

Université de Montréal

Pratiques de soins palliatifs gérontologiques à domicile et exclusion sociale

par

Marijo Hébert

École de service social

Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de Maitre ès en Sciences
en Service social

Avril 2011

© Marijo Hébert, 2011

Université de Montréal
Faculté des arts et des sciences

Ce mémoire intitulé :
Pratiques de soins palliatifs gérontologiques à domicile et exclusion sociale

Présenté par :
Marijo Hébert

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Annie Pullen Sansfaçon
Présidente-rapporteuse

Ricardo Zúñiga
Directeur de recherche

Jean-Pierre Lavoie
Codirecteur

Guylaine Racine
Examinatrice externe

SOMMAIRE

Plusieurs travaux de recherche indiquent que des personnes âgées peuvent vivre des situations d'exclusion sociale en raison de leur âge. Celles qui reçoivent des soins palliatifs peuvent de plus être affectées par des situations d'exclusion parce qu'elles sont malades et mourantes. On constate que leur accès à ce type de soins est limité et que certaines pratiques banalisent leur expérience de fin de vie et qu'elles tiennent difficilement compte des particularités du vieillissement. À partir d'une analyse secondaire qualitative de six entrevues, menées auprès de travailleuses sociales, ce mémoire vise à comprendre en quoi leurs pratiques de soins palliatifs gériatologiques engendrent des situations d'exclusion sociale ou encore, comment elles peuvent les éloigner. En plus de contribuer au savoir pratique, ce mémoire rend compte de la diversité des représentations dans ce contexte de pratique et leur influence sur l'intervention. Ainsi, des représentations positives envers les personnes âgées, de même que des pratiques qui considèrent les différenciations individuelles, éloignent des risques d'exclusion. Toutefois, quelques-uns des principes fondamentaux de l'approche des soins palliatifs et des modèles d'accompagnement peuvent contribuer à produire des situations d'exclusion. Ce mémoire identifie, par ailleurs, un ensemble de conditions, relevant ou non de l'exclusion sociale, liées à différents contextes, aux personnes soignées et la leur famille ainsi qu'aux travailleurs sociaux, qui peuvent nuire à l'intervention, ou encore, favoriser des pratiques inclusives. Il termine par quelques pistes d'action susceptibles de promouvoir l'inclusion sociale des personnes âgées en soins palliatifs.

Mots clés

Exclusion sociale, soins palliatifs, travailleur social, pratiques, personnes âgées, gériatologie, inclusion sociale, domicile, recherche qualitative, Québec.

SUMMARY

Multiple research studies have indicated that seniors may experience social exclusion as a result of their age. Those seniors who receive palliative care can be even more affected by social exclusion because they are sick and dying. We notice that seniors' access to palliative healthcare is limited and that certain practices trivialize their end of life experience and barely recognize the challenges of aging. Based on a qualitative secondary analysis of six interviews with social workers, this Master's degree thesis aims to understand how practices contribute to social exclusion with older people receiving palliative care. As well as contributing to the advancement of knowledge of clinical practice, this thesis highlights the diversity of practice and its influence on intervention within the palliative care context. Positive representations of the elderly, as well as practices that consider individual differences for each unique situation can decrease risks of social exclusion. However, it is noted that a few fundamental principles of the palliative care approach and accompanying models can contribute to produce situations of social exclusion. Moreover, this thesis identifies a set of conditions that relate to different contexts, with seniors in palliative care, their families and their social workers that can be detrimental to intervention or sustain inclusive practices. This work concludes by proposing suggestions that promote the social inclusion of seniors in palliative care.

Key words

Social exclusion, palliative care, social worker, practices, elderly, gerontology, social inclusion, home care, qualitative research, Quebec.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	iii
SUMMARY	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
LISTE DES FIGURES.....	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	xi
REMERCIEMENTS.....	xi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : Le contexte d'émergence de l'étude.....	3
1.1. L'équipe de recherche	3
1.2. L'acquisition de connaissances et la contribution au développement des pratiques	3
1.3. Un premier projet de recherche mené sous l'angle de l'exclusion sociale	5
1.4. L'analyse secondaire du matériau et le mémoire de recherche.....	6
CHAPITRE 2 : Les pratiques de soins palliatifs à domicile des travailleurs sociaux	7
2.1. Qu'entend-on par soins palliatifs ?	7
2.2. Les soins palliatifs à domicile au Québec	9
2.3. Les travailleurs sociaux dans le domaine des soins palliatifs	10
2.3.1. Une implication qui ne date pas d'hier	10
2.3.2. Le rôle du travailleur social en contexte de soins palliatifs	11
2.3.3. Principes et valeurs guidant la pratique	12
2.4. Les pratiques des soins palliatifs à domicile des travailleurs sociaux au Québec	13
2.4.1. Quelques obstacles.....	13
2.5. En conclusion et en lien avec la problématique.....	15

CHAPITRE 3 : L'exclusion sociale au sein des soins palliatifs g�erontologiques	17
3.1. Qu'entend-on par exclusion sociale ?	17
3.2. Les dimensions de l'exclusion sociale et les soins palliatifs g�erontologiques	18
3.2.1. L'exclusion symbolique	18
3.2.2. L'exclusion identitaire	20
3.2.3. L'exclusion des liens sociaux significatifs.....	21
3.2.4. L'exclusion institutionnelle.....	23
3.2.5. L'exclusion sociopolitique	24
3.2.6. L'exclusion territoriale.....	25
3.2.7. L'exclusion �conomique	26
3.3. En conclusion et en lien avec la probl�matique	26
3.4. Objectifs de recherche.....	28
CHAPITRE 4 : L'itin�raire m�thodologique	29
4.1. Strat�gie de recherche	29
4.2. L'�chantillon et le recrutement des participantes.....	30
4.3. Le guide d'entretien	31
4.4. Le d�roulement des entretiens.....	32
4.5. La strat�gie d'analyse.....	34
4.5.1. Les �tapes de l'analyse.....	34
4.5.2. La codification initiale	34
4.5.3. La cat�gorisation	35
4.5.4. La mise en relation et l'int�gration	36
4.6. La rigueur scientifique	37
4.7. Les consid�rations �thiques.....	37

CHAPITRE 5 : Les différents aspects des pratiques de SPD à domicile.....	39
5.1. Représentations sur le mourir à domicile.....	39
5.2. Les interventions.....	41
5.3. Des interventions au service de l'identité.....	46
5.3.1. La reconnaissance et le respect des différenciations individuelles.....	46
5.3.2. La reconnaissance et la préservation des rôles sociaux.....	47
5.3.3. Quelques dérapages.....	50
5.4. L'idéal de la trajectoire de fin de vie.....	52
5.4.1. Implications du modèle de la bonne mort et son incursion au sein des pratiques.....	53
5.4.2. De la non-reconnaissance à la privation des droits et des ressources.....	56
5.5. L'autonomie au sein des pratiques de soins palliatifs.....	58
5.5.1. Qu'entend-on par «autonomie»?.....	58
5.5.2. Le principe d'autonomie au cœur des pratiques des soins palliatifs.....	59
5.5.3. L'autonomie en trois temps.....	60
5.5.4. La démarche autonomisante comme réponse à l'exclusion sociale.....	65
5.5.5. Quand la démarche autonomisante engendre l'exclusion sociale.....	66
5.5.6. Quelle vérité pour quelle autonomie?.....	67
5.6. Les sujets de l'intervention.....	69
5.6.1. La primauté des besoins des individus en soins palliatifs.....	69
5.6.2. La recherche de compromis et le respect des besoins des membres de la famille.....	70
5.6.3. La conciliation des besoins et l'inclusion des multiples acteurs.....	71
5.7. Les conditions d'intervention.....	72
5.7.1. Les conditions liées à la structure organisationnelle.....	72

5.7.2. Les conditions liées aux individus en soins palliatifs et à leurs proches	76
5.7.3. Les conditions liées au contexte des soins palliatifs à domicile	80
5.7.4. En lien avec les manières d’être ou d’agir des intervenants	82
CONCLUSION.....	85
Ce que ce mémoire nous apprend sur les pratiques de SPG des travailleurs sociaux.....	85
Tendre vers des pratiques inclusives : les implications pour la pratique	91
Et pour conclure	92
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	94
APPENDICE A : Approbation du comité d’éthique	i
APPENDICE B : Guide d’entretien.....	ii
APPENDICE C : Résumé des entretiens	iv
APPENDICE D : Livre des codes.....	xix
APPENDICE E: Représentations au sujet pratiques de SPG à domicile.....	xxii

