l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez nos participantes. Afin de guider et de structurer cette discussion, nous utiliserons comme toile de fond les principaux éléments faisant partie des conceptualisations de l'anticipation de Sutter (1983) et de Minkowski (1933). Dans un deuxième temps, nous interrogerons cette expérience d'anticipation de nos participantes sous l'angle spécifique du vieillissement, ce qui, à notre connaissance, n'a jamais été effectué auparavant.

4.1 Une expérience aux multiples composantes

4.1.1 L'anticipation et le temps

4.1.1.1 Un élargissement temporel

Un des premiers constats de notre analyse est que nos participantes vivent une expérience d'anticipation élargie dans le temps. La possibilité de vivre une telle expérience semble être envisagée par Sutter (1983), l'un des auteurs que nous avons utilisés pour conceptualiser l'anticipation, lorsqu'il précise que celle-ci « n'a pas de

trêve [...] pas de fin, pas d'achèvement [...]» (Sutter, 1983, p.23). Par ces mots, cet auteur laisse sous-entendre que l'expérience d'anticipation peut se déployer dans un futur sans frontières précises, ce qui rejoint l'expérience de nos participantes. En effet, alors que nous interrogeons spécifiquement l'expérience d'anticipation en lien avec le décès à venir du conjoint, nos participantes, elles, semblent avoir ressenti le besoin de ne pas s'imposer de limites de temps précises et de laisser libre cours à leurs projections dans un avenir plus ou moins lointain. Chez ces dernières, le futur anticipé s'étend au-delà du décès du conjoint pour y inclure la période de l'après-décès.

Ainsi, leur expérience d'anticipation comprend deux composantes distinctes : d'une part, celle de la perte du conjoint et, d'autre part, celle de la période de l'après-décès de ce dernier. Nous remarquons, dans leurs témoignages, une oscillation entre ces deux composantes du futur anticipé. Le modèle de deuil de Stroebe et Schut (1999) présenté dans notre premier chapitre peut, à notre avis, offrir un appui théorique à ce phénomène d'oscillation observé chez nos participantes. Rappelons que ce modèle décrit le processus de deuil comme une oscillation entre deux champs d'adaptation : la perte de l'être cher et les conséquences secondaires qu'entraîne cette perte. L'expérience des endeuillés est donc ponctuée, selon ce modèle, par des moments orientés vers l'adaptation à la perte de l'être aimé et d'autres moments plutôt orientés vers l'adaptation à des conséquences secondaires de la perte du conjoint (Stroebe et Schut, 1999). Transposé dans l'expérience de l'anticipation du décès à venir d'un conjoint en fin de vie, ce processus d'oscillation pourrait s'opérer entre, d'une part, la reconnaissance des émotions et des réflexions liées à la perte à venir du conjoint, et, d'autre part, la capacité d'anticiper les événements qui surviendront dans différentes sphères de la vie après la mort de ce dernier. Par exemple, l'une de nos participantes nous parle de sa tristesse et de l'anxiété qu'elle éprouve lorsqu'elle pense au décès à venir de son conjoint tout en nous parlant également de ses espoirs, comme sa

réintégration sur le marché du travail, pour la période de l'après-décès. Autrement dit, il s'agit, pour certaines participantes, d'arriver à se projeter dans leur future vie (p.ex. réintégration ou non du marché du travail, nouveaux rôles, gestion de nouvelles tâches, changement du domicile, etc.) tout en sachant que la mort de leur conjoint se pointe à l'horizon et en vivant les émotions et les réflexions qui y sont rattachées.

Cette oscillation entre deux composantes du futur semble également faire écho à certains écrits sur le phénomène du pré-deuil (ou deuil anticipé en anglais¹⁴), un phénomène qui, à titre de rappel, peut advenir lors d'une confrontation à la mort à venir d'un proche (Fasse *et al.*, 2013). Les écrits scientifiques sur ces phénomènes mettent notamment en lumière un processus de préparation à la mort de l'être aimé (Fasse *et al.*, 2013; Saldinger et Cain, 2005). Le pré-deuil aiderait la personne à s'accoutumer à la perspective de séparation irrémédiable (Fasse *et al.*, 2013). En partageant avec nous leur expérience d'anticipation de la mort de leur conjoint, les participantes abordent indirectement leur sentiment d'être prêtes ou non à perdre leur conjoint et à faire face à la période en aval du décès. L'une des participantes, épuisée dans son rôle de proche aidante, nous dit clairement qu'elle se sent prête à perdre son conjoint, à être libérée du fardeau lié à la prise en charge de ce dernier. Pour les deux autres, c'est l'inverse qu'elles semblent nous communiquer indirectement : leurs expériences d'anxiété, de tristesse, de déni de la gravité de la maladie, d'évitement des pensées liées au futur, indiquent en quelque sorte que la perte de leur conjoint est une réalité à laquelle elles ne sont pas autant préparées. Par contre, à d'autres moments, notamment lorsqu'elles nous disent qu'elles anticipent vivre de la tristesse lors du décès du conjoint ou encore qu'elles acceptent ce décès à venir, nous pouvons

¹⁴ Rappelons que dans les écrits scientifiques français, les deux concepts de pré-deuil et de deuil anticipé sont clairement distingués, alors que dans les écrits d'origine anglo-saxonne, le terme de deuil anticipé (*anticipatory grief/mourning*) est utilisé pour traduire à la fois le concept de deuil anticipé et celui de pré-deuil (Fasse *et al.*, 2013).

y distinguer une certaine forme de préparation à la mort, ce qui rejoindrait les écrits sur le pré-deuil.

Pour ce qui est de la période en aval du décès, deux des participantes rencontrées semblent s'y préparer par des réflexions et des questionnements comprenant des thèmes tels que leur futur rôle dans la vie, leur réintégration ou non du marché du travail et la gestion de certaines tâches. L'une d'entre elles s'y prépare même concrètement par la planification de son déménagement de la maison familiale vers un logement plus petit. Cette planification concrète du futur pourrait témoigner d'un besoin de se sentir davantage en sécurité, en contrôle de sa vie, dans un contexte où l'incertitude est fort importante. Elle pourrait aussi permettre à cette participante de sortir de l'impuissance qu'elle vit dans le moment présent vis-à-vis de la dégradation de l'état de santé du conjoint et de sa mort qui se profile à l'horizon.

Ainsi, il est possible que la préparation à la mort du conjoint soit un phénomène ambivalent, qu'elle s'inscrive dans un processus qui oscille entre « préparation » et « refus de se préparer ». Cette oscillation pourrait, ici aussi, trouver un appui théorique dans le modèle de deuil de Stroebe et Schut (1999). Rappelons que ces auteurs utilisent également le concept « d'oscillation » pour traduire l'alternance entre la confrontation et l'évitement des stressors liés au deuil chez la personne endeuillée. Lorsqu'elles se préparent à la mort à venir de leur conjoint, nos participantes tenteraient de gérer les stressors liés au deuil à venir, alors qu'à d'autres moments, elles éviteraient de se préparer à cette mort pour ne pas penser au deuil à venir.

4.1.1.2 Une évolution temporelle

Dans sa conceptualisation du phénomène d'anticipation, Sutter (1983) souligne que la personne qui anticipe construit et ajuste continuellement sa réaction face à l'évènement à venir. Chez nos participantes, il est d'abord intéressant de constater que cette construction continue a bel et bien lieu, puis qu'elle se manifeste de deux façons distinctes. La première en est une que nous avons voulu vérifier explicitement, soit l'évolution de l'expérience d'anticipation entre la première et la deuxième entrevue. Pour l'une des participantes, le changement est significatif. En effet, lors de la première entrevue, elle vivait un déni de la gravité de la maladie de son conjoint (nous discuterons plus en détail de cette expérience dans une section ultérieure). Or, à la deuxième entrevue, elle prend conscience de son expérience de déni et, du même coup, de la gravité du cancer de son conjoint. Elle vit alors des émotions, comme la tristesse et la peur, qui n'étaient pas présentes, ou à tout le moins pas nommées, lors de la première entrevue. Pour une autre participante, nous constatons également une transformation de la dimension émotionnelle de son expérience, laquelle passe d'un vécu émotif fortement marqué par l'anxiété à des moments d'espoir, même si parfois teintés d'ambivalence, face au futur.

Un deuxième type d'évolution de l'expérience d'anticipation s'est révélé naturellement, sans que nous questionnions directement les participantes à ce sujet. Il s'agit des changements entre l'expérience d'anticipation actuelle (au moment des entrevues) et celle du passé. Ces changements sont particulièrement évidents lorsque l'on s'attarde à la dimension émotionnelle directement liée à la perte à venir du conjoint. Ici, les participantes notent certains changements parfois dans l'intensité des émotions (p.ex. une tristesse qui était plus grande dans le passé), parfois dans la présence, ou l'absence, d'émotions (p.ex. un espoir de guérison de la maladie du conjoint qui était autrefois présent, mais maintenant disparu). Bref, ces deux

différents types d'évolution nous montrent la pertinence d'avoir effectué deux entrevues auprès de chacune des participantes. Cela nous a permis de voir leur expérience d'anticipation se déployer dans le temps et se transformer en passant par des moments d'ambivalence et d'oscillation.

En outre, ces deux types d'évolution, qui témoignent de la présence d'une construction continue de l'anticipation comme envisagé par Sutter (1983), ne sont pas sans rappeler les modèles de deuil (Kübler-Ross et Kessler, 2009; Stroebe et Schut, 1999) et de fin de vie (Kübler-Ross, 1975) décrits dans notre cadre conceptuel. Tous ces modèles reconnaissent la présence d'émotions et d'attitudes changeantes, que ce soit dans un processus par étapes, comme le proposent les modèles de Kessler (2009) et de Kübler-Ross (1975), ou dans un processus d'allers-retours, comme le suggère le modèle de deuil de Stroebe et Schut (1999). Chez nos participantes, nous retrouvons effectivement des émotions et des attitudes telles que l'acceptation de la mort, le déni de la maladie, la peur, l'anxiété, la tristesse, l'espoir et la déception. Nous nous attarderons davantage à certaines de celles-ci dans des sections ultérieures.

4.1.2 L'anticipation et ses composantes « rationnelles »

4.1.2.1 Des connaissances liées au diagnostic de maladie incurable

Dans sa démarche d'identification des éléments qui composent l'anticipation, Sutter (1983) relève la présence d'éléments d'ordre rationnel tels que les connaissances liées à l'évènement à venir. Pour lui, ces éléments permettent de faire des prévisions de l'avenir, de mettre en lumière la ligne directrice de l'évolution de la situation (Sutter, 1983). Lorsque l'évènement anticipé est le décès à venir d'un proche, rappelons que Fasse *et al.* (2013) soulignent, eux aussi, l'importance des connaissances. Ces auteurs

précisent que le phénomène de l'anticipation s'inaugure par la compréhension cognitive de la mort à venir et que cette compréhension peut être le produit de divers éléments, notamment le diagnostic transmis par le corps médical (Fasse *et al.*, 2013). En ce qui a trait à nos participantes, nous avons effectivement constaté que les connaissances en lien avec le diagnostic de maladie incurable de leur conjoint sont nécessaires à leur expérience d'anticipation. Nos trois participantes connaissent clairement le diagnostic de cancer incurable de leur conjoint et c'est ce qui leur permet d'anticiper et de nommer clairement la mort à venir de ce dernier, comme nous l'avons montré dans le chapitre précédent.