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I: Les sept dimensions de l'exclusion sociale.....	19
Tableau II : Les catégories d'intervention.....	43
Tableau III : Interventions réalisées pour ou auprès du client par catégorie.....	44
Tableau IV : Interventions réalisées pour ou auprès des membres de la famille par catégorie.....	45
Tableau V : Les conditions de l'intervention.....	72
Tableau VI : Les manifestations du respect.....	84

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Schéma conceptuel des pratiques de SPG à domicile des travailleurs85

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AQSP	Association québécoise de soins palliatifs
ASSS	Auxiliaire aux services de santé et sociaux
CAU	Centre affilié universitaire
CLSC	Centre local de services communautaires
CREGÉS	Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
NDG/Mtl-Ouest	Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest
OMS	Organisation mondiale de la santé
SPG	Soins palliatifs gérontologiques
RC	René-Cassin
VIES	Vieillessement, exclusions sociales et solidarités

REMERCIEMENTS

Je veux d'abord remercier Joël Monzée, un ami, pour m'avoir aidée à surmonter ma peur que la troisième reprise ce projet d'étude se solde par un autre abandon. Par la même occasion, je remercie le comité d'admission de m'avoir fait confiance, à nouveau. Cette fois-ci était la bonne.

Je souhaite aussi remercier Gilbert Renaud, mon premier directeur, qui, peu de temps avant de prendre sa retraite, avait accepté de contribuer aux premières étapes de ce projet d'étude. Je remercie aussi mon deuxième directeur, Ricardo Zúñiga, avec qui j'avais déjà collaboré dans le passé, et qui a accepté de prendre la relève. Je le remercie pour sa confiance, son regard juste et sa délicatesse, mais surtout, son grand respect pour le travail accompli. Je tiens également à remercier Jean-Pierre Lavoie, mon codirecteur, pour sa guidance, sa rigueur, sa disponibilité et sa grande générosité, mais avant tout, pour avoir cru en mes capacités avant même que ne s'amorce ce projet.

Je tiens de plus à remercier Kareen Nour, chercheuse principale sur l'équipe de recherche des soins palliatifs du CSSS Cavendish, pour m'avoir donné l'opportunité de concilier le travail et les études, et encouragé dans les moments de chaos. Je remercie également Patrick Durivage et Zelda Freitas, membres de l'équipe, non seulement pour avoir enrichi l'ensemble de la réflexion, mais pour avoir fait en sorte que le travail s'accomplisse dans l'humour et le rire.

Merci aussi aux six participants qui ont accepté de s'arrêter un moment pour partager leur vécu, malgré la charge de travail. Les résultats ne peuvent que témoigner de leur grande générosité.

Enfin, un merci tout spécial pour mes enfants, Félix et Benjamin, qui ont été une source constante de motivation. Si au départ ce projet d'étude s'inscrivait dans une démarche professionnelle, elle est rapidement devenue, enfin j'espère, un exemple de persévérance et de fierté.

INTRODUCTION

Au Québec, un nombre croissant d'individus reçoit des soins palliatifs¹. Entre 1997 et 2001, le pourcentage d'adultes décédés en centre hospitalier, susceptibles de recevoir des soins palliatifs et les ayant obtenus, a presque doublé, passant de 14,1 % à 26,5 % (Bédard, Major, Ladouceur-Kègle, Guertin, & Brisson, 2006). Avec le vieillissement de la population et la chronicité des maladies causant la mort (Bédard et al., 2006), on peut s'attendre à ce que les personnes susceptibles de recevoir ce type de soins soient de plus en plus nombreuses. Par ailleurs, en raison du désir des individus de mourir à domicile (Beaulieu & Lamontagne, 2004), la demande en soins palliatifs à domicile risque de croître et les défis à relever seront grands. En effet, actuellement, ces soins sont encore loin de répondre aux besoins de la population et demeurent difficiles d'accès (Caron & Bolduc, 2003; Saint-Arnaud, Gratton, Hudon, & Routhier, 2007).

Les personnes âgées² expriment aussi le souhait de mourir à domicile ou d'y demeurer le plus longtemps possible (Gott, Seymour, Bellamy, Clark, & Ahmedzai, 2004, Holloway, 2009; Pategay & Coutaz, 2005). Elles seront de plus en plus nombreuses à recevoir ou à vouloir recevoir des soins palliatifs à domicile (Devlin & McIlfatrick, 2009). Toutefois, si on se réfère à la situation des soins palliatifs gérontologiques (SPG) en milieu hospitalier et d'hébergement, où ces personnes âgées rencontrent d'importantes difficultés d'admission en unités de soins palliatifs (Berthelot & Ravallec, 1999; Michel & Michel, 2002) et où les ressources disponibles pour ces soins sont nettement insuffisantes (Bédard et al., 2006; Lambert & Lecomte, 2000; Michel & Michel, 2002), l'accès aux soins palliatifs à domicile pourrait bien être tout aussi limité.

Puis, lorsque ces personnes âgées sont soignées, on constate que les pratiques tiennent difficilement compte des particularités du vieillissement, banalisent leur expérience de fin de vie et minimisent leurs besoins d'accompagnement (Bernard, 2004/2; Gutheil & Souza, 2006; Gauthier, 1987; Howarth, 1998; Organisation mondiale de la Santé

¹ Bien que je reviendrai plus loin sur la notion de soins palliatifs, il peut être important, à ce stade, de saisir leur champ d'application. Les soins palliatifs répondent aux besoins des personnes atteintes d'une maladie

² Le terme «personne(s) âgée(s)» fait référence à une personne (ou à un groupe de personnes) pouvant être considérée comme âgée en raison de son âge chronologique (65 ans et plus) et de son étape de vie. Il sous-entend que la personne (ou le groupe de personnes) est plus âgée que la majorité de la population et indique que ses expériences et ses besoins particuliers sont associés à la vieillesse (Grenier & Ferre, 2010).

[OMS], 2004). Ainsi, malgré une plus grande attention portée aux individus en fin de vie depuis l'avènement des soins palliatifs (Baudry, 2006), il semble que les personnes âgées (des soins palliatifs) soient plus susceptibles de vivre des situations d'exclusion sociale³, notamment, parce qu'elles sont âgées (Bernard, 2004/2; Gauthier, 1987; Howarth; 1998; Roy, 2010).

À partir de six entrevues menées auprès de travailleuses sociales⁴, ce mémoire cherche à comprendre en quoi leurs pratiques de SPG à domicile contribuent à produire ou renforcer des situations d'exclusion sociale ou encore, comment elles peuvent les limiter ou les combattre. En même temps qu'il permettra de mieux comprendre les dynamiques sous-jacentes à ce type de pratiques, ce mémoire vient combler un manque important quant aux connaissances que nous en avons. Il faut dire que l'intérêt pour les soins palliatifs aux personnes âgées reste marginal (OMS, 2004; Devlin & McIlfatrick, 2009) et que les travaux demeurent rares (OMS, 2004).

Le premier chapitre décrit le contexte d'émergence de l'étude afin de bien comprendre l'ensemble de la démarche réalisée. Le deuxième chapitre présente l'approche des soins palliatifs, décrit en quoi consiste le rôle des travailleurs sociaux dans ce domaine de pratique et aborde quelques obstacles en lien avec cette pratique. Le troisième chapitre s'attarde au concept de l'exclusion sociale, fait état des connaissances concernant ce phénomène dans le domaine des SPG et présente les objectifs du mémoire. Le quatrième chapitre donne des indications d'ordre méthodologique et le dernier présente et discute les résultats de l'analyse. Finalement, la conclusion propose une intégration des principaux aspects de l'analyse et les situe dans une perspective de développement des pratiques et d'inclusion sociale.

³ Le concept de l'exclusion sociale est abordé au chapitre 3.

⁴ Le terme «travailleurs sociaux» réfère à des intervenants qui occupent des postes d'agents de relations humaines ou de travailleurs sociaux. Tant au sein de leur équipe de travail, qu'auprès des personnes qui reçoivent leurs services, ils sont considérés comme des travailleurs sociaux. Il faut préciser que, parmi les participantes interrogées, une seule n'avait pas de formation en service social.

CHAPITRE 1 : Le contexte d'émergence de l'étude

1.1. L'équipe de recherche

En 2007, j'ai intégré une équipe de recherche qui s'intéressait, et qui s'intéresse toujours, aux pratiques de SPG à domicile. Elle rassemble des chercheurs et des cliniciens-chercheurs. Ces derniers sont principalement des travailleurs sociaux et des infirmières des Centre locaux de services communautaires (CLSC) René-Cassin (RC) et Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest (NDG/Mtl-Ouest). Cette équipe œuvre au sein du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish (qui a une désignation de Centre affilié universitaire [CAU]), et participe également aux travaux du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS). Ce centre a notamment pour mission de mieux comprendre les différentes problématiques liées au vieillissement et les défis qui s'y rattachent, d'analyser les multiples expériences du vieillissement et d'évaluer les pratiques élaborées au CSSS Cavendish et ailleurs.

Dans le cadre de la mission universitaire de gérontologie sociale du CSSS Cavendish, l'équipe de recherche en soins palliatifs (tout comme les autres équipes de recherche) vise l'amélioration des services et des pratiques professionnelles auprès des personnes âgées, entre autres, par l'expérimentation et la validation de services cliniques novateurs et par la recherche sociale. Les projets de recherche menés par l'équipe émanent des enjeux et des questionnements soulevés par les cliniciens dans leurs pratiques

1.2. L'acquisition de connaissances et la contribution au développement des pratiques

Depuis plus d'une dizaine d'années, l'équipe de recherche en soins palliatifs a contribué et participé à plusieurs projets visant l'analyse, le développement et l'amélioration des soins palliatifs à domicile, tant au niveau local, régional que provincial.

De 1999 à 2001, le CSSS Cavendish a participé au projet pilote «*Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale*» qui visait l'implantation et l'évaluation d'un nouveau modèle d'organisation des services, afin d'offrir aux usagers adultes en phase terminale, ainsi qu'à

leur famille, les meilleurs soins et services possibles (Plante, 2002). C'est durant ce projet qu'ont commencé à se développer et à s'organiser, de manière plus formelle, les soins palliatifs à domicile au sein des CLSC RC et NDG/Mtl-Ouest. Quelques années plus tard, avec la fusion des établissements, des collaborations entre des intervenants des deux CLSC ont émergé et se sont consolidées au fil des ans. Ces mêmes intervenants ont soutenu le développement des soins palliatifs à domicile au sein du CSSS et ont fait en sorte que leurs collègues aient accès à des formations et à différentes activités de soutien clinique. En 2007, ces intervenants demandaient au CSSS l'appui d'un chercheur afin d'évaluer et de promouvoir des services de qualité et faire en sorte qu'ils comptent parmi les services de pointe du CSSS. L'équipe de recherches est créée durant cette même année.

En 2007, elle a réalisé une première étude sur les services de soins palliatifs à domicile. Celle-ci avait comme terrain le CSSS Cavendish et poursuivait trois objectifs : 1) à partir d'une recension des écrits, dresser un inventaire des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des individus en soins palliatifs à domicile; 2) faire une recension des normes en matière de soins palliatifs à domicile et statuer sur les modalités de services considérées comme les meilleures pratiques; 3) analyser l'offre de services du CSSS Cavendish pour identifier ses forces et les défis à relever. Cette étude a fait l'objet d'une présentation par affiche au Congrès canadien de soins palliatifs (Freitas, Durivage, Nour, & Hébert, 2007).

Par la suite, l'équipe s'est intéressée à la pratique psychosociale en soins palliatifs à domicile, et parmi ses travaux, une étude menée auprès des intervenants sociaux des CLSC RC et de NDG/Mtl-Ouest. Elle visait à recueillir leurs perceptions des soins palliatifs à domicile pour identifier les défis et les perspectives de développement des pratiques. Les résultats de cette étude ont également fait l'objet d'une présentation par affiche au Congrès canadien de soins palliatifs (Durivage & Freitas, 2007) et d'un article paru dans la revue *Intervention* de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux (Hébert, Durivage, Freitas, & Nour, 2008).

Les travaux de recherche et les activités réalisés⁵ par l'équipe, sur une période de 10 ans (1997-2007), ont permis à ses membres de mieux cerner les enjeux liés au développement, à l'organisation des services et aux pratiques de SPG à domicile et de proposer de nouvelles pistes de recherche. Au printemps 2008, l'équipe entamait une étude sur l'exclusion sociale et les pratiques de SPG à domicile.

1.3. Un premier projet de recherche mené sous l'angle de l'exclusion sociale

L'intérêt pour l'exclusion sociale dans le domaine des soins palliatifs s'explique principalement par le fait que l'équipe Vieillesse, exclusions sociales et solidarités (VIES), du CREGÉS, propose d'aborder les problématiques dans une perspective d'exclusion sociale. Elle permet d'interroger et d'analyser les enjeux du vieillissement de manière à nous révéler les dynamiques sociales, les rapports de pouvoir, les inégalités et les fondements de l'être-ensemble contemporain (Billette & Lavoie, 2010). Ces auteurs précisent que plusieurs réflexions et travaux de recherche illustrent le fait que les personnes âgées peuvent vivre des situations d'exclusion sociale en raison de leur âge. Certaines d'entre elles, peuvent, de plus, être affectées par des images et des représentations négatives de par leur positionnement dans d'autres «catégories sociales», comme c'est le cas des personnes âgées des soins palliatifs, qui peuvent vivre des expériences d'exclusion parce qu'elles sont malades et mourantes (Déchaux, 2002; Nekolaichuk & Bruera, 1998; Noël;1987).

C'est donc sous l'angle de l'exclusion sociale que l'équipe de recherche a amorcé, en 2008, une recherche sur ce phénomène dans les pratiques de SPG à domicile. Ce projet visait 1) à décrire les pratiques, les enjeux, les expériences et les difficultés liés aux soins palliatifs à domicile en s'intéressant aux éléments (a) macrosociaux (aspects structurels et organisationnels) et (b) microsociaux (attitudes, croyances et valeurs) et 2) à explorer le lien entre les aspects macrosociaux et microsociaux et l'exclusion sociale des personnes âgées qui bénéficient de ces services.

⁵ Plus récemment, l'équipe de recherche a contribué à un ouvrage collectif traitant de différents aspects sociaux du vieillissement, par la rédaction d'un chapitre sur les soins palliatifs. Il dresse un portrait des soins palliatifs au Québec et soulève quelques enjeux de soins palliatifs gériatologiques. En 2010, l'équipe a aussi organisé, en collaboration avec le CREGÉS, le colloque intitulé «*Les vieux meurent aussi. Pratique d'accompagnement en fin de vie*»

Au-delà du fait que le cadre théorique de l'exclusion sociale développé par l'équipe VIES oriente plusieurs recherches, la recension des écrits effectuée dans le cadre de cette étude sur les SPG (abordé aux chapitres 2 et 3) avait mené l'équipe à constater le peu d'ouvrages ayant abordé ce type de soins sous cet angle. D'autre part, la revue de littérature en lien avec les aspects microsociaux des pratiques avait mis en évidence le manque de connaissances à ce sujet. Cette étude sur l'exclusion sociale au sein des pratiques de SPG à domicile prenait alors tout son sens.

1.4. L'analyse secondaire du matériau et le mémoire de recherche

Cette étude sur les pratiques de SPG à domicile et l'exclusion sociale s'est amorcée au moment où je devais définir mon projet de recherche dans le cadre de ma maîtrise en service social. Cette étude m'intéressait pour deux raisons. Premièrement, elle questionnait les pratiques, dont celles des travailleurs sociaux. Cet aspect rejoignait mes dix années d'expérience de travail dans le réseau de la santé et des services sociaux comme travailleuse sociale. Deuxièmement, elle abordait les pratiques sous un angle révélateur des inégalités sociales et qui positionne les situations d'exclusion comme des enjeux collectifs et sociaux plutôt qu'individuels (Billette & Lavoie, 2010). Cette manière d'appréhender la réalité est très proche de l'analyse structurelle des enjeux sociaux prônée dans le domaine du service social. Par ailleurs, j'étais aussi convaincue que le fait de travailler avec une équipe de recherche allait être une condition favorable à la réalisation de ce projet d'étude.