4.1.2.2 Des connaissances parfois évitées ou déniées

Toutefois, ces connaissances en lien avec la maladie incurable du conjoint et sa mort à venir peuvent parfois être évitées, ou mises de côté dans la vie quotidienne. Cet évitement peut être expliqué, selon nous, par le concept d'oscillation au cœur de modèle de deuil de Stroebe et Schut (1999). Rappelons que ce concept renvoie entre autres au processus d'alternance entre la confrontation et l'évitement des stressors liés au deuil. Il est possible de penser que ce processus d'alternance s'opère chez nos participantes non seulement dans leur préparation ou refus de préparation à la mort, comme nous l'avons souligné précédemment, mais aussi à d'autres moments de leur vie quotidienne. À certains moments, comme lors des entrevues avec nous, elles se plongent dans la réalité de la perte à venir, alors qu'à d'autres moments, elles peuvent éviter d'y penser en employant divers moyens tels que la centration sur le moment présent.

En plus d'être évitées, ces connaissances peuvent parfois être déniées, comme le fait l'une des participantes. Pour Kübler-Ross et Kessler (2009), le déni est la première

étape du deuil qui permet de mettre à distance des émotions trop accablantes. En ce qui a trait à notre participante, nous supposons qu'elle souhaitait effectivement mettre à distance des émotions douloureuses (p.ex. tristesse) liées non seulement à la perte à venir de son conjoint, mais aussi à la perte récente d'un autre membre de sa famille. Sa peine était en quelque sorte « double », donc possiblement trop intense et trop difficile à gérer d'emblée. Il se pourrait aussi que cette participante ait utilisé le déni comme une manœuvre ponctuelle d'autoprotection contre un danger à venir, ce qui rejoint la définition du déni de Des Aulniers (2009). En effet, nous pouvons émettre l'hypothèse que, pour cette participante, la maladie incurable de son conjoint, une maladie qui entrainera éventuellement sa mort, représentait un danger contre lequel elle souhaitait se protéger. Pour cette participante en couple depuis plus de 60 ans, ce danger pourrait, tout comme sa tristesse, être « double » : la perte, d'une part, de son conjoint de longue date et, d'autre part, celle de son identité de conjointe.

Saldinger et Cain (2005) soulignent que certaines personnes confrontées à la mort à venir de leur conjoint peuvent vivre un déni massif de cette réalité, du début jusqu'à la fin du processus, ce qui les empêche d'anticiper la perte à venir de l'être aimé. Hanus (2009) parle également d'un déni qui peut se pérenniser chez les endeuillés et entrainer un état dépressif ainsi qu'une souffrance psychique qui n'évolue pas dans le temps. Nous n'avons toutefois pas observé ce type de déni massif chez notre participante. La détérioration de l'état de santé de son conjoint lors de notre deuxième entrevue lui a fait prendre conscience de son expérience de déni, ce qui lui a ensuite permis d'aborder un peu plus en profondeur la thématique de la mort à venir de son conjoint ainsi que certaines émotions vécues en lien avec celle-ci.

4.1.3 L'anticipation et ses composantes « irrationnelles »

Outre les composantes « rationnelles », Sutter (1983) indique que l'anticipation est aussi composée d'éléments « irrationnels » incluant les émotions et sentiments. De façon plus large, les émotions et sentiments font partie, comme le souligne Mahrer (1989), des caractères essentiels de l'expérience humaine. Il n'est donc pas étonnant que la dimension émotionnelle soit prégnante dans l'expérience d'anticipation de nos participantes, d'autant plus que les émotions sont souvent particulièrement vives en contexte de fin de vie et de pré-deuil (Kübler-Ross, 1975; Kübler-Ross et Kessler, 2009). Certains des états affectifs de ces dernières peuvent, comme mentionné antérieurement, être appuyés théoriquement par les modèles de deuil par étapes (Kübler-Ross et Kessler, 2009) et de fin de vie par étapes (Kübler-Ross, 1975). C'est notamment le cas de la tristesse éprouvée par deux de nos participantes vis-à-vis de la mort à venir de leur conjoint, une tristesse qui est parfois décelable dans leurs expressions non verbales, parfois clairement nommée. C'est également le cas du sentiment d'acceptation de la mort à venir du conjoint observé chez les deux participantes plus âgées. Rappelons que ces deux états affectifs, la tristesse et l'acceptation, font intrinsèquement partie des modèles de deuil et de fin de vie par étapes. La tristesse est présente dans l'étape de la dépression et l'acceptation constitue l'étape ultime de la trajectoire de deuil et de fin de vie. Le fait de vivre ces émotions est généralement vu comme contribuant au processus du deuil (Kübler-Ross et Kessler, 2009; Kübler-Ross, 1975).

En outre, dans la phase ultime de la fin de vie, Kübler-Ross (1975) précise que l'acceptation de la mort peut survenir lorsque les proches et la personne mourante communiquent leurs sentiments face à la séparation imminente. En outre, comme nous l'avons vu dans notre cadre conceptuel, plusieurs auteurs abordent le thème des enjeux de communication en contexte de vie de vie (Bataille, 2012; Bourgeois-

Guérin, 2003, 2010; Castra, 2009; De Hennezel, 1995; Fasse *et al.*, 2013; Gotman, 1988; Kübler-Ross, 1975; Richard, 2004; Saldinger et Cain, 2005). En ce qui a trait à nos participantes, deux d'entre elles abordent brièvement ce thème, mais sans toutefois en faire un lien avec un sentiment d'acceptation. Par ailleurs, la participante qui élabore un peu plus au sujet de la communication avec son conjoint n'aborde pas le thème de l'acceptation de la mort au cours de ses entrevues avec nous. Elle nous décrit plutôt la communication comme étant un moyen pour elle et son conjoint de vivre leur tristesse et de se consoler mutuellement face à la mort à venir de ce dernier. Il nous paraît donc difficile d'établir un lien, comme le propose Kübler-Ross (1975), entre l'acceptation présente à la phase ultime de la fin de vie et la communication entre les proches et la personne mourante. Bref, force nous est de constater que lorsque nous questionnons les participantes sur leur expérience de l'anticipation du décès à venir de leur conjoint, les thèmes des relations et des enjeux de communication en fin de vie, souvent abordés dans les écrits sur la fin de vie, sont très peu présents dans leurs témoignages.

Pour revenir à l'expérience émotionnelle de nos participantes, puisque celle-ci est complexe, variée, souvent teintée d'ambivalence et de mouvance, une fois de plus nous avons plutôt tendance à penser qu'elle se situe dans un processus qui ressemble davantage au modèle de deuil de Stroebe et Schut (1999). Selon eux, lorsque la personne endeuillée compose avec les deux catégories de stressors du processus de deuil (la perte en soi de la personne aimée et les conséquences secondaires du décès), elle peut vivre toute une gamme d'émotions. Si nous appliquons ce processus à l'expérience d'anticipation de nos participantes, il est possible de penser que les tentatives qu'elles font pour gérer en alternance les deux grandes catégories de stressors (ceux liés à la perte à venir du conjoint et ceux liés aux conséquences secondaires de cette perte) engendrent chez elles toute la variété d'émotions que nous avons décrites précédemment.

Nous souhaitons souligner ici que les parallèles que nous effectuons avec les modèles de deuil ne servent aucunement à suggérer qu'un processus de deuil anticipé, tel que décrit dans les écrits scientifiques français, est en train de s'opérer chez nos participantes. Le deuil anticipé, rappelons-le, renvoie à un processus de deuil en amont du décès qui s'effectue comme si la personne mourante était déjà décédée (Fasse *et al.*, 2013). Chez nos participantes, nous n'avons pas été témoin de ce type de deuil. À notre avis, leurs réactions émotionnelles s'insèrent plutôt dans un processus de pré-deuil. Comme mentionné antérieurement, le concept de pré-deuil renvoie à un processus de préparation à la mort de l'être aimé (Fasse *et al.*, 2013), un processus qui peut engendrer diverses émotions chez la personne qui la vit sans qu'elle considère son proche comme étant déjà décédé (Millet, 2009). Nous estimons que ce processus est plus proche de la réalité de nos participantes que celui du deuil anticipé.

La possibilité de vivre des moments sans ressentir d'émotions face à la mort à venir du conjoint est toutefois une réalité faisant partie de l'expérience d'anticipation de l'une de nos participantes. Cela peut se produire lorsque l'épuisement physique lié au rôle de proche aidant est trop grand. L'épuisement physique et le stress liés à l'accompagnement d'un proche malade sont un phénomène que de nombreuses études mettent en lumière (p.ex. Fasse *et al.*, 2013; Saldinger et Cain, 2004). La fatigue physique va souvent de pair avec une diminution des réserves émotionnelles (Saldinger et Cain, 2004), ce qui semble se refléter dans le vécu de notre participante. La charge physique est tellement lourde à porter pour elle qu'elle semble, à certains moments, ne plus avoir d'espace en elle pour vivre certaines émotions, comme la tristesse, liées à la perte à venir de son conjoint. Son vécu semble d'ailleurs faire écho aux propos des auteurs (Guberman et Lavoie, 2012; Guberman, Lavoie, Blein, Olazabal, 2012) qui mettent notamment en exergue un phénomène d'épuisement psychologique chez les proches aidants.

4.1.4 Des attitudes volontaires ou involontaires?

Dans sa conceptualisation de l'anticipation, Sutter (1983) souligne le fait que celle-ci peut se situer le long d'un continuum, allant d'attitudes volontaires et conscientes, à des attitudes irréfléchies et peu volontaires. Nos résultats mettent en évidence la présence d'un tel continuum dans l'expérience de nos participantes. Nous avons en effet constaté que les attitudes de nos participantes peuvent grandement varier. À une extrémité de ce continuum, nous retrouvons des attitudes et des réflexions conscientes face à la mort à venir du conjoint. La participation à un groupe de soutien et l'organisation de moments en famille chez l'une de nos participantes sont des exemples de ce type d'attitude. À l'autre extrémité de ce continuum, nous retrouvons les attitudes non accessibles à la conscience, par exemple le déni de la gravité de la maladie chez l'une des participantes lors de la première entrevue. Il semble aussi que certaines attitudes des participantes se retrouvent à mi-chemin entre ces deux propositions. C'est le cas notamment de l'évitement des pensées liées à la mort du conjoint qui se profile à l'horizon. La participante qui vit cet évitement en est consciente lorsqu'elle nous en parle, mais nous supposons qu'elle ne le conscientise pas nécessairement dans sa vie quotidienne.

4.1.5 Dans l'action ou dans l'attente?

Minkowski (1933) met en lumière deux façons de vivre l'avenir : dans l'action, ce qui ressemble à la notion de mouvement de Sutter (1983), et dans l'attente. Nous retrouvons ces deux façons de vivre l'avenir dans les témoignages de nos participantes. D'un côté, nos participantes peuvent vivre l'anticipation dans l'attente. La mort à venir de leur conjoint revêt alors le visage de la « masse puissante et hostile » (Minkowski, 1933, p.80) qui fonce vers elle et qui vient annihiler certains

projets d'avenir, comme la possibilité de vieillir avec le conjoint. Face à cette masse, nos participantes se retrouvent dans une position d'attente empreinte d'une terreur qui se manifeste par de l'anxiété et diverses peurs et craintes liées à la mort, celle de leur conjoint et la leur, ce qui rejoint les propos de Minkowski (1933). Toutefois, à d'autres moments, nos participantes semblent vivre l'attente de façon beaucoup plus calme et parfois même sereine, sans les éléments d'angoisse et d'effroi nommés par Minkowski (1933). Les sentiments d'acceptation et d'espoir exprimés par nos participantes sont des exemples éloquentes de ce type d'attente paisible. Ainsi, les expériences d'attente de nos participantes pourraient se classer sur un continuum, allant d'une attente terrifiante à une attente calme et sereine. L'expérience des participantes peut se situer à divers endroits sur celui-ci selon les événements, les émotions et les sentiments qu'elles vivent.