Le matériau empirique utilisé de cadre de ce mémoire est constitué des six entrevues réalisées auprès des travailleuses sociales dans le cadre de l'étude initiale menée par l'équipe de recherche. Même s'il s'agit d'une analyse secondaire, il faut préciser que j'ai assumé un rôle de premier plan à chacune des étapes de l'étude initiale: revue de littérature, élaboration du devis de recherche et du guide d'entretien, collecte et analyse du matériau empirique, présentation des résultats préliminaires (Durivage, Hébert, Freitas, Nour, & Wallach, 2008a, b). C'est donc à la fois la démarche sous-jacente au projet de recherche initiale et celle liée à l'analyse secondaire (présente étude) qui font l'objet de ce mémoire.

CHAPITRE 2 : Les pratiques de soins palliatifs à domicile des travailleurs sociaux

L'étude initiale de l'équipe de recherche portait sur différents aspects microsociaux et macrosociaux des pratiques de SPG et ce, à l'égard de plusieurs disciplines. Parce qu'elles étaient nombreuses, la recension des écrits s'était arrêtée, pour chacune d'elle, à quelques documents, limitant du même coup l'information recueillie et notre compréhension des enjeux. Dans le cadre de ce mémoire, la recension des écrits a de nouveau été réalisée, de manière à enrichir mes connaissances au sujet des pratiques des travailleurs sociaux dans le domaine des soins palliatifs à domicile auprès des personnes âgées.

2.1. Qu'entend-on par soins palliatifs ?

Différentes définitions des soins palliatifs sont disponibles dans la littérature. Nous présentons la définition de l'OMS, laquelle est un point de repère incontournable en matière de soins palliatifs :

[les soins palliatifs] cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (OMS, 2002 dans Bruera et Castro, 2003 : 3).

Toujours selon ces mêmes auteurs, les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal. Ils n'entendent ni l'accélérer ni la repousser. Ils visent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants. Ils interviennent tôt dans le cours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie. Toutefois, les deux approches de soins, curative et palliative, ont plutôt tendance à se succéder. Par ailleurs, les personnes les plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs sont celles dont la trajectoire de fin de vie évolue rapidement dans les deux derniers mois de vie, comme dans les cas de cancer (Carstairs, 2010).

Les soins palliatifs sont offerts par une équipe multidisciplinaire. À cet effet, pour l'Association canadienne de soins palliatifs ([ACSP], 2002) :

[Ils] sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée d'intervenants possédant les connaissances et les compétences reliées à tous les aspects du processus de soins propre à leur champ de pratique. Ces intervenants suivent généralement une formation dans une école ou un organisme régi par des normes éducationnelles. Une fois qu'ils ont leur permis d'exercer, les intervenants ont l'obligation de respecter les normes d'éthique professionnelle fixées par les ordres ou les associations professionnelles. (p.18)

Enfin, les soins palliatifs aident à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. Ils proposent un système de soutien pour aider les patients et les familles à faire face à la maladie ainsi qu'à leur propre deuil (ce soutien aux proches⁶ se poursuit après le décès) (Bruera & Castro, 2003). L'approche de soins mise de l'avant est empreinte d'autonomie (le droit de l'individu soigné d'être informé et prendre des décisions), de bienfaisance, de solidarité devant la mort, de justice et de respect de la dignité et de l'intégrité (ACSP, 2002; Association québécois de soins palliatif palliatifs [AQSP], 2001)

Les soins palliatifs (et le mouvement des soins palliatifs) ont marqué un tournant important dans les soins aux personnes mourantes (Baudry, 2006). Ils ont modifié, au sein de plusieurs sociétés occidentales, les manières d'appréhender la mort et les pratiques médicales vouées à la prise en charge des individus en fin de vie, en apportant une dimension humaine dans un contexte de médicalisation et d'institutionnalisation de la mort (Castra, 2003). Ainsi, la vision des soins palliatifs dépasse le traitement médical de la maladie. Leur objectif est double : le soulagement de la douleur physique par le traitement médicamenteux et l'accompagnement de l'individu en fin de vie par un travail sur la personne et sur son expérience (Déchaux, 2002, 2004). L'expérience subjective et intime devient centrale dans l'accompagnement des personnes en fin de vie (Castra, 2003).

De plus, quant les soins palliatifs sont donnés à domicile, ils offrent aux individus soignés la possibilité que la vie de tous les jours se poursuive avec parents et amis (Appelin et Berterö, 2004; Gott et al. 2004; Holloway, 2009), de vivre selon leur routine et de maintenir leur autonomie. Il favorise la préservation de l'identité personnelle et de l'intimité et de répond au besoin de sécurité (William, 2004). Mourir à domicile constitue

⁶ Le terme «proches» réfère aux membres de la famille, amis, voisins.

aussi une façon de se réapproprier sa mort en réaction à l'institutionnalisation du mourant et à la déshumanisation des soins (Déchaux, 2002), qui n'est pas pour autant disparu des milieux de soins, malgré de nouvelles manières d'aborder la fin de vie et de soigner les mourants.

2.2. Les soins palliatifs à domicile au Québec

Les soins palliatifs ont d'abord été instaurés dans les hôpitaux. En 1974, le médecin Balfour Mount crée une première unité hospitalière de soins palliatifs à l'hôpital Royal Victoria de Montréal (Caron & Bolduc, 2003), où l'on parle pour la première fois de *palliative care* (Castra, 2003). Cette unité hospitalière était dotée d'une équipe multidisciplinaire composée de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de psychiatres, de physiothérapeutes, de bénévoles, etc. (Caron & Bolduc, 2003). L'hôpital comptait aussi une cellule d'accompagnement au deuil et un soutien aux suivis à domicile. À notre connaissance, ce service serait le premier en matière de soins palliatifs à domicile. On assiste, par la suite, au développement des soins palliatifs dans plusieurs types d'établissement dont : les hôpitaux, les maisons de soins, les CHSLD et les CLSC. En 2010, presque la totalité des CSSS du Québec offrent des soins palliatifs à domicile (Nour, Durivage, & Hébert, 2010).

En 2004, afin de mieux baliser l'organisation des services et de planifier les actions sur le terrain, le Québec s'est doté d'une politique de soins palliatifs de fin de vie (Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS], 2004). Au plan des services de soins palliatifs à domicile, la politique mentionne que les personnes soignées devraient pouvoir rester dans leur milieu de vie naturel. À cet effet, la politique fait du développement des services de soins palliatifs de première ligne (à domicile) une priorité.

Les services de soins palliatifs à domicile sont surtout offerts dans le cadre des programmes de soutien à domicile. La gamme des services offerts et leur quantité varient entre les CLSC. Les modalités d'accès sont définies localement et diffèrent de manière importante entre les régions (Nour, Durivage, & Hébert, 2010). Il en est de même pour les autres services disponibles au sein des communautés (ex : répit, transport, etc.). De plus, certains CLSC ont une organisation de services bien définie (ex : programme écrit de

soins palliatifs, entente entre les partenaires) alors que chez d'autres, elle est presque absente (Nour, Durivage, & Hébert, 2010). Le développement des soins palliatifs à domicile est inégal dans les différentes régions du Québec et, malgré la politique, repose encore sur des initiatives locales (AQSP, 2007) ou sur des individus sensibles aux besoins des personnes en phase palliative de leur maladie (Lambert et Lecomte, 2000).

2.3. Les travailleurs sociaux dans le domaine des soins palliatifs

2.3.1. Une implication qui ne date pas d'hier

Les travailleurs sociaux ont toujours eu un rôle important dans le développement des soins palliatifs et de fin de vie (Holloway, 2009; Payne, 2009; Small, 2001). Leur grande implication s'expliquerait, d'une part, par l'approche holistique développée par Cicely Saunders (fondatrice du mouvement des soins palliatifs), où plusieurs professionnels sont appelés à offrir des soins et, d'autre part, par ses fonctions de travailleuse sociale auprès des personnes en fin de vie avant sa formation en médecine. Après s'être développé au Royaume-Uni, le rôle des travailleurs sociaux dans le domaine des soins palliatifs s'est ensuite consolidé dans plusieurs pays industrialisés tels que les États-Unis, l'Australie et le Canada (Payne, 2009).

L'ensemble de leur travail a toutefois fait l'objet de peu de publications. (Holloway, 2009; Hunt, 2008 cité dans OMS, 2004; Reese & Sontag, 2001). Jusqu'à tout récemment, le rôle des travailleurs sociaux demeurait peu documenté et mal circonscrit (Small, 2001; Sheldom, 2000). Cette situation avait été soulignée lors du 1^{er} et 2^e Sommet du service social sur les soins de fin de vie et les soins palliatifs (Christ & Blacker, 2006). Le développement de connaissances et de compétences ainsi que leur diffusion furent au nombre des priorités.