En ce qui concerne la dimension de l'action, l'une de nos participantes s'active clairement, à certains moments, face à la mort de son conjoint. Elles posent des gestes (p.ex. combler les derniers désirs de son conjoint) qui l'amènent à s'avancer un peu plus vers son « avenir immédiat » (Minkowski, 1933, p. 75), un avenir qui comprend la mort de son conjoint. Toutefois, nous pouvons nous demander si, dans sa manière de s'activer, il n'y aurait pas la trace d'une attente angoissante, d'une masse hostile qu'elle tente d'éviter. Il pourrait aussi s'agir d'une tentative, comme le propose Des Aulniers (2009), de s'activer devant le vide, de rester vivante devant la mort. Ainsi, il est important, à notre avis, de ne pas trop mettre l'emphase sur les antagonismes séparant l'action et l'attente.

4.2 Les particularités liées au vieillissement

4.2.1 Un portrait nuancé de notre échantillon de personnes âgées

Il nous paraît tout d'abord essentiel d'aborder les particularités de notre échantillon de participantes qui sont toutes des personnes âgées de plus de 62 ans. Nous croyons, à l'instar de plusieurs chercheurs en gérontologie sociale (p.ex. Bourgeois-Guérin, 2012; Charpentier, 2010; Grenier, 2012), qu'il est important d'adopter des conceptions nuancées du vieillissement. Il nous importe donc de souligner que même si nos participantes partagent le fait d'avoir un âge avancé, nos participantes âgées, et les personnes âgées en général, ne forment pas un groupe homogène vivant des expériences similaires du seul fait de leur âge (Grenier et Ferrer, 2010). Au contraire, même si les participantes ne sont pas nombreuses, nous retrouvons dans leurs témoignages des différences notables entre elles. Sans entrer dans une énumération exhaustive de toutes ces différences, nous jugeons pertinent d'en mettre quelques-unes en relief. D'abord, nous remarquons des différences entre la plus jeune participante (62 ans au moment des entrevues) et les deux participantes plus âgées (85 et 86 ans au moment des entrevues). Certaines thématiques sont plus présentes chez ces dernières, notamment celles de la mort et du vieillissement (des thématiques que nous approfondirons dans la sous-section suivante). Chez la plus jeune de nos participantes, ces thématiques ne sont pas nommées lors des entrevues.

Aussi, chez nos deux participantes plus âgées, en dépit de certaines thématiques similaires, nous remarquons la présence de différences dans leur expérience d'anticipation. Par exemple, l'une d'entre elles vit de l'incertitude par rapport à son futur rôle professionnel alors que pour l'autre, ce type d'incertitude est absent puisqu'elle est à la retraite depuis plusieurs années. La première est, depuis 10 semaines (au moment des entrevues), la proche aidante de son conjoint qui souffre

d'un cancer depuis 11 ans (au moment des entretiens). Elle se sent épuisée dans ce rôle et envisage, à certains moments, le décès de son conjoint comme une libération à la fois pour elle et pour lui. En ce qui concerne la dernière, elle vit avec un conjoint qui souffre d'un cancer depuis 7 mois (au moment des entretiens) et qui, jusqu'à la deuxième entrevue, demeure relativement fonctionnel et autonome. Lors de la deuxième entrevue, l'état de santé de son conjoint s'est grandement détérioré et elle prend alors conscience de son expérience de déni de la gravité de la maladie de celui-ci. Bref, il est clair que chacune de nos participantes, malgré certaines thématiques qui peuvent se croiser dans leurs propos, vit une expérience singulière et unique.

4.2.2 La mort et le vieillissement

4.2.2.1 Une confrontation à la mort... et à la vie?

En examinant de plus près les réflexions au sujet de la mort et du vieillissement de nos deux participantes les plus âgées, nous constatons la présence d'un phénomène de double confrontation à la mort, à leur mort. Ces participantes sont d'abord confrontées à leur mort parce qu'elles accompagnent un être proche en fin de vie. En effet, nous voyons chez elles des réflexions parallèles qui s'opèrent par rapport à la mort de leur conjoint, puis plus personnellement en lien avec leur propre mort. En étant au côté de leur conjoint en fin de vie, elles prennent davantage conscience de leur condition de mortelle, de la mort qui rôde pour elles aussi et qui est considérée comme étant plus ou moins rapprochée. La mort comme phénomène universel et inéluctable s'impose à elles. Cette expérience de confrontation à la mort observée chez nos participantes trouve une résonance chez des auteurs qui appuient l'idée selon laquelle accompagner un proche en fin de vie, qu'il soit âgé ou non, favoriserait une conscience plus accrue de la fin, de sa fin (Castra, 2004; Jankélévitch, 1977).

Ensuite, l'âge avancé du conjoint représente le deuxième élément qui engendre une confrontation à la mort chez nos participantes plus âgées. Constaté que le conjoint est non seulement en fin de vie, mais qu'il est aussi âgé et que son corps subit une dégradation rappellerait à ces dernières que leur propre corps vieillit et que leur trajectoire de vie, comme celle de leur conjoint, approche de l'horizon ultime. La vieillesse, la leur et celle de leur conjoint, les contraindrait à anticiper l'imminence de leur propre mort, une mort qu'elles disent néanmoins accepter, parfois avec sérénité, parfois avec ambivalence. De l'acceptation de sa propre mort, de même que celle du conjoint, émanerait alors une reconnaissance de la réalité de la mort qui approche de plus en plus avec l'avancée en âge. Nous discuterons plus en détail du phénomène d'acceptation observé chez nos participantes ultérieurement.

Enfin, le témoignage des participantes semble également dévoiler que leur vieillissement de même que leur anticipation de la mort, la leur et celle de leur conjoint, favorisent non seulement une conscience de l'existence de la mort, mais aussi, de façon complémentaire, une conscience de la valeur de la vie. C'est ce qui semble se produire lorsqu'elles nous parlent de ce qui leur apporte de la joie et de la satisfaction (p.ex. leur métier, leur famille, la beauté de la nature). Ainsi, la confrontation à la mort à venir ferait émerger une plus grande appréciation de la vie. Ceci rappelle d'ailleurs les propos de Yalom (2008) qui souligne que les expériences de confrontation à la mort peuvent favoriser une plus grande conscience de la valeur de la vie.

4.2.2.2 La mort acceptée?

Comme nous venons de le voir, certaines participantes disent accepter la mort, que ce soit celle de leur conjoint ou la leur. Nous souhaitons ici soulever quelques points

d'interrogation à ce sujet. Ceci non pas dans le but de mettre en doute la véracité des propos de nos participantes, mais plutôt pour nous amener à réfléchir aux enjeux de discrimination envers les personnes âgées dans notre société occidentale. Examinons d'abord l'acceptation de la mort du conjoint. Nous pouvons nous demander si le témoignage d'acceptation de nos participantes ne pourrait pas, même minimalement, être issu de la non-reconnaissance du deuil d'un proche âgé dont sont victimes certains endeuillés âgés? Ce type de non-reconnaissance renvoie au concept de deuil marginalisé décrit par Doka (1989). Face à la possibilité que le décès à venir de leur conjoint âgé soit perçu comme une mince perte pour la société (Roberts *et al.*, 2012) ou comme une perte moins difficile à vivre étant donné leur âge avancé (Hébert *et al.*, 2010; Hooyman et Kramer, 2006), se pourrait-il que nos participantes choisissent à certains moments de ne pas partager leur tristesse, leur colère, leurs peurs, bref leur deuil à venir? Il nous paraît possible que la menace ambiante, dans notre société, d'une non-reconnaissance de leur deuil à venir porte certaines participantes à taire une part de ce qu'elles vivent et à présenter par moments une réalité plus positive de leur expérience, notamment en parlant de l'acceptation de la mort de leur conjoint. Dans un autre ordre d'idées, étant donné la distance générationnelle qui existe entre les participantes et l'intervieweuse, il est aussi possible que cela témoigne d'une tentative de présenter une image positive d'elles-mêmes pour préserver l'intervieweuse. Il se peut, en effet, que les participantes aient délibérément choisi de mettre de côté certains aspects plus négatifs de leur expérience afin de ne pas fragiliser le rapport à la mort et au deuil de l'intervieweuse.

Des questionnements similaires s'imposent quant à l'acceptation de leur propre mort. Il est possible que cette acceptation s'insère d'une certaine manière dans une vision négative du vieillissement véhiculée dans notre société occidentale. En effet, l'une de nos participantes évoque l'acceptation de sa mort en même temps qu'elle nous parle d'une transformation corporelle qu'elle constate chez elle, une transformation

marquée par des douleurs et un déclin de ses capacités physiques. Or, elle semble nous dire qu'elle n'apprécie point ces signes de l'âge avancé et que la mort serait pour elle un soulagement. La mort paraît en quelque sorte plus acceptable que le vieillissement du corps. Nous pouvons ainsi nous demander si les propos de cette participante ne découleraient pas des présupposés de l'âgisme qui, comme nous l'avons abordé dans le premier chapitre, valorisent entre autres la productivité, la jeunesse et la beauté (Bourgeois-Guérin, 2012, 2015; Grenier, 2012). Évidemment, l'expérience de cette participante pourrait tout simplement traduire une vision nuancée, comme le proposent plusieurs chercheurs en gérontologie sociale (Bourgeois-Guérin, 2012; Charpentier, 2010; Grenier, 2012), du processus du vieillissement qui inclut presque inévitablement certains aspects négatifs tels que les pertes physiques.

4.2.2.3 Une mort idéale

Dans le témoignage de certaines participantes, il est intéressant de constater qu'elles nous parlent du type de mort qu'elles auraient souhaité pour leur conjoint, soit une mort douce et sans douleur pendant le sommeil plutôt qu'une mort par cancer. Elle parle de cette mort douce comme une mort idéale, une mort qu'elles se souhaitent par ailleurs à elles-mêmes. Au premier coup d'œil, ce désir va de soi et semble tout à fait normal : face au choix de mourir avec ou sans douleur, rare sont ceux qui choisiraient les douleurs. Il va également de soi que l'on préfère généralement ne pas voir un proche souffrir ni physiquement ni psychologiquement au moment de sa mort, d'autant plus que l'intensité de la douleur tend à augmenter avec l'évolution de la maladie (Blond *et al.*, 2009; Richard, 2009). Or, il est possible que ce désir témoigne d'une vision de la mort qui s'appuie sur le modèle de la « belle mort » populaire dans notre société occidentale depuis les années 1980 (Bourgeois-Guérin, 2003; Castra, 2009;

Des Aulniers, 1997). Celle-ci fait notamment la promotion d'une mort calme avec une économie de la souffrance physique (Bourgeois-Guérin, 2003; Castra, 2009; Des Aulniers, 1997), ce que semblent justement souhaiter nos participantes. Bref, ce thème de la belle mort chez nos participantes permet d'envisager la possibilité que leur expérience puisse s'inscrire en cohérence avec un contexte social qui valorise la maîtrise de la fin de vie et qui tend à vouloir supprimer les apparences du mourir (Castra, 2009; Véryrié, 2014).

4.2.2.4 La mort trop loin dans le futur ou déniée?

Nous souhaitons terminer cette sous-section en élaborant une réflexion autour de l'absence d'anticipation de la mort, de sa propre mort, chez la plus jeune de nos participantes. Comment se fait-il que cette participante, contrairement aux deux autres plus âgées, n'aborde pas le thème de sa propre mort? Quelques hypothèses peuvent être échaudées. Dans un premier temps, il semble que cette participante soixantenaire ne se perçoive pas comme étant arrivée à la fin de sa trajectoire de vie, ce qui n'est pas le cas des deux autres participantes plus âgées. En effet, cette participante investit encore son futur et entrevoit les possibilités à venir, et ce, tant au niveau personnel que professionnel. Pour elle, l'avenir est encore porteur d'espoir et de temps. Elle pense peut-être sporadiquement à sa mort, mais elle se voit comme ayant le temps de vieillir et, plus tard, de mourir. Cela n'est pas étonnant puisque dans notre société occidentale, avec ses grandes avancées au niveau médical, il est maintenant normal d'envisager de vivre vieux, voire même très vieux. D'ailleurs, au Québec, il y a de plus en plus de femmes centenaires (environ 650 en 2016) et l'espérance de vie pour les femmes est de 84,5 ans (Institut de la statistique du Québec, 2017).

Dans un deuxième temps, il est également possible de croire que l'absence d'anticipation de sa mort puisse témoigner d'une vision du vieillissement qui s'appuie sur le modèle du « bien vieillir » présent dans notre société occidentale (Bourgeois-Guérin, 2015; Grenier, 2012). Il se peut que cette participante valorise des éléments positifs du vieillissement véhiculés par ce modèle tels que le bien-être, la satisfaction face à la vie, la productivité et la qualité de vie (Grenier, 2012; Héту, 2007). Si cette participante porte effectivement une telle vision du vieillissement, couplé avec le fait qu'elle se voit comme ayant encore le temps de vieillir, il n'est pas surprenant que la mort puisse lui paraître lointaine et que, de ce fait, elle ne ressente pas le besoin de l'aborder au cours des entrevues avec nous.

Enfin, il nous paraît possible que cette absence d'anticipation de la mort chez cette participante puisse être liée au déni de la mort qui règne dans notre société. Comme mentionné dans notre cadre conceptuel, le contexte social prend une grande importance dans les représentations individuelles de la mort et, dès lors, dans les façons dont les personnes abordent leur propre mort (Hanus, 2009). Le contexte social actuel, rappelons-le, s'efforce surtout de cacher la mort et les mourants (Sauzet, 2005; Veyrié, 2014). La réalité de la mort est souvent niée, car elle fait peur (Des Aulniers, 2009; Sauzet 2005; Veyrié, 2014). Comme le souligne Hanus (2009), la peur de la mort est quasi universelle. Il est difficile et désagréable de songer à sa propre mort et d'être confronté à une limitation de sa « toute-puissance » (Hanus, 2009, p.23). Se pourrait-il que notre participante n'aborde pas sa mort justement parce qu'elle en a peur? Même si nous ne pouvons en avoir la certitude, il est possible de croire que oui. La mort revêt peut-être pour elle le visage de la « masse puissante et hostile », pour reprendre cette image de Minkowski (1933, p.80) déjà abordée, qui fonce vers elle et qui vient écraser ses espoirs vis-à-vis de l'avenir. Nier sa présence, comme le fait un grand nombre de nos contemporains (Des Aulniers, 2009; Sauzet,

2005; Veyrié, 2014), est peut-être plus facile que d'y penser, de lui donner une forme et de mettre des mots sur les émotions désagréables qui peuvent l'accompagner.

4.2.3 L'anticipation et les particularités du deuil chez les personnes âgées

L'expérience d'anticipation de nos participantes comporte plusieurs dimensions qui font écho aux écrits abordés dans notre cadre conceptuel sur le deuil et la perte d'un conjoint chez les personnes âgées. D'abord, nous constatons que l'anticipation de la perte à venir d'un conjoint, tout comme le deuil d'un conjoint, peut mener à des réflexions au sujet de sa propre mort, tel que nous l'avons soulevé dans les paragraphes précédents, de même que sur les peurs qui y sont rattachées (Bourgeois-Guérin, 2015; Hanus, 2009; Thomas *et al.*, 2009). Ces peurs comprennent entre autres l'effroi d'une souffrance physique, voire d'une agonie, au moment du décès (Bourgeois-Guérin, 2015; de Broca, 2010; Hanus, 2009). Ce type d'effroi s'exprime clairement à travers le témoignage de l'une de nos participantes. Parfois, la peur de souffrir au moment du décès peut provenir d'expériences passées de contact avec une personne mourante (Bourgeois-Guérin, 2013, 2015), ce qui est le cas de cette participante.

En outre, l'expérience de nos participantes trouve une résonance dans les écrits scientifiques (Bourgeois-Guérin, 2015; Hooyman et Kramer, 2006; Jalenques *et al.*, 2007; Laroque, 2000; Moss et Moss, 2014; Roberts *et al.*, 2011; Thomas *et al.*, 2009) qui relatent que les personnes âgées peuvent vivre certains défis lors d'un deuil, incluant le deuil d'un partenaire de vie. Le défi en lien avec la gestion de nouvelles tâches, notamment la gestion des finances (Hooyman et Kramer, 2006; Thomas *et al.*, 2009) est présent chez deux de nos participantes. Aussi, toutes nos participantes semblent vivre, au moment des entrevues, des défis liés à l'accumulation de deuils.

Ceux-ci comprennent, chez nos participantes, la perte de proches (p.ex. une belle-fille), la modification de l'image corporelle, la diminution de certaines capacités physiques ainsi que certaines pertes sociales et environnementales (p.ex. perte d'un métier, perte de la maison familiale). Ce phénomène d'accumulation de deuils chez les personnes âgées est mis en relief par plusieurs auteurs (p.ex. Bourgeois-Guérin, 2015; Hooyman et Kramer, 2006; Jalenques *et al.*, 2007; Laroque, 2000; Moss et Moss, 2014; Roberts *et al.*, 2011). L'une des participantes semble, de surcroît, anticiper l'ajout d'autres types de deuils lorsqu'elle sera veuve. Par exemple, elle envisage la perte de certains rituels et traditions, comme les soupers en famille, de même que la perte de son rêve de vieillir avec son conjoint dans la maison familiale. Ces types de pertes sont également décrits dans les écrits scientifiques (Hooyman et Kramer, 2006; Thomas *et al.*, 2009).

Malgré les pertes, malgré les nombreux défis, rappelons que plusieurs auteurs soulignent la présence d'une grande résilience chez les personnes âgées endeuillées et veuves (Bourgeois-Guérin, 2015; Hanus, 2009; Héту, 2007; Hooyman et Kramer, 2006; Roberts *et al.*, 2011). Nous constatons cette résilience chez nos participantes. Il semble effectivement que certaines d'entre elles parviennent à voir autant les aspects positifs (p.ex. réintégration du marché du travail, voyages, repos) de leur veuvage à venir que les aspects négatifs (p.ex. tristesse face à la perte), comme le font plusieurs endeuillés âgés (Hooyman et Kramer, 2006). Pour l'une des participantes, le veuvage semble même être perçu comme une forme de soulagement, comme une occasion de retrouver une liberté perdue par le fardeau lié la prise en charge du conjoint malade, ce qui rejoint les propos de Hanus (2009).

4.3 Conclusion du chapitre

À la lumière de ces réflexions, nous pouvons conclure que l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie est une expérience large et complexe. Elle est large et complexe parce qu'elle se déploie dans le temps, se transforme et implique plusieurs dimensions et composantes (p.ex. réflexions, émotions, sentiments, actions, etc.), mais aussi car elle trouve, même si parfois avec certaines nuances, des appuis théoriques dans plusieurs phénomènes abordés dans notre premier chapitre. En effet, cette expérience résonne à plusieurs endroits en même temps : dans le phénomène d'anticipation décrit par Sutter (1983) et Minkowski (1933); dans le phénomène du deuil en général, appuyé par les modèles de Kübler-Ross et Kessler (2009) et de Stroebe et Schut (1999) et plus spécifiquement, dans les phénomènes du deuil et de la perte d'un conjoint chez les personnes âgées abordés par de nombreux auteurs (p.ex. Bourgeois-Guérin, 2015; Hanus, 2009; Thomas *et al.*, 2009); dans le processus de pré-deuil, incluant la préparation à la mort d'un proche (Fasse *et al.*, 2013; Saldinger et Cain, 2005); et, enfin, dans le processus de fin de vie (Kübler-Ross, 1975). L'expérience d'anticipation de nos participantes implique, selon nous, des composantes de tous ces concepts, de même que d'autres que nous n'avons pas nommés ici, et c'est ce qui en fait sa richesse. Une autre de ses richesses : elle met en lumière plusieurs dimensions liées à la mort et au vieillissement. Nous avons constaté un phénomène de double confrontation à la mort qui advient lorsque les participantes sont simultanément confrontées à la fin de vie de leur proche et à la vieillesse de celui-ci. Nous avons aussi constaté la présence, et parfois l'absence, d'un sentiment d'acceptation de la mort, de sa propre mort et de celle du conjoint, ce qui pourrait se lier aux diverses visions du vieillissement et de la mort dans notre société occidentale évoquées antérieurement.

CONCLUSION

Cette conclusion retrace les grandes lignes de notre recherche en y résumant la problématique, la question de recherche, la démarche et les choix méthodologiques, l'analyse des résultats et la discussion au sujet de ceux-ci. Elle présente ensuite le bilan des forces et des limites de notre essai tout en proposant quelques pistes et réflexions pour de futures recherches.

Un rappel des grandes lignes de notre essai

La problématique et la question de recherche

Au cours de nos recherches et de nos lectures, nous avons constaté que malgré le nombre grandissant de personnes âgées expérimentant la mort d'un conjoint, les études portant sur ce type d'expérience sont quasi inexistantes. C'est parce que nous étions étonnée de voir que l'expérience des personnes âgées face à la mort à venir d'un conjoint en fin de vie prenne aussi peu de place dans les écrits scientifiques que nous avons eu le désir de l'étudier pour en parler. Enfin, parce que nous croyons que la compréhension d'une expérience commence par l'écoute de ceux qui la vivent, nous avons décidé de partir à la rencontre des personnes âgées qui expérimentent l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie pour les écouter et ensuite partager leur histoire. Ainsi, au fil de ce parcours, nos questionnements et nos intuitions se sont clarifiés pour nous guider vers notre question de recherche qui s'énonce comme suit : comment les personnes âgées vivent-elles l'expérience de l'anticipation de la

mort d'un conjoint en fin de vie? Cette question a servi de guide pour l'élaboration de cet essai.

La démarche et les choix méthodologiques

Pour bien répondre à notre question de recherche, nous avons ancré notre essai dans une démarche qualitative exploratoire et dans un paradigme constructiviste. Il était également nécessaire de mettre à jour nos présupposés et de faire des choix méthodologiques. Avec l'appui du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish situé à Montréal, nous avons recruté trois femmes âgées de 62 ans à 86 ans. À partir d'un schéma d'entrevue semi-dirigée, nous avons interviewé chacune de ces femmes à deux reprises, avec quelques semaines d'intervalles entre chaque entrevue. Les questions centrales de nos entrevues ont porté plus précisément sur les émotions, les sentiments, les pensées et, de façon générale, leur façon d'envisager le décès à venir de leur conjoint. Les entrevues ont été menées soit à leur domicile ou soit dans un lieu public de leur choix. Après avoir transcrit intégralement leurs témoignages, nous avons procédé à une analyse thématique des données (Paillé et Mucchielli, 2012) en classifiant les verbatims dans le logiciel NVivo. Tout au long de notre analyse des résultats, nous avons cherché à nous ancrer dans une démarche exploratoire et descriptive en restant au plus près des propos de nos participantes afin de bien comprendre leur expérience, tel que suggéré par Mahrer (1989).

L'analyse des résultats

L'analyse thématique que nous avons effectuée nous permet de suggérer que, chez les personnes âgées, l'expérience de l'anticipation du décès du conjoint en fin de vie est

une expérience élargie qui se déploie notamment dans le temps. Cette expérience comprend non seulement le décès à venir du conjoint, mais aussi la période en aval du décès. De plus, pour certaines participantes, cette expérience s'étend à l'anticipation de leur propre mort. Notre analyse a en outre mis en lumière quatre dimensions de cette expérience chez les personnes âgées. Une première dimension se rapporte aux réflexions et aux connaissances. Dans cette dimension, les connaissances en lien avec le diagnostic de cancer incurable du conjoint sont parfois abordées directement, mais elles peuvent être mises de côté ou même déniées. Les participantes réfléchissent également à leur futur rôle dans la vie du côté personnel et professionnel ainsi qu'à leur propre fin de vie et vieillissement. La deuxième dimension concerne les diverses émotions et sentiments vécus par les participantes : sentiment d'acceptation de la mort à venir, celle de leur conjoint et la leur; peurs, craintes, anxiété et tristesse face à l'avenir; mais aussi des moments d'espoir, de désirs et d'ambivalence. La troisième dimension, la dimension physique et agie, se vit à travers le corps. Elle est vécue soit par le biais d'actions, comme en témoignent les gestes posés par une participante pour faire plaisir à son conjoint en fin de vie, ou encore par des malaises physiques, incluant l'insomnie, les palpitations et l'épuisement physique. Enfin, la dernière dimension, la dimension relationnelle, décrit l'expérience de l'une des participantes qui soulignent l'importance, à l'approche du décès de son conjoint, de la communication dans son couple, des moments passés en famille et de sa participation à un groupe d'entraide.