Ainsi, au cours de la dernière décennie, des efforts importants ont été consacrés pour définir le rôle et les compétences des travailleurs sociaux dans ces domaines de pratique (Berzoff, Lucas, DeLuca, Gerbino, Browning et al., 2006; Clausen, Kendall, Murray, Worth, Boyd, 2005; Lawson, 2007; Otis-Green, Lucas, Spolum, Ferrell, & Grant, 2008; Savoie, 2002; Sheldom, 2000; Small, 2001). La parution de périodiques récents tels que *Social Work in Health Care*, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative care*,

Journal of Psychosocial Oncology ont, sans contredit, contribué au développement de la profession dans ce domaine de pratique. De plus, au Canada (comme dans d'autres pays), la pratique des travailleurs sociaux en soins palliatifs a fait l'objet de normes. Des travaux de recherche menés par des travailleurs sociaux auprès des praticiens de différentes provinces ont mené à l'élaboration d'un document qui rassemble les valeurs/attitudes, habiletés et connaissances propres à ce domaine de pratique (ACSP, 2008a).

2.3.2. Le rôle du travailleur social en contexte de soins palliatifs

Le rôle des travailleurs sociaux (ou les interventions réalisées) est donc aujourd'hui assez bien documenté. Au plan clinique, même si leur rôle peut varier légèrement en fonction des milieux de pratique (ex : hôpitaux, maisons dédiées, CLSC/domicile), les travailleurs sociaux offrent un soutien psychosocial qui vise à favoriser, chez les individus en soins palliatifs et leurs proches, la meilleure adaptation possible aux difficultés personnelles, familiales, sociales et financières (Gutheil & Souza, 2006; Hébert et al., 2008) et à réduire l'impact de la maladie sur les ressources personnelles, sur la nature et la continuité de la vie familiale (Davidson & Foster, 1995). Les travailleurs sociaux encouragent l'autonomie des individus soignés dans les choix qui les concernent et, à cet effet, ils leur donnent l'information (ex : sur la maladie, les traitements possibles, les ressources disponibles) et font valoir leurs droits (Gutheil & Souza, 2006). Ils promeuvent les directives de fin de vie et font valoir les volontés de fin de vie (Christ & Blacker, 2005). Ils soutiennent les rôles sociaux le plus longtemps possible. Ils s'assurent aussi de la continuité de l'intervention psychosociale et voient à ce qu'elle respecte les valeurs des individus soignés et les limites des réseaux de soutien familiaux et sociaux (Freitas, 2001). Les travailleurs sociaux voient au bien-être psychologique et émotionnel en offrant le soutien nécessaire (Jeffrey, 2003; Holosko & Taylor, 1994; Sheldom, 2001). Ils offrent aussi un accompagnement spirituel permettant à chacun de faire face à une série de sentiments complexes et d'enjeux liés à leur expérience (Dane & Moore, 2005).

Auprès des familles, les travailleurs sociaux encouragent la communication entre ses membres, incluant l'individu en soins palliatifs (Gutheil & Souza, 2006; Roff, 2004; Sheldom, 2000). À cet effet, ils tentent de concilier les besoins de ce dernier avec ceux de ses proches (Gutheil & Souza, 2006), ils encouragent le soutien entre les membres de la

famille, aident à la résolution de problèmes, incitent les membres de la famille à partager leur point de vue, à s'écouter et à résoudre les tensions (Gutheil & Souza, 2006). Ils soutiennent la réponse à la diversité des besoins en tenant compte des référents culturels. Ils cherchent à réduire le fardeau des soins assumé par les proches, par exemple, en mobilisant les ressources nécessaires (Hébert et al., 2008). Ils identifient les proches qui sont à risque de vivre un deuil difficile et offrent du soutien (Freitas, 2001).

Auprès des membres de leur équipe, les travailleurs sociaux cherchent à accroître leur connaissance de la situation psychosociale. Ils veillent à la reconnaissance, au respect et à la compréhension des besoins psychosociaux et de leur influence sur les choix et les stratégies d'adaptation des individus en soins palliatifs et de leurs proches (Holosko & Taylor, 1992). Ils assistent le travail de l'ensemble de l'équipe auprès de la famille. Ils soutiennent la communication au sein de leur équipe de travail (Gutheil & Souza, 2006). De plus, ils assurent la qualité de leur travail en assistant à des activités de formation (Freitas, 2001). Ils participent à l'élaboration de politiques et procédures, à la planification et au développement de programmes (Holosko & Taylor, 1992). Au niveau collectif, les travailleurs sociaux font la promotion des soins palliatifs. Ils sensibilisent et éduquent la population sur les questions touchant les services de soins palliatifs, le mourir à domicile, l'épuisement, le processus de deuil, etc. (Hébert et al., 2008).

2.3.3. Principes et valeurs guidant la pratique

Inspirée des principes et des valeurs véhiculés par le mouvement des soins palliatifs, et selon l'ACSP (2008a), la pratique de soins palliatifs des travailleurs sociaux s'appuie sur des valeurs telles que l'autonomie, le droit à l'information, la dignité, la confidentialité, l'intimité et la solidarité. Elle repose aussi sur une approche holistique, centrée sur le patient et sa famille, qui reconnaît ce qui est significatif pour eux. Elle exige donc une sensibilité aux diversités familiales, culturelles, religieuses et ethniques ainsi qu'une attitude d'acceptation, de soutien et de validation. L'intervention se fait dans le respect de la confidentialité, de la vie privée ainsi que dans la cohérence et le non jugement. La particularité du contexte d'intervention en soins palliatifs exige de recevoir du soutien clinique. Enfin, l'accompagnement doit être respectueux de l'expérience des individus soignés et de celle de leurs proches. L'intervention devrait aussi se fonder sur la

reconnaissance de l'impact de sa spiritualité et de son histoire personnelle sur l'accompagnement et tenir compte des effets qu'a sur soi le travail auprès des mourants et des personnes en deuil. Small (2001) considère que la philosophie des soins palliatifs est, à plusieurs égards, une extension naturelle de la pratique des travailleurs sociaux.

2.4. Les pratiques des soins palliatifs à domicile des travailleurs sociaux au Québec

Au Québec, l'implication des travailleurs sociaux remonte à la première unité de soins palliatifs hospitalière. Aujourd'hui, bien qu'ils puissent être présents dans différents milieux de soins tels que les hôpitaux, les maisons de soins palliatifs, les CHSLD et le domicile/CLSC, on souligne la sous utilisation des services psychosociaux pour les clientèles en soins palliatifs (Hébert et al., 2008; Lambert & Lecomte, 2000; MSSS, 2004). L'implication des travailleurs sociaux et leur intégration dans les équipes de soins palliatifs (Hébert et al., 2008, Nour et al., 2010) peuvent être plus ou moins importantes selon les milieux. Selon ces mêmes auteurs, on constate la présence de travailleurs sociaux parmi les intervenants offrant ce type de soins.

2.4.1. Quelques obstacles

L'implication des travailleurs sociaux dans les soins palliatifs à domicile se heurte à plusieurs obstacles liés à l'organisation des soins. Leur intervention est souvent tardive, notamment en raison que les personnes malades sont généralement orientées vers les CLSC tard dans la trajectoire de la maladie, c'est-à-dire quand les traitements curatifs ne sont plus utiles et quand l'espérance de vie est réduite de façon significative. Il semble que le malaise des médecins expliquerait en partie ce phénomène. Selon Plante (2000), le transfert d'un patient vers les soins palliatifs signifie, pour plusieurs médecins, l'échec de leur intervention médicale.