La discussion à propos des résultats

Partie 1 : Une expérience aux multiples composantes

Ensuite, dans la première partie de notre discussion à propos des résultats, il ressort de celle-ci que l'expérience d'anticipation du décès à venir du conjoint chez les personnes âgées est une expérience aux multiples composantes, l'une d'entre elles étant le temps. Nos participantes vivent une expérience d'anticipation qui s'élargit et qui évolue dans le temps, comme le propose Sutter (1983). Deux composantes distinctes du futur marquent leur expérience : celle directement liée la perte du conjoint et celle liée à la période de l'après-décès. Ceci peut être expliqué théoriquement par le phénomène d'oscillation décrit dans le modèle de deuil de Stroebe et Schut (1999). Ce phénomène d'oscillation est d'ailleurs observé à d'autres niveaux de l'expérience des participantes : dans l'alternance entre leur préparation à la mort de leur conjoint et leur refus de se préparer à cette mort; et, aussi, dans l'alternance entre leur confrontation aux connaissances liées au diagnostic de maladie incurable du conjoint et leur évitement de ces connaissances. Le phénomène de préparation à la mort du conjoint trouve également des appuis théoriques dans les écrits sur le phénomène du pré-deuil (Fasse *et al.*, 2013; Saldinger et Cain, 2005).

En outre, dans cette première partie de notre chapitre de discussion, nous avons remarqué le fait que les diverses émotions et sentiments de nos participantes sont saillants dans leur expérience, ce qui fait écho aux écrits sur le deuil (Kübler-Ross et Kessler, 2009; Stroebe et Schut, 1999) et le pré-deuil (Fasse *et al.*, 2013; Millet, 2009). Il peut toutefois y avoir des moments où aucune émotion n'est ressentie lorsque l'épuisement physique et psychologique lié au rôle de proche aidant (Guberman et Lavoie, 2012; Guberman *et al.*, 2012) est trop grand.

Enfin, nous avons constaté que certaines attitudes et actions vécues par nos participantes peuvent être classées sur des continuums. À l'extrémité de l'un de ces continuums nous retrouvons des attitudes conscientes face à la mort à venir de leur conjoint, et, à l'autre extrémité, des attitudes non conscientisées et peu volontaires. Ce type de continuum est un exemple clair de celui décrit par Sutter (1983) dans sa conceptualisation de l'anticipation. L'autre continuum que l'on observe dans l'expérience de nos participantes se lie à la pensée de Minkowski (1933) qui met en relief deux façons de vivre l'avenir : l'action et l'attente. Nous retrouvons certes ces deux façons de vivre l'anticipation chez nos participantes, mais nous remarquons aussi la possibilité que celles-ci soient parfois vécues de manière non-antagonique.

Partie 2 : Les particularités liées au vieillissement

Nous avons, dans un deuxième temps, examiné l'expérience de nos participantes sous l'angle du vieillissement. Nous avons d'abord mis en évidence les particularités et les différences dans les témoignages de nos participantes âgées. Nous avons entre autres souligné le fait que les thématiques de la mort et du vieillissement sont présentes chez les deux participantes plus âgées, alors qu'elles sont absentes, ou pas nommées, par la plus jeune des participantes. Ensuite, nous avons discuté du phénomène de double confrontation à la mort vécu par nos deux participantes plus âgées. D'une part, elles sont confrontées à la mort, car elles accompagnent un être proche en fin de vie, ce qui résonne avec les propos de Jankélévitch (1977) et Castra (2004). D'autre part, elles y sont confrontées parce que ce proche est âgé, ce qui renvoie à leur propre vieillesse et, corollairement, à leur propre trajectoire de vie qui approche la fin. Nous avons également remarqué chez nos participantes que la confrontation à la mort peut favoriser une conscience plus accrue de la valeur de la vie, ce qui résonne avec la pensée de Yalom (2008).

Nous avons ensuite discuté de la présence, chez nos deux participantes plus âgées, du sentiment d'acceptation de la mort, la leur et celle de leur conjoint. En ce qui concerne l'acceptation de la mort de leur conjoint, nous avons souligné la possibilité qu'elle soit notamment issue du phénomène de deuil marginalisé tel que décrit par Doka (1989) ou encore d'une tentative de présenter une image positive d'elles-mêmes afin de préserver l'intervieweuse. Pour ce qui est de l'acceptation de leur propre mort, nous avons entre autres discuté de la possibilité qu'elle découle des présupposés de l'âgisme qui valorisent la jeunesse, la productivité et la beauté (Bourgeois-Guérin, 2012, 2015; Grenier, 2012). Dans un même ordre d'idées, nous avons abordé le phénomène de la mort idéale présent chez ces deux mêmes participantes. Nous avons émis l'hypothèse que cela puisse témoigner d'une vision de la mort s'appuyant sur le modèle de la « belle mort » présent dans notre société occidentale (Bourgeois-Guérin, 2003; Des Aulniers, 1997). Enfin, nous nous sommes attardée à l'absence d'anticipation de la mort, de sa propre mort, chez la plus jeune des participantes. Il est possible que cette absence découle de l'espoir face au futur que porte cette participante ou, dans un autre ordre d'idées, du déni de la mort qui est ambiant dans notre société (Des Aulniers, 2009; Sauzet, 2005; Veyrié, 2014).

Finalement, nous avons vu que l'expérience d'anticipation de nos participantes trouve une résonance dans les écrits sur le deuil et la perte d'un conjoint chez les personnes âgées (Bourgeois-Guérin, 2015; de Broca, 2010; Hanus, 2009; Hooyman et Kramer, 2006; Jalenques *et al.*, 2007; Laroque, 2000; Moss et Moss, 2014; Roberts *et al.*, 2011; Thomas *et al.*, 2009). Les réflexions et les peurs liées à la mort, les défis liés au deuil et la résilience chez les endeuillés âgés sont des éléments que nous retrouvons dans le témoignage de nos participantes qui anticipent la mort de leur conjoint.

Forces de cet essai

Cette recherche offre, selon nous, une meilleure compréhension de l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées, une expérience qui n'a pas été étudiée à notre connaissance. Cette recherche contribue à mieux comprendre les différentes dimensions et composantes de cette expérience. À travers cette étude qui s'immerge dans le récit des participantes, nous avons pu constater l'importance et la pertinence de s'attarder à mieux saisir celles-ci chez ceux qui la vivent. Nous croyons que plus nous connaissons les divers visages que revêt cette expérience, plus nous pourrons nous représenter sa complexité et ses manifestations.

Afin de tendre vers cet objectif de mieux comprendre cette expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées, nous avons donné la parole à ces dernières. En favorisant la création d'un espace de parole par un processus de co-construction, nous avons offert une place et un moment à nos participantes pour exprimer leur vécu, être écoutées avec respect dans celui-ci et peut-être même aussi élaborer un sens à leur expérience. Nous sommes d'avis que le fait même de donner la parole à des personnes âgées s'inscrit dans une démarche qui reconnaît la valeur du discours de celles-ci et qui, par conséquent, contribue à présenter une vision nuancée du vieillissement, ce que nous souhaitons faire tout au long de cet essai.

De surcroît, cet essai a le potentiel d'éclairer et de soutenir le chemin d'autres personnes âgées qui font face au décès à venir de leur conjoint en fin de vie. Il permet, selon nous, de réfléchir à l'aide et à l'accompagnement qui peuvent être apportés à ces personnes âgées de même qu'à leurs proches. Par exemple, il pourrait être pertinent d'être plus conscient du phénomène d'oscillation qui peut se vivre chez

ces personnes ainsi que des ramifications qui se tissent entre le constat de la mort à venir de leur conjoint et leur propre fin de vie. Cette étude a également le potentiel d'alimenter la réflexion des professionnels qui les aident (p.ex. psychologues, travailleurs sociaux, infirmiers, etc.). Elle peut aider ces derniers à découvrir à quel point la fenêtre du futur, l'anticipation, est importante dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie et vient teinter l'expérience de celui-ci au présent. Elle peut également leur rappeler la valeur d'ouvrir un espace de parole où les conjoints et autres proches d'une personne en fin de vie peuvent se raconter à leur rythme et selon leurs désirs.

Une autre force à cet essai pourrait se situer au niveau de la méthodologie. Premièrement, nous avons questionné les participantes au moment même où elles vivaient leur expérience d'anticipation, contrairement aux études sur l'expérience du pré-deuil/deuil anticipé qui utilisent généralement des designs rétrospectifs. Ainsi, nous avons évité d'installer une distance temporelle pouvant venir changer la lecture que la personne fait de son expérience. Deuxièmement, la diversité de notre échantillon, même si celui-ci est petit et uniquement composé de femmes, est un atout à notre étude. En effet, nous avons eu le souci de recueillir des témoignages divers et variés (p.ex. différentes tranches d'âges, différents rôles professionnels, etc.), ce qui nous a permis de dégager un portrait riche et nuancé de leur expérience. Troisièmement, comme mentionné dans le chapitre précédent, le fait d'avoir effectué deux entretiens avec chacune des participantes nous a permis de voir leur expérience d'anticipation se déployer dans le temps et se transformer en passant par des moments d'ambivalence, d'oscillation et même de déni. Nous n'aurions pas pu voir ces transformations avec une seule entrevue. Enfin, l'écart d'âge, ou la distance générationnelle, entre les participantes et l'intervieweuse pourrait avoir suscité chez ces dernières un désir de transmettre et de décrire leurs connaissances, leurs

réflexions, leur vécu, leur savoir, leurs forces, leurs difficultés, etc., ce qui aurait largement contribué à la richesse des données recueillies.

Limites et pistes pour de futures recherches

Bien que cet essai favorise une meilleure compréhension de l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées, nous sommes consciente qu'il présente des limites. Nous ne prétendons aucunement avoir tout compris de cette expérience et, par conséquent, nos conclusions demeurent teintées de prudence et d'humilité.

D'abord, l'une des limites qui pourraient être reprochées à cet essai est la petite taille de son échantillon. Il pourrait être intéressant de reproduire cette étude à plus grande échelle pour voir si d'autres dimensions/composantes peuvent faire partie de l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées. Or, dans la mesure où cette recherche s'inscrit dans le cadre d'un essai et ne vise pas une généralisation statistique, mais plutôt une description détaillée de l'expérience des participantes, nous croyons que le petit échantillon ne pose pas problème.

Dans ce même ordre d'idées, une autre des limites qui pourrait être adressée consiste en l'homogénéité de notre échantillon. Dans un premier temps, les participantes sont toutes des femmes et l'absence de participation de la part d'hommes nous pousse à nous questionner. Certaines hypothèses pourraient être échafaudées : se peut-il que les hommes ne se soient pas sentis interpellés par cette étude? Se peut-il qu'ils éprouvent plus de difficulté à se dévoiler dans leur expérience? Se peut-il aussi qu'ils soient davantage dans une posture de refus ou de déni face à la mort à venir de leur

conjointe? Néanmoins, nous supposons que les hommes âgés qui font face au décès à venir de leur conjointe en fin de vie ont une expérience qui pourrait à la fois ressembler et différer de celle des femmes. Nous pensons donc qu'il serait pertinent d'étudier leur expérience et de leur offrir, à eux aussi, un espace de parole afin de mieux les comprendre et les accompagner dans cette réalité. Dans un deuxième temps, nous constatons également que nos participantes sont toutes originaires du Canada. Il aurait pu être intéressant d'inclure dans notre échantillon au moins une personne issue de l'immigration afin d'avoir un aperçu des similitudes et des différences possibles dans leur expérience de l'anticipation de la mort d'un conjoint. Enfin, nous avons pu percevoir, grâce à nos observations et aux données recueillies, que les participantes provenaient probablement de milieux socio-économiques plus ou moins similaires, allant de revenu moyen à élevé. Il aurait toutefois pu être intéressant de questionner les participantes directement au sujet de leur statut socio-économique afin de voir comment celui-ci peut venir influencer leur expérience d'anticipation.