Ce transfert tardif vers les services de soins palliatifs à domicile des CLSC vient réduire la période d'intervention (Freitas, 2007; Plante, 2002). Le temps dont disposent les travailleurs sociaux pour créer une relation intime et de confiance en vue d'offrir un accompagnement de fin de vie de qualité, qui réponde aux besoins des personnes qu'ils accompagnent, est très court, voire même insuffisant (Freitas, 2001). L'implication des travailleurs sociaux peut aussi être tributaire des infirmières (Hébert et al., 2008). Ce sont

souvent elles qui gèrent les dossiers (Nour et al., 2010), reçoivent les références et procèdent à leur évaluation initiale, complètent le plan d'intervention pour le suivi à domicile, évaluent les besoins de soutien psychosocial et, finalement, font une demande de soutien aux travailleurs sociaux. Ces derniers sont souvent appelés à intervenir quand une situation problématique s'est dégradée ou qu'une crise survient (Freitas, 2001; Roff, 2004). C'est une situation difficile pour les travailleurs sociaux qui vivent de l'impuissance et de l'insatisfaction alors qu'ils sont relégués à un rôle «d'intervenants de l'Extrême-onction» (Plante, 2002 : 9).

Le manque de transfert d'information entre les établissements (ou continuité informationnelle) s'ajoute à la problématique des références tardives (Freitas, 2001 et 2007; Lambert & Lecomte, 2000). Aussi, les difficultés liées à la continuité informationnelle seraient plus importantes quand il s'agit d'information psychosociale (Reid, Haggerty, & McKendry, 2002). Lors du transfert des personnes vers les CLSC, l'information transmise sur la personne s'organise principalement autour d'un traitement, de soins infirmiers particuliers ou d'une perte d'autonomie fonctionnelle. Une place souvent très secondaire est accordée aux aspects psychosociaux (Hébert et al. 2008). Pour les travailleurs sociaux, le manque de continuité informationnelle augmente les risques de poser les mêmes questions ou de reproduire les mêmes interventions (Adler & Page, 2008; Reid et al., 2002) dans un contexte où le temps est précieux et réduit les possibilités d'offrir une réponse satisfaisante aux besoins psychosociaux jugés importants par l'individu en phase palliative et ses proches (Hébert et al., 2008).

Par ailleurs, l'intervention en contexte de soins palliatifs à domicile se caractérise par l'intensité des services offerts (plus nombreux) sur de très courtes périodes à laquelle s'ajoutent les fluctuations rapides et parfois imprévisibles de l'état de santé (Plante, 2002). D'une visite à l'autre, la maladie peut avoir progressé de manière importante et la détresse psychologique peut s'être accrue. Pour les travailleurs sociaux, cela exige une grande disponibilité et capacité d'adaptation. Ce peut aussi être un choc de constater, d'une visite à l'autre, le déclin rapide de l'état de santé physique et émotionnelle d'un client. L'intervention à domicile peut aussi survenir dans un contexte marqué par l'insuffisance des ressources financières qui rend difficile l'accès à la nourriture, aux médicaments ainsi qu'à certains équipements et services payants (Hébert et al, 2008). Il faut dire que la plupart

des CLSC ne peuvent pas assurer la disponibilité des équipements, l'assistance requise pour les activités de la vie quotidienne, le soutien psychosocial et les services médicaux en tout temps (Lambert & Lecomte, 2000; Freitas et al., 2007). Le contexte peut aussi être caractérisé par la diminution des réseaux sociaux et familiaux et souvent, par l'isolement social, particulièrement dans le cas des personnes âgées. L'absence de proches aidants complexifie le maintien dans le milieu de vie naturel, surtout dans la phase terminale de la maladie (Aoun, Kristjanson, Currow, Skett, Oldham et al., 2007). L'implication des proches aidants est importante, voir même essentielle (Carstairs, 2010). Selon Freitas (2010), on observe une prise en charge accrue et importante des individus en phase palliative par les aidants. Cette grande implication des aidants peut, toutefois, avoir des effets négatifs sur leur santé mentale et physique (ACSP, 2010a) et faire en sorte que leurs besoins de soutien soient intégrés à l'intervention psychosociale. Dans ce contexte marqué par l'intensité de l'intervention, les travailleurs sociaux sont aussi à bout de souffle et laissés à eux-mêmes, portant seuls le poids de leurs décisions, ils s'exposent souvent à compromettre leur éthique personnelle et professionnelle (Freitas, 2001; Lambert & Lecomte, 2000). Nour et al. (2010) ont constaté que le soutien tant clinique que psychologique n'est pas présent dans l'ensemble des CLSC. Plusieurs d'entre eux comptent sur les programmes d'aide aux employés pour répondre aux besoins de soutien psychologique.

2.5. En conclusion et en lien avec la problématique

Aux termes de cette revue sur l'état des connaissances, plusieurs constats s'imposent. Dans une perspective globale, elle a permis d'identifier plusieurs enjeux organisationnels qui limitent l'intervention des travailleurs sociaux (ex : manque de continuité, référence tardive, manque de ressources), d'autres de nature contextuelle qui la complexifient (ex : évolution rapide de la maladie, barrière architecturale), ou encore sociétale (ex : tabou de la mort) qui limitent le développement de ce type de soins. Par ailleurs, ce chapitre a permis de bien cerner le rôle des travailleurs sociaux dans ce type de pratique ainsi que les valeurs qui la guident.

En revanche, les connaissances sur les pratiques de soins palliatifs *gérontologiques* des travailleurs sociaux (à domicile ou non) sont plutôt ténues. Thompson (1996) a

néanmoins observé que ces pratiques peuvent engendrer des situations d'exclusion, lorsqu'ils adoptent des propos infantilisans et stéréotypés pour parler des personnes âgées, pouvant être, de surcroît, abusifs. Puis, Holloway (2009) a constaté que les modèles d'accompagnement de fin de vie qu'ils utilisent ne tiennent pas compte des particularités liées au vieillissement. À l'heure actuelle, les connaissances des dynamiques sous-jacentes aux pratiques de SPG demeurent modestes, limitant ainsi notre compréhension de leurs effets sur les personnes soignées et leurs proches et restreignant aussi les possibilités de développer des pratiques qui tiennent compte des particularités du vieillissement et des différents contextes de vie. Dans une perspective d'exclusion sociale, il devient difficile de comprendre en quoi elles contribuent à l'exclusion sociale des personnes âgées, ou de savoir comment elles peuvent les freiner.

Les travailleurs sociaux peuvent sans doute avoir un rôle important à jouer pour limiter ou contrer les situations d'exclusion sociale des personnes âgées, malades et mourantes, en adoptant des attitudes et des pratiques qui reconnaissent la valeur intrinsèque de chaque personne et qui favorisent la capacité de ces personnes d'influencer le cours de leur vie. L'intervention individuelle auprès des individus occupe une place importante au sein des pratiques en service social. Même si elle a peu d'effet sur les dynamiques sociales, elle peut s'avérer, en soi, un moyen de faire face à l'exclusion dans la mesure où elle mise sur l'*empowerment* (Eisen, 1994). De plus, ce type d'intervention interpelle la confiance, le partenariat et le contrat, et dans cette optique, peut permettre de maintenir le lien social (Desroches, date non spécifiée). Quant ces interventions mobilisent des actions de médiation, de défense et de promotion des droits sociaux, elles peuvent agir sur des aspects environnementaux qui contribuent à l'exclusion sociale. Ainsi, ce mémoire permettra sans doute d'accroître notre compréhension des dynamiques inhérentes aux pratiques de SPG à domicile.

CHAPITRE 3 : L'exclusion sociale au sein des soins palliatifs g erontologiques

Comme je l'ai mentionn  au chapitre 1, l' quipe de recherche avait d cid  de s'int resser aux pratiques de soins palliatifs   domicile sous l'angle de l'exclusion sociale. Il fallait d'abord d finir ce concept et faire une recension des  crits sur l'exclusion sociale dans le domaine des soins palliatifs. L' tude initiale men e par l' quipe de recherche, tout comme le pr sent m moire se sont appuy s sur la conceptualisation propos e par Billette et Lavoie (2010), issue d'une importante recension des  crits sur le sujet (Billette, 2008).

Le concept d'exclusion sociale a guid  l'ensemble de la d marche (de la recension des  crits jusqu'  l'analyse du mat riau empirique). Ce chapitre est, en quelque sorte, le cadre conceptuel. N anmoins, il serait plus juste de consid rer l'exclusion sociale comme un concept sensibilisant (Glaser, 1978) ayant procur  des rep res utiles tant pour la production du mat riau empirique (ex :  laboration du guide d'entretien) que pour son analyse.