Une autre limite pourrait se situer au niveau de la fenêtre temporelle restreinte dans laquelle s'ancre cette recherche. Deux entrevues avec quelques semaines d'intervalles ont été effectuées auprès de chacune des participantes. Comme mentionné précédemment, cela nous a permis de voir se transformer leur expérience d'anticipation à court terme. Or, nous ignorons comment celle-ci peut se déployer à moyen et long terme. Nous nous interrogeons sur l'évolution dans le temps, jusqu'aux derniers moments de vie de leur conjoint, des diverses composantes (p.ex. réflexions, émotions et sentiments, actions, etc.) de cette expérience de l'anticipation.

La courte durée de certaines entrevues pourrait également constituer une limite de notre recherche. Des entretiens plus longs auraient été permis d'approfondir davantage les thèmes abordés et peut-être même de voir apparaître d'autres thèmes et

dimensions en lien avec l'expérience d'anticipation des participantes. Or, malgré la courte durée de certaines entrevues, nous estimons qu'elles ont toutes été très riches, ce qui nous a permis d'en faire une analyse en profondeur.

Le contexte de fin de vie retrouvé dans cette étude pourrait être perçu comme une autre limite. Cet essai se place dans un contexte de fin de vie à domicile où les participantes jouent, à divers degrés, le rôle de proche aidante auprès leur conjoint malade. Nous n'avons pas délibérément recherché ce type de contexte, mais c'est celui que nous avons spontanément obtenu chez l'ensemble de nos participantes. Ainsi, nous nous demandons comment des participantes ayant connu un autre contexte, un autre environnement de fin de vie, comme les soins palliatifs organisés à l'hôpital ou dans une maison de fin de vie, peuvent vivre cette expérience de l'anticipation du décès du conjoint. Il pourrait donc être important d'examiner cette expérience sous l'angle de divers contextes de fin de vie puisque, nous en sommes convaincue, ceux-ci peuvent influencer sur le vécu des proches qui accompagne la personne malade.

Enfin, nous souhaitons aborder de nouveau la distance générationnelle qui existe entre les participantes et l'intervieweuse. Autant cette distance pourrait être considérée comme une force, autant elle pourrait également être vue comme une limite. En effet, comme mentionné dans notre chapitre de discussion, il est possible que les participantes, plus âgées, aient voulu mettre de côté certains aspects désagréables de leur expérience afin de préserver l'intervieweuse, plus jeune. Ainsi, elles auraient d'emblée voulu transmettre une bonne partie de leur expérience, comme le démontre la richesse de nos résultats, mais peut-être pas l'entièreté de celle-ci, particulièrement dans ses aspects plus difficiles.

À suivre...

Il y a certes une difficulté, une sorte de paradoxe, à prendre pour objet d'étude l'anticipation, qui comprend un avenir dépourvu d'existence réelle. Et pourtant, cette projection dans l'avenir nous semble nécessaire pour vivre. Elle donne une signification à nos actions, à nos comportements, à nos gestes, bref à tous les mouvements de notre être et elle nous montre notre vie comme étant « en route vers... » (Sutter, 1983, p. 50). Ce « en route vers... » n'est pas une seule chose, mais sans doute plusieurs. Pour nos participantes, il est un « en route vers » le décès de leur conjoint et leur vie après celui-ci. Et pour certaines, nous avons été témoin d'un « en route vers » leur propre mort. Comme si, d'une certaine manière, l'anticipation déboucherait tôt ou tard sur la mort, sur sa propre mort à venir, l'unique certitude de la vie. Ce thème de l'anticipation de la mort, de sa propre mort, nous semble plein d'intérêt et nous laisse, à la fin de ce projet, avec une soif d'en apprendre davantage à ce sujet. Nos participantes nous ont parlé de cette anticipation de leur mort en évoquant tantôt un sentiment d'acceptation et une plus grande appréciation de la vie, tantôt des craintes. Qu'y a-t-il d'autre dans le phénomène de l'anticipation de sa propre mort? Comment se vit l'expérience de l'anticipation de sa propre mort? Voilà des questions qui mériteraient d'être approfondies.

APPENDICE A

INSTRUCTIONS POUR LA SOLLICITATION ORALE DES PARTICIPANTS

Dans le cadre de ses études doctorales en psychologie, Josée Piette, étudiante de l'Université du Québec à Montréal, fait une recherche sur l'expérience de l'anticipation du décès du conjoint en fin de vie chez les personnes âgées. Dans le cadre de cette recherche, elle fait des entrevues avec 3 personnes de 60 ans et plus, qui ont un conjoint en fin de vie ayant reçu un diagnostic de maladie à issue fatale. Deux entrevues sont réalisées avec chaque personne et sont d'une durée variable d'environ une heure, selon les capacités et désirs de la personne. Elles sont faites dans le lieu que choisit le ou la participant(e) et il est possible d'arrêter en tout temps. Les précautions nécessaires seront prises afin que les données restent anonymes. Soyez assuré que vous êtes libre d'accepter ou non de participer à cette recherche et qu'il n'y aura aucune conséquence négative pour vous ou votre conjoint(e) si vous refusez de participer. Si vous êtes intéressé, nous remettrons vos coordonnées (nom et numéro de téléphone) à l'étudiante qui vous appellera en vous donnant alors plus de détails au sujet de sa recherche et vous pourrez alors décider si vous voulez participer ou non.

Merci beaucoup,

(Si la personne accepte de donner ses coordonnées) Le nom de l'étudiante qui vous appellera est Josée Piette.

Coordonnée de la personne intéressée :

NOM

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE

Moments adéquats pour être contacté et autres informations (si nécessaire) :

APPENDICE B

SCHÉMA D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE

Entrevue I

Introduction

1. Votre conjoint(e) reçoit des soins palliatifs (au CHUM ou à la maison, par l'entremise du Centre de santé et de services sociaux Cavendish), parlez-moi de cette expérience.
2. Que pensez-vous du diagnostic de votre conjoint(e)?
3. Quel est votre rôle à titre de conjoint(e)?

L'anticipation du décès à venir du conjoint

Je vais maintenant vous poser des questions plus en lien avec le sujet de ma recherche, c'est-à-dire ce que vous vivez par rapport au futur.

1. Qu'est-ce qui vous vient en tête quand vous pensez au futur?
2. Comment envisagez-vous la possibilité de perdre votre conjoint(e) dans le futur?
3. Quels sont les émotions et les sentiments que vous vivez actuellement par rapport à cette possibilité?
4. Quelle place prennent vos émotions et vos sentiments face à cette possibilité?
5. Qu'est-ce qui est plus difficile dans cette expérience?
6. Qu'est-ce qui vous aide dans cette expérience?
7. Qu'est-ce que vous avez appris de cette expérience?

Entrevue II

Retour sur les questions abordées lors de la première entrevue

Je vais vous poser certaines questions que je vous ai déjà posées lors de notre première rencontre. Vous pouvez y repenser et me dire ce qui vous vient en tête aujourd'hui.

1. Comment envisagez-vous la possibilité de perdre votre conjoint(e) dans le futur?
2. Quels sont les émotions et sentiments vous vivez actuellement par rapport à cette possibilité?
3. Est-ce que votre vision des choses a changé depuis notre dernière rencontre?
4. Est-ce qu'il y a quelque chose qui a été plus marquant, plus significatif, dans cette expérience avec votre conjoint(e)?
5. Qu'est-ce que vous retirez de cette expérience?

L'entrevue tire à sa fin, il me reste une question à vous poser.

1. Y a-t-il un sujet que nous n'avons pas abordé et qui vous semble important? Avez-vous quelque chose à rajouter?

MERCI BEAUCOUP!

APPENDICE C

QUESTIONNAIRE SOCIO-DEMOGRAPHIQUE

Étude exploratoire : l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées

1. Code attribué au participant¹⁵ : _____
2. En quelle année êtes-vous né ? _____
3. Depuis combien d'années êtes-vous en couple avec votre conjoint?

4. Avez-vous des enfants? Oui__ Non__ Si oui, combien? _____
5. Quelle est ou était votre occupation? _____
6. De quel pays êtes-vous originaire? _____
7. Avez-vous des croyances religieuses? Oui__ Non__
8. Si oui, laquelle ou lesquelles _____
9. De quelle maladie votre conjoint est-il atteint? _____
10. Depuis quand savez-vous que votre conjoint est atteint de cette maladie?

11. Depuis quand votre conjoint reçoit-il des soins palliatifs? _____
12. Aimeriez-vous recevoir une copie des résultats de cette recherche?
13. Oui__ Non__
14. Si oui, veuillez svp nous indiquer votre adresse postale :

MERCI BEAUCOUP

¹⁵ Il est à noter que l'utilisation du masculin dans ce document a pour unique but d'alléger le texte.

APPENDICE D

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

« Étude exploratoire : l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées »

PRÉAMBULE

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche qui vise à mieux comprendre l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint¹⁶ en fin de vie chez les personnes âgées (60 ans et plus). Avant d'accepter de participer à ce projet, il est important que vous lisiez attentivement ce formulaire. S'il y a des mots ou des sections que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Vous n'êtes pas obligé(e) de participer à ce projet si vous ne le souhaitez pas.

CHERCHEUSE RESPONSABLE DU PROJET

Josée Piette, doctorante en psychologie (Psy.D.),
Université du Québec à Montréal
piette.josée@courrier.uqam.ca

Sous la supervision de : Valérie Bourgeois-Guérin, Ph.D., Professeure au
département de psychologie,
Université du Québec à Montréal
bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca

¹⁶ Il est à noter que l'utilisation du masculin dans ce texte a pour unique but d'alléger le texte.

OBJECTIFS DU PROJET

Dans le cadre d'une recherche doctorale en psychologie, nous menons actuellement une étude sur l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons fait une recension des écrits sur cette expérience d'anticipation. La deuxième partie de la recherche consiste à interviewer des personnes âgées qui anticipent la perte de leur conjoint en fin de vie. Nous menons des entrevues avec 3 personnes âgées afin de comprendre comment elles vivent cette expérience

PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Nous vous invitons à participer à deux entrevues et à répondre à un bref questionnaire socio-démographique. Les entrevues seront d'une durée variable, selon ce que vous préférez (maximum 1 h 30). Elles seront menées dans le lieu de votre choix.

Au cours des entrevues, nous désirons explorer les thématiques suivantes avec vous :

1. Comment vivez-vous le diagnostic de votre conjoint?
2. Comment envisagez-vous la possibilité de perdre votre conjoint dans le futur?
3. Quels sont les émotions et les sentiments que vous vivez actuellement par rapport à cette possibilité?
4. Qu'est-ce qui est plus difficile dans cette expérience?
5. Qu'est-ce qui vous aide dans cette expérience?

AVANTAGES

Sur le plan individuel, votre participation à la recherche pourrait être l'occasion pour vous de faire connaître votre situation et de vous exprimer librement, sans jugement, à ce sujet, et de recevoir une écoute active. Il se pourrait aussi que vous découvriez des dimensions nouvelles à votre situation, ce qui pourrait vous aider à mieux vivre votre expérience.

Sur le plan global, votre participation à la recherche aidera à mieux comprendre l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées. Cette compréhension pourra éventuellement aider à mieux soutenir les personnes qui vivent cette expérience.

RISQUES POTENTIELS ET RESSOURCES

Nous allons aborder la possibilité de perdre votre conjoint dans le futur et nous sommes conscientes que cela peut être un sujet difficile à aborder. Il se pourrait donc que vous éprouviez des émotions telles que la tristesse, la colère, la peur, etc. Si vous ressentez un quelconque inconfort pendant l'entrevue, vous pourrez évidemment décider d'arrêter de participer en tout temps.

Si, suite à cette rencontre, vous ressentez le besoin d'avoir du soutien moral, vous pouvez demander à la chercheuse de vous donner une liste de ressources d'aide psychologique ou encore communiquer avec votre intervenant au CSSS Cavendish.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Les entrevues seront enregistrées de façon audionumérique. Ceci est nécessaire afin de nous assurer de bien saisir vos pensées et vos expériences dans vos propres mots. Par contre, nous vous assurons que les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un code et seule la chercheuse principale aura la liste des participants et des codes correspondants. Votre nom ne sera donc jamais mentionné dans la recherche, que ce soit dans les transcriptions d'entrevue ou dans les rapports de recherche. Rien ne permettra de vous identifier. De plus, les données sur support papier seront conservées dans un classeur, fermé à clé dans le bureau de la chercheuse principale. Enfin, les données conservées sur ordinateur seront protégées par un mot de passe. Les enregistrements retranscrits ainsi que toute information personnelle seront détruits cinq ans après la fin du projet de manière définitive et irrécupérable en utilisant un logiciel approprié (p.ex. Shred-it). Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

Les résultats de la recherche mèneront à la rédaction d'un essai doctoral qui sera disponible à la bibliothèque de l'Université du Québec à Montréal. Il se pourrait également que des conférences résumant les résultats de la recherche soient présentées. Votre identité ne sera toutefois jamais révélée. Advenant qu'un intervenant de l'équipe soignante du CSSS Cavendish vous reconnaisse dans la description des résultats, sachez qu'ils sont tenus à la confidentialité et qu'ils ne peuvent donc pas transmettre ces informations à d'autres personnes. Si vous aimeriez recevoir une copie des résultats de la recherche, vous n'avez qu'à nous l'indiquer et c'est avec plaisir que nous vous en ferons parvenir une.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Vous êtes également libre de mettre fin à votre participation en tout temps, sans aucune conséquence pour vous et votre conjoint, et sans avoir à vous justifier. Dans ce cas, l'information que vous aurez donnée lors des rencontres ne sera pas utilisée dans le cadre de cette recherche. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à toutes les questions ou de décider de cesser les entrevues en tout temps.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Pour des questions additionnelles sur le projet et votre participation, ou pour vous retirer du projet, vous pouvez communiquer avec :

Josée Piette, doctorante en psychologie (Psy.D.) et chercheuse principale

Université du Québec à Montréal (UQAM)

Numéro de téléphone : (514) 712-2280

Adresse courriel : piette.josee@courrier.uqam.ca

Valérie Bourgeois-Guérin, Ph.D., professeure au département de psychologie et superviseure du projet

Université du Québec à Montréal (UQAM)

Numéro de téléphone : (514) 987-3000 poste 5298

Adresse courriel : bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca

Si vous avez des questions sur vos droits en tant que personne participant à cette étude ou si vous avez des commentaires ou si vous souhaitez porter plainte, vous pouvez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital général juif, Rosemary Steinberg, au 514 340-8222, poste 5833.

SIGNATURES

Par la présente, je déclare que :

- a) je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement;
- b) je consens volontairement à participer à ce projet de recherche;
- c) je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique;
- d) je confirme avoir disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer;
- e) je reconnais que la responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante; et

f) je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner.

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Je, soussignée, déclare :

- a) avoir expliqué l'objectif, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement; et
- b) avoir répondu autant que je sache aux questions posées.

Signature de la chercheuse responsable du projet :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Un exemplaire du formulaire signé doit être remis au participant.

Code du participant _____

SIGNATURES

Par la présente, je déclare que :

- a) je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement;
- b) je consens volontairement à participer à ce projet de recherche;
- c) je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique;
- d) je confirme avoir disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer;
- e) je reconnais que la responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante; et
- f) je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner.

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Je, soussignée, déclare :

- a) avoir expliqué l'objectif, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement; et
- b) avoir répondu autant que je sache aux questions posées.

Signature de la chercheuse responsable du projet :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

INFORMATION AND CONSENT FORM

« Exploratory study: how older people experience the anticipation of the death of a spouse at the end of life »

INTRODUCTION

You are being invited to be a research participant. The objective of this research is to better understand how older people (60 and over) experience the anticipation of the death of a spouse at the end of life. Before you agree to take part in this study, it is important that you read this Information and Consent Form. You should ask as many questions as you need in order to understand what you will be asked to do. You do not have to take part in this study if you do not want to.

RESEARCHER

Josée Piette, doctoral student in psychology (Psy.D.),
Université du Québec à Montréal
piette.josée@courrier.uqam.ca

Under the supervision of: Valérie Bourgeois-Guérin, Ph.D.,
Professor, Department of psychology,
Université du Québec à Montréal
bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca

PURPOSE OF THE RESEARCH

As part of a doctoral research in psychology, we are conducting a study to better understand how older people (60 and over) experience the anticipation of the death of a spouse at the end of life.

The first part of the research was to complete a literature review on this experience of anticipation. The second part of the research is to conduct interviews with three participants aged 60 and over to understand how they live this experience.

PROCEDURES

We invite you to participate in two interviews with the researcher and to complete a brief socio-demographic questionnaire. Interviews will be of varying length, depending on your preference (maximum 1h30). They will be conducted in the place of your choice.

During the interviews, we would like to explore the following topics with you:

1. What is the impact of your spouse's diagnosis on your day-to-day life ?
2. How do you consider the possibility of losing your spouse in the future?
3. What are the emotions and feelings that you live now regarding this possibility?
4. What is most difficult in this experience?
5. What helps you in this experience?

BENEFITS

At the individual level, your participation in this research could be an opportunity to express yourself freely about your experience and receive active listening, without judgment. It may also lead you to discover new dimensions to your situation, which may help you through your experience.

At the global level, information learned from this research may lead to a better understanding of how the elderly experience the anticipation of the death of a spouse at the end of life. This understanding may eventually help better support people who go through this experience.

RISKS AND RESOURCES

We will address the possibility of losing your spouse in the future and we are aware that this can be a difficult subject to discuss. It is therefore possible that you experience emotions such as sadness, anger, fear, etc. If you feel any discomfort during the interview, you can decide to end your participation at any time.

If, following an interview, you feel the need to have moral support, you can ask the researcher to give you a list of psychological support resources or you can contact your social worker at the CSSS Cavendish.

CONFIDENTIALITY

The interviews will be recorded with a digital audio recorder. This is necessary in order to ensure that we fully capture and understand your thoughts and experience. However, we assure you that the personal information you provide will remain confidential. Each research participant will be assigned a numerical code and only the main researcher will have the list of participants and their codes. Your name will never be mentioned in the study, whether in the interview transcripts or in the research reports. Nothing will reveal your identity. In addition, data on paper will be kept in a filing cabinet, locked in the office of the main researcher. Finally, the data stored on computer will be protected by a password.

The transcribed interviews and your personal information will be destroyed in an irretrievable manner using appropriate software (e.g. Shred-it) five years after the end of the research. Only the data that does not identify you will be kept after this period.

The research results will be discussed in a doctoral essay, which will be available at the Université du Québec à Montréal Library and online. They could also be mentioned in conferences summarizing the results of the study. However, your identity will never be revealed. Should an employee of the CSSS Cavendish recognize you in the description of the results, know that they are bound by confidentiality and therefore cannot reveal your identity. If you would like to receive a copy of the research results, please let us know and we will send you one by mail.

VOLUNTARY PARTICIPATION / WITHDRAWAL

Your participation in this study is voluntary. This means that you agree to participate without any constraint or external pressure. You are also free to end your participation at any time, without any consequences for you or your spouse, and without having to justify yourself. In this case, the information you have given during the interviews will not be used as part of this research. You also have the right to refrain from answering one or many questions and to decide to stop the interviews at any time.

QUESTIONS ABOUT THE RESEARCH OR YOUR RIGHTS?

For additional questions about the research and your participation, or to withdraw from the research, you may contact :

Josée Piette, doctoral student in psychology (Psy.D.) and main researcher
Université du Québec à Montréal (UQAM)
Tel : (514) 712-2280

Email : piette.josee@courrier.uqam.ca

Valérie Bourgeois-Guérin, Ph.D., professor,
department of psychology and supervisor
Université du Québec à Montréal (UQAM)
Tel : (514) 987-3000 x 5298
Email : bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca

The Ethics Research Committee of the CSSS Cavendish approved the research project in which you are about to take part. For information about the responsibilities of the research team, your rights as a participant, or to file a complaint, you can contact the Research Review Office of the Research Community of West-Central Montreal Health at 514-340-8222 ext. 2445.

SIGNATURES

I hereby declare that:

- a) I have read this Information and Consent Form;
- b) I voluntarily consent to participate in this research project;
- c) I understand the objectives of the research and what my participation implies;
- d) I confirm that I had sufficient time to think about my decision to participate;
- e) I agree that the researcher answered my questions to my satisfaction; and
- f) I understand that my participation in this research is completely voluntary and that it can be terminated at any time without consequences of any kind and without having to provide any justification.

Participant signature:

Date:

Name (print) and contact information:

I, the undersigned, declare:

- a) explaining the purpose, the nature, the benefits, the risks and other provisions of the Information and Consent Form ; and
- b) answering, as far as I know, to the questions asked.

Main researcher signature:

Date:

Name (print) and contact information:

This signed copy of the consent form must be given to the participant.

Participant code _____

I hereby declare that:

- a) I have read this Information and Consent Form;
- b) I voluntarily consent to participate in this research project;
- c) I understand the objectives of the research and what my participation implies;
- d) I confirm that I had sufficient time to think about my decision to participate;
- e) I agree that the researcher answered my questions to my satisfaction; and
- f) I understand that my participation in this research is completely voluntary and that it can be terminated at any time without consequences of any kind and without having to provide any justification.

Participant signature:

Date:

Name (print) and contact information:

I, the undersigned, declare:

- a) explaining the purpose, the nature, the benefits, the risks and other provisions of the Information and Consent Form ; and
- b) answering, as far as I know, to the questions asked.

Main researcher signature:

Date:

Name (print) and contact information:

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen âge à nos jours*. Paris, France : Éditions du Seuil.
- Bacqué, M.-F. (2004). Augmentation de la longévité, multiplication des deuils. Les nouveaux « vieux » sont aussi de grands endeuillés. *Études sur la mort*, 2(126), 149-158.
- Bataille, P. (2012). *À la vie, à la mort. Euthanasie : le grand malentendu*. Paris, France : Éditions Autrement.
- Beaud, J.-P. (2003). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (4^e éd., p. 211-242). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bee, H. et Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie. Psychologie du développement humain*. (F. Gosselin, dir., 4^e éd.). Saint-Laurent, Québec : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Billette, V. et Lavoie, J.-P. (2010). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier, et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p. 1-22). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Blond, S., Buisset, N., Derousseaux, F.-X., Liesse, M.-M., Memran, N. et Touzet, G. (2009). La douleur. Dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 194-252). Paris, France : Dunod.
- Bourgeois-Guérin, V. (2003). *La dépression en contexte de cancer en lien avec le statut de la mort et de la maladie grave dans la société québécoise actuelle*. (Intervention sociale avec spécialisation en études sur la mort), Université du Québec à Montreal, Montréal.