Au fur et   mesure que le concept de l'exclusion sociale sera d crit, des illustrations en lien avec les soins palliatifs, appuy s par des r f rences, seront pr sent es. En sommes, en m me temps que ce chapitre d finit ce concept, il en fournit l' tat des connaissances dans le domaine des soins palliatifs. Il faut mentionner que les  tudes ou les r flexions ayant trait  des soins palliatifs sous l'angle de l'exclusion sociale sont rares

3.1. Qu'entend-on par exclusion sociale ?

L'exclusion sociale se d finit comme suit :

Un processus de non reconnaissance et de privation de droits et de ressources,   l'encontre de certains segments de la population, qui se r alise   travers des rapports de force entre groupes aux visions et aux int r ts divergents. Ces processus m nent   des in galit s et,  ventuellement,   une mise   l' cart dans sept dimensions de la vie en soci t  1) l'exclusion symbolique, 2) l'exclusion identitaire, 3) l'exclusion sociopolitique, 4) l'exclusion institutionnelle, 5) l'exclusion  conomique, 6) l'exclusion des liens sociaux significatifs et 7) l'exclusion territoriale. (Billette & Lavoie, 2010 : 5)

Ces sept dimensions de l'exclusion sociale sont intimement reliées à deux processus (Billette & Lavoie, 2010). Un premier processus de non-reconnaissance a lieu par des situations d'exclusion symbolique et identitaire. Les personnes âgées sont associées à des images négatives et stéréotypées. Leur valeur et leurs capacités sont niées. Aux termes de ce premier processus, elles deviennent un groupe indésirable, secondaire ou encore invisible. Cette non-reconnaissance vient justifier le second processus, celui de la privation des droits et des ressources, ainsi que de la mise à l'écart qui s'affirme de façon plus manifeste à travers les cinq autres dimensions de l'exclusion. Même si ces deux processus sont présentés de manière distincte, il faut plutôt les considérer comme étant imbriqués l'un dans l'autre. Le tableau I, de la page 19, présente une synthèse du concept.

Cette conceptualisation de l'exclusion sociale comporte plusieurs avantages. Premièrement, le fait qu'elle soit multidimensionnelle permet d'interroger avec plus d'exactitude les formes sociales et d'agir dans une variété de domaines qui correspondent bien à la vie en société. Deuxièmement, en abordant l'exclusion sociale comme un processus fait en sorte, d'une part, qu'on puisse en vivre de l'exclusion dans l'une ou l'autre de ses dimensions sans pour autant se retrouver en état d'exclusion et, d'autre part, qu'on puisse agir en amont. Par ailleurs, n'est-il pas plus stratégique et facile d'agir sur le processus que de transformer un état ? Troisièmement et quatrièmement, comme je le mentionnais plus tôt, cette conception de l'exclusion sociale est révélatrice des inégalités sociales et met de l'avant une perspective qui situent ses différentes dimensions comme des enjeux collectifs plutôt qu'individuels. Dans cette perspective, les individus ne sont pas responsables de leur(s) situation(s) d'exclusion sociale, pas plus qu'ils ne peuvent lutter seules contre ces situations qui s'enracinent avant tout dans le social. Ces deux dernières considérations correspondent à un courant fort du service social.

3.2. Les dimensions de l'exclusion sociale et les soins palliatifs gérontologiques

3.2.1. L'exclusion symbolique

L'exclusion symbolique se manifeste par des images et des représentations négatives attenantes au groupe d'appartenance, le cas échéant, les personnes âgées (Billette

Tableau I : Les sept dimensions de l'exclusion sociale (Billette & Lavoie, 2010)

Processus de non-reconnaissance	Exclusion symbolique	Correspond à des images et représentations négatives (ex : vulnérables, dépendantes, incapables) accolées au groupe d'individus, à la négation de la place qu'il occupe au sein de la société et à son invisibilité.
	Exclusion identitaire	Réfère à une identité réduite à un seul groupe d'appartenance, ce qui implique que la personne est perçue uniquement ou presque uniquement à travers le prisme réduit de l'âge, de la maladie, etc.
Privation des droits et des ressources	Exclusion des liens sociaux significatifs	Se définit comme l'absence ou la perte de réseaux de sociabilité ou le rejet de la part de ces réseaux.
	Exclusion institutionnelle	Implique une absence ou une réduction d'accès aux politiques et aux mesures de protection sociale et sanitaire, ainsi qu'une normalisation des pratiques qui va à l'encontre de la diversité des besoins et des expériences.
	Exclusion sociopolitique	Se traduit par des barrières à la participation civique et politique, par des difficultés d'accès aux espaces de participation citoyenne et d'influence auprès des instances décisionnelles et politiques, et s'illustre par une absence de pouvoir collectif et de poids politique..
	Exclusion territoriale	Se manifeste par une diminution de la liberté géographique, un confinement à des espaces isolés, par exemple le domicile, et une perte de contrôle sur son milieu de vie.
	Exclusion économique	Se définit comme l'absence d'accès au revenu, aux ressources matérielles et au capital nécessaire pour subvenir à ses besoins de base.

& Lavoie, 2010). Elles sont perçues comme étant passives, inutiles, dépendantes, vulnérables, «plaignardes», irritables, lentes, repoussantes, conservatrices, etc. Ces stéréotypes ont des conséquences importantes puisqu'ils nient les nombreuses possibilités personnelles et empêchent de les reconnaître adéquatement (Billette & Lavoie, 2010). Ces

représentations négatives sont souvent intégrées par les personnes âgées qui sont alors convaincues d'être un poids inutile et gênant pour leur famille et les intervenants (Aronson & Neysmith, 2001; Lambert & Lecomte, 2000; Vézina, Cappeliez, & Landreville, 1994). Certaines hésiteront à demander des services (Lambert & Lecomte, 2000), d'autres ne s'intéressent pas à la nécessité d'un traitement dans le cas de maladie grave telle que le cancer (Stefani, 2008/3). L'exclusion symbolique s'observe aussi par la négation de la place que les personnes âgées occupent au sein de la société et par leur invisibilité (Billette & Lavoie, 2010). Une invisibilité reliée à la dévalorisation, voire même au rejet du corps vieillissant, du malade, du dément, du mourant.

L'exclusion symbolique et les soins palliatifs gériatriques

L'accompagnement des personnes âgées en soins palliatifs (à domicile ou en institution) se heurte à certaines représentations de la mort en âge avancée, où l'expérience de la mort est souvent perçue comme bonne, normale et acceptable. Ces représentations ont pour effet de banaliser leur expérience de fin de vie et de minimiser leurs souffrances et leurs besoins d'accompagnement, faisant en sorte qu'elles sont laissées à elles-mêmes (Bernard, 2004/2; Gutheil & Souza, 2006; Gauthier, 1987; Howarth, 1998; OMS, 2004). Thompson (1996) a observé que les travailleurs sociaux emploient des expressions, pour parler des personnes âgées, qui sont particulièrement infantilisantes et stéréotypées, pouvant refléter un abus de pouvoir ou un manque de respect de la vie privée et des droits de cette clientèle. Les personnes âgées en soins palliatifs risquent de se retrouver en situation d'exclusion sociale en raison de leur âge (Billette & Lavoie, 2010) et du fait qu'elles sont malades et mourantes (Déchaux, 2002; Nekolaichuk & Bruera, 1998; Noël; 1987).

3.2.2. L'exclusion identitaire

L'exclusion identitaire implique que l'identité de la personne est réduite à un seul groupe d'appartenance (Billette & Lavoie, 2010) et donc, que la personne est perçue à travers le prisme réduit de l'âge, de la maladie, de la mort, etc. Cette dimension de l'exclusion se caractérise par la négation des caractéristiques multiples de différenciation individuelle comme le genre, l'orientation sexuelle, l'appartenance ethnique et culturelle, le

niveau socioéconomique, la religion, les modes de vie, les capacités, les valeurs, etc. (Billette & Lavoie, 2010). L'exclusion identitaire est nourrie par les nombreux préjugés à l'égard des personnes âgées (exclusion symbolique), réduisant du même coup les possibilités de reconnaître leur individualité sous toutes ses facettes.

L'exclusion identitaire et les soins palliatifs gérontologiques

Les pratiques en gérontologie sont parfois portées à réduire l'identité des personnes âgées à une série d'incapacités (Chauvin, 1998; Ennuyer, 1998). Les personnes âgées malades, notamment celles des soins palliatifs, se retrouvent souvent victimes de leurs pertes successives (physiques, cognitives et psychosociales) et de leur grande dépendance envers le système de santé pour devenir objets de soins (Bernard, 2004/2; Michel & Michel, 2002), souffrant ainsi de la négation de leurs besoins individuels.

Si l'on se tourne du côté des travailleurs sociaux, les modèles d'accompagnement de fin de vie utilisés auprès des personnes âgées dérivent des modèles utilisés auprès de clientèles beaucoup plus jeunes (Holloway, 2009). Les pratiques ne tiennent pas compte des particularités liées au vieillissement telles que les pertes cumulatives auxquelles sont confrontées les personnes âgées (Holloway, 2009).

3.2.3. L'exclusion des liens sociaux significatifs

L'exclusion des liens sociaux significatifs se définit par l'absence ou la perte de réseaux de sociabilité ou le rejet de la part de ces réseaux (Billette & Lavoie, 2010). Cette perte des réseaux sociaux et l'isolement qui en découle s'expliquent de plusieurs manières : décès d'amis et des membres de leur famille (Fisher, Margaret, & MacLean, 2000; Monnier & Pennec, 2001); éloignement de l'entourage, particulièrement chez les personnes âgées démentes chez qui les troubles s'intensifient (Bernard, 2004/2).

L'exclusion des liens significatifs et l'isolement qui s'en suit sont aussi une réalité pour les proches aidants (Nekolaichuk & Bruera, 1998). En effet, la responsabilité des soins aux personnes âgées repose en grande partie sur les familles, qui se sentent souvent laissées à elles-mêmes face à l'insuffisance des services auxquels elles ont accès. Cette responsabilité risque dès lors de s'exercer dans des contextes d'isolement social,

d'épuisement physique et psychologique et de tensions familiales, qui peuvent rendre des personnes âgées, plus vulnérables, se retrouvent victimes d'abus et de négligence.

L'exclusion des liens sociaux significatifs et les soins palliatifs gériatriques

La présence d'une maladie avancée peut mener l'individu, qui occupe des rôles sociaux et des fonctions sociales, vers une restriction de son style de vie et la diminution des interactions sociales et de son réseau social (Déchaux 2002; Nekolaichuk & Bruera, 1998; Sand & Strang, 2006). La vie sociale peut être limitée par des conditions de santé et les limitations fonctionnelles qu'elles engendrent, la fatigue, l'apparence physique et l'hygiène. La peur de déranger, d'être un fardeau, tout comme le désir de protéger les autres (ACSP, 2010b; Jean, Guberman, Pennec, Grand, & Trégoat, 2006) peut amener les personnes âgées à garder leur expérience pour elle-même, ce qui les privent du même coup d'échange et de liens sociaux. Dans la vie de tous les jours, les contacts familiaux et sociaux deviennent de plus en plus fonctionnels (ex. faire l'épicerie, la lessive, préparer les repas) et de moins en moins sociaux (ex. dialoguer, se donner des nouvelles, faire une sortie).

L'isolement, découlant de la perte des réseaux sociaux et familiaux, peut être un fait récent dans la trajectoire de vie, ou encore, attribuable à l'arrivée soudaine de la maladie et au déclin rapide. Il arrive que l'isolement vécu en phase palliative ait été présent bien avant que la personne âgée entre dans cette phase et donc, qu'il soit en continuité avec un cumule de situations ou de conditions de vie qui existaient déjà avant cette phase de la maladie. L'isolement peut s'intensifier au fur et mesure que la maladie progresse et que cette phase de la vie se prolonge dans le temps. Il peut aussi être le signe d'une détresse psychologique ou encore être une manière de vivre plus ou moins choisie à l'approche de la mort (Fisher et al. 2000).

Dans certains milieux de soins, on constate des changements radicaux dans les comportements du personnel envers les personnes âgées malades au moment où elles entrent en phase de fin de vie : travail bâclé, réduction des visites médicales et des contacts relationnels, etc. (Noël, 1987). Plus l'anxiété de la personne mourante est grande, plus le personnel est enclin à s'en distancier et à refuser d'entrer en relation avec elle. Alors que la

plus grande peur des malades âgés est justement de mourir seuls, plusieurs meurent isolés et abandonnés (Noël, 1987). Ceci est particulièrement vrai pour ceux dont la maladie ou l'agonie se prolonge dans le temps et que la lassitude s'installe chez le personnel soignant.

3.2.4. L'exclusion institutionnelle

L'exclusion institutionnelle se définit comme une absence d'accès aux politiques, aux mesures de protection sociale et sanitaires prévues par les institutions sociales et politiques. Elle renvoie aussi à la diminution des services et à l'absence de consultation individuelle des personnes sur les soins qui les concernent (Billette, 2008). Les clientèles âgées en perte d'autonomie, bénéficiant de services à domicile, sont conscientes de leur pouvoir limité en lien avec plusieurs institutions et individus sur lesquels elles doivent se fier (Aronson & Neysmith, 2001). Selon ces auteurs, elles préféreront ne pas trop s'imposer ou se plaindre de peur de passer pour des personnes «plaignardes» ou difficiles.

L'exclusion institutionnelle et les soins palliatifs gériatriques

La maladie avec une faible probabilité de guérison, comme c'est le cas dans les soins palliatifs, contribue davantage à la marginalisation et à l'abandon des personnes âgées en fin de vie, puisqu'il n'y a plus rien à faire au plan curatif (Nekolaichuk & Bruera, 1998; Michel & Michel, 2002). Et, lorsqu'elles sont soignées, font face à des pratiques d'accompagnement où elles peuvent se retrouver dépossédées de leurs droits à s'exprimer et exclues des décisions qui les concernent (Berthelot & Ravallec, 1999; Reynolds, Hanson, Henderson, & Steinhäuser, 2008). Ceci est particulièrement vrai quand il s'agit des personnes âgées perçues comme étant fragiles et vulnérables, surtout si elles présentent des pertes cognitives (Berthelot & Ravallec, 1999).

Face aux services, la littérature (principalement européenne) indique que les personnes âgées rencontrent d'importantes difficultés d'admission en unité de soins palliatifs (Berthelot & Ravallec, 1999; Michel & Michel, 2002) et qu'elles sont moins référées vers les services de soins palliatifs (Hunt et al, 2002 cité dans l'OMS, 2004). On constate aussi que l'avis oncologique est rarement demandé lorsqu'il s'agit de patient âgé, que le diagnostic se fait plus tardivement, que le recours aux examens complémentaires et que les interventions chirurgicales se font plus rares (Stefani, 2008/3). Selon Michel et

Michel (2002), des particularités chez les personnes vieillissantes et très malades compromettent l'accès aux soins palliatifs, par exemple, la difficulté à déterminer l'entrée en phase palliative d'une personne présentant une poly pathologie, l'alternance de phases agoniques et de rémission, le lent mourir allongeant la période palliative et le faible niveau d'autonomie fonctionnelle qui les mettent en situation de grande dépendance face au personnel soignant.

Les soins palliatifs sont sous financés par rapport à l'ensemble des autres types de soins offerts (Plante, 2000; AQSP, 2007, Savard, 1993; Williams et al., 2010). Conséquemment, les ressources disponibles (matérielles et humaines), tant à l'hôpital qu'en CHSLD, sont nettement insuffisantes pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes âgées (Michel & Michel, 2002). Au Québec, très peu de CHSLD disposent de lits réservés aux soins palliatifs ou un programme particulier pour ce type de soins (Lambert & Lecomte, 2000; Bédard et al., 2006). Les ressources pour la formation du personnel semblent tout aussi insuffisantes. Au Québec comme en Europe, les personnes âgées nécessitant des soins palliatifs sont confiées à des soignants n'ayant pas nécessairement de formation à cet effet (Michel & Michel, 2002; Berthelot & Ravallec, 1999; Lambert & Lecomte; 2000). Selon l'OMS (2004), les soins voués au soulagement de la douleur, particulièrement par l'utilisation de la médication, n'arrivent pas à soulager efficacement les personnes âgées. Celles atteintes de démence sont particulièrement à risque d'échapper aux mesures de contrôle de la douleur principalement à cause de leur problème de communication. Dans l'ensemble, la qualité des soins palliatifs gérontologiques demeure inquiétante. Des personnes âgées en phase palliative risquent d'être négligées en raison des difficultés rencontrées dans la réponse à leurs nombreux besoins à la fois particuliers et complexes (Wittenberg-Lyles & Sanchez-Reilly, 2008).

3.2.5. L'exclusion sociopolitique

L'exclusion sociopolitique