- Bourgeois-Guérin, V. (2010). La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable. *Canadian journal of aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 29(4), 529-541.
- Bourgeois-Guérin, V. (2012). *L'expérience de la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable*. (Thèse), Université du Québec à Montreal, Montréal.
- Bourgeois-Guérin, V. (2013). Un corps éprouvé : la souffrance et l'expérience du corps chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. *Recherches féministes*, 26(1), 151-170.
- Bourgeois-Guérin, V. (2015). Quelques repères pour penser le deuil et les pertes des aînés. *Pluriâges*, 6(1), 36-40.
- Buirski, P. et Haglund, P. (2001). *Making sense together. The intersubjective approach to psychotherapy*. Northvale, New Jersey : Jason Aronson Inc.
- Bulter, R. (1969). Age-ism: another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9, 243-246.
- Bussière, Y., Thouez, J.-P. et Carrière, J. (2005). *L'adaptation des politiques publiques aux besoins potentiels des populations vulnérables, Québec 2001-2021*. Institut national de la recherche scientifique. Urbanisation, culture et société. Récupéré de http://archives.aqdr.org/v_transport/adaptation_06_avril_06.pdf
- Carr, D., House, J., Wortman, C., Nesse, R. et Kessler, R. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals of gerontology. Series B, psychological sciences and social sciences*, 56(4), S237-S248.
- Castra, M. (2004). Faire face à la mort: réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs. *Travail et emploi*, 97, 53-64.
- Castra, M. (2009). Réactions sociales devant la mort. Dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (3^e éd., p. 786-799). Paris, France : Dunod.

- Centre de santé et de services sociaux Cavendish. (2014). *Rapport annuel de gestion 2013-2014*. Récupéré de https://www.cssscavendish.qc.ca/fileadmin/csss_cvd/Publication/Rapports/Pdf/CSSS_Cavendish_Rapport_annuel_de_gestion_2013-2014.pdf
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal. (2015). Soins palliatifs. Récupéré de <http://cicc.chumontreal.qc.ca/soins-palliatifs>
- Charpentier, M. (2010). Inégalités des défis liés aux vieillissements. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p. 110-114). Québec, Québec: Presse de l'Université du Québec.
- Cicirelli, V. (2002). *Older adults' views on death*. New York, New York : Springer.
- Damianakis, T. et Marziali, E. (2012). Older adults' response to the loss of a spouse: The function of spirituality in understanding the grieving process. *Aging & mental health*, 16(1), 57-66.
- De Broca, A. (2010). *Deuils et endeuillés* (4^e éd.). Paris, France : Elsevier Masson.
- De Hennezel, M. (1995). *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris, France : R. Laffont.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2005). The discipline and practice of qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage handbook of qualitative research* (3^e éd., p. 1-32). Thousand Oaks : Sage Publications.
- D'Epinay, L., Cavalli, S. et Guillet, L. A. (2009-2010). Bereavement in very old age : impact on health and relationships of the loss of a spouse, a child, a sibling, or a close friend. *OMEGA*, 60(4), 301-325.
- Des Aulniers, L. (1997). *Itinérances de la maladie grave: le temps des nomades*. Paris, France : L'Harmattan.
- Des Aulniers, L. (2009). *La fascination : nouveau désir d'éternité*. Québec, Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief : recognizing hidden sorrow*. Lexington, Mass. : Toronto Lexington Books.
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79-86.
- Duke, S. (1998). An exploration of anticipatory grief : the lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. *Journal of advanced nursing*, 28(4), 829-839.
- Elder, G. H. (1975). Age differentiation and the life course. *Annual review of sociology*, 1, 165-190.
- Fasse, L., Sultan, S. et Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie française*, 58(3), 177-194.
- Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning : a critique of the concept. *Mortality*, 8(4), 342-351.
- Gaucher-Hamoudi, O. et Guiose, M. (2007). *Soins palliatifs et psychomotricité*. Paris, France : Heures de France.
- George, L. K. (1993). Sociological perspectives on life transitions. *Annual review of sociology*, 19, 353-373.
- Gotman, A. (1988). Récits de mort. *Ethnologie française*, 18(4), 338-347.
- Gott, M., Ibrahim, A. M. et Binstock, R. H. (2011). The disadvantaged dying : ageing, ageism, and palliative care provision for older people in the UK. Dans M. Gott et C. Ingleton (dir.), *Living with ageing and dying: palliative and end of life care for older people* (p. 52-62). New York, New York : Oxford University Press.
- Grenier, A. (2012). *Transitions and the lifecourse : challenging the constructions of "growing old"*. Bristol, Angleterre : The Policy Press.

- Grenier, A. et Ferrer, I. (2010). Âge, vieillesse et vieillissement : définitions controversées de l'âge. (M. Chalouh, trad.). Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier, et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales*. (p. 35-54). Québec, Québec : Presse de l'Université du Québec.
- Guberman, N. et Lavoie, J.-P. (2012). Politiques sociales, personnes âgées et proches aidant-e-s au Québec: sexisme et exclusion. *Canadian women studies*, 29(3), 61-70.
- Guberman, N., Lavoie, J.-P., Blein, L. et Olazabal, I. (2012). Baby boom caregivers : care in the age of individualization. *The Gerontologist*, 52(2), 210-218.
- Hall, C. (2014). Bereavement theory : recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement care*, 33(4), 7-12.
- Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales médico-psychologiques*, 164(4), 349-356.
- Hanus, M. (2006). *Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant* (3^e éd.). Paris, France : Maloine.
- Hanus, M. (2007). Des mots et des expressions autour de la mort. Dans M. Hanus, J.-P. Guetny, J. Berchoud et P. Satet (dir.), *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants* (p. 47-49). Paris, France : Éditions Albin Michel.
- Hanus, M. (2007). La peur de la mort, ce qu'elle cache. Dans M. Hanus, J.-P. Guetny, J. Berchoud et P. Satet (dir.), *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants* (p. 22-23). Paris, France : Éditions Albin Michel.
- Hanus, M. (2007). Se préparer à sa propre mort. Dans M. Hanus, J.-P. Guetny, J. Berchoud et P. Satet (dir.), *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants* (p. 39-41). Paris, France : Éditions Albin Michel.
- Hanus, M. (2009). Les deuils au grand âge. *Études sur la mort* (1), 89.

- Hébert, M., Nour, K., Durivage, P., Freitas, Z. et Bourgeois-Guérin, V. (2010). Les aînés : les grands oubliés des soins palliatifs? Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales*. (p. 223-244). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Hebert, R., Prigerson, H., Schulz, R. et Arnold, R. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one : a theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1164-1171.
- Henrard, J. C. (2002). *Les défis du vieillissement : la vieillesse n'est pas une maladie!* Paris, France : La Découverte et Syros.
- Héту, J.-L. (2007). *Psychologie du vieillissement : comprendre pour intervenir*. Longueuil, Québec : MNH/GROUPÉDITIONS.
- Hooyman, N. R. et Kramer, B. J. (2006). *Living through loss : interventions across the life span*. New York, New York : Columbia University Press.
- Institut de la statistique du Québec (2017). La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2016. *Coup d'oeil sociodémographique*, 55. Récupéré de <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no55.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*. Montréal, Québec : Institut national de santé publique. Direction systèmes de soins et services. Récupéré de <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- Jalenques, I., Bézy, O. et Curé, H. (2007). Spécificités de la psycho-oncologie du sujet âgé. *Annales médico-psychologiques*, 165(3), 209-215.
- Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Paris, France: Flammarion.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie* (C. Jubert et E. de Peyer, trad.). Genève, Suisse : Labor et Fides.

- Kübler-Ross, E. et Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et le deuil. Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil.* (J. Touati, trad.). Paris, France : Jean-Claude Lattès.
- Laroque, G. (2000). Mort et grand âge. Dans P. Cornillot et M. Hanus (dir.), *Parlons de la mort et du deuil* (3^e éd., p. 181-196). Paris, France : Frison-Roche.
- Laval, G. et Longneaux, J.-M. (2009). La phase ultime. Dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 478-510). Paris, France : Dunod.
- Lindemann, E. (1944). The symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry*, 101, 141-148.
- Mahrer, A. R. (1989). *Experiencing. A humanistic theory of psychology and psychiatry.* Ottawa, Canada : University of Ottawa Press.
- Millet, P. (2009). *Pré-deuil et deuil anticipé. Document de cours.* Récupéré de http://classiques.uqac.ca/contemporains/millet_pascal/pre_deuil_deuil_anticipe/edition_2009/pre_deuil_anticipe_2009.pdf
- Minkowski, E. (1933). *Le temps vécu. Études phénoménologiques et psychopathologiques.* Paris, France : Quadrige / Presses universitaires de France.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250-260.
- Morrow, S. L. (2007). Qualitative research in counseling psychology : conceptual foundations. *The Counseling psychologist*, 35(2), 209-235.
- Moss, M. S. et Moss, S. Z. (2014). Widowhood in old age : viewed in a family context. *Journal of aging studies*, 29, 98-106.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3^e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning : data collection in qualitative research. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 137-145.

- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: a primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 126-136.
- Rando, T. A. (1997). Living and learning the reality of a loved one's dying: traumatic stress and cognitive processing in anticipatory grief. Dans K. J. Doka et J. Davidson (dir.), *Living with grief when illness is prolonged* (p. 33-50). Washington D.C. : Hospice Foundation of America.
- Rando, T. A. (2000). The six dimensions of anticipatory mourning. Dans T. A. Rando (dir.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning: theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (p. 51-101). Champaign, IL. : Research Press.
- Richard, M.-S. (2004). *Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants*. Paris, France : Dunod.
- Richard, M.-S. (2009). La souffrance globale. Dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs*. (p. 148-160). Paris, France : Dunod.
- Ricoeur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. Dans J.-M. von Kaenel et B. Ajchenbaum-Boffety (dir.), *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*. (vol. 142, p. 58-69). Paris, France : Autrement.
- Roberts, A., McGiloway, S. et Keegan, O. (2011). Loss and bereavement in older age : Developing community-based bereavement support. Dans M. Gott et C. Ingleton (dir.), *Living with ageing and dying: palliative and end of life care for older people* (p. 132-145). New York, New York : Oxford University Press.
- Rowe, J. W. et Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37(4), 433-440.
- Saldinger, A. et Cain, A. (2005). Deromanticizing anticipated death: denial, disbelief and disconnection in bereaved spouses. *Journal of psychosocial oncology*, 22(3), 69-92.
- Sauzet, J.-P. (2005). *La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs*. Paris, France : L'Harmattan.

- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (4^e éd., p. 293-316). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Schwandt, T. A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research* (p. 118-137). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Stiefel, F. et Bourquin, C. (2014). Aptitudes communicationnelles et formations à la communication en oncologie : discussion critique. *Psycho-oncologie*, 8(4), 195-199.
- Stroebe, M. et Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement : rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197-224.
- Sutter, J. (1983). *L'anticipation*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Passat, N. et Pareaud, M. (2009). Deuil et personnes âgées. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 16(152), 98-103.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative inquiry*, 16(10), 837-851.
- Université du Québec à Montréal. (2012). *Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains*. Récupéré de <http://www.instances.uqam.ca/ReglementsPolitiquesDocuments/Documents/Cadre Normatif Humains2012.pdf>
- Vachon, M. (2010). *Vivre au chevet de la mort : une analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie*. (Thèse), Université de Montréal, Montréal.
- Veyrié, N. (2014). *Fin de vie, société et souffrances*. Paris, France : Le Bord de L'eau.
- Worden, J. W. (2009). *Grief counseling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner* (4^e éd.). New York, New York : Springer.

Yalom, I. D. (2008). *Thérapie existentielle : essai*. (L. Richard, trad.). Paris, France: Galaade Éditions.

Zisook, S. et Devaul, R. (1985). Unresolved grief. *The American journal of psychoanalysis*, 45(4), 370-379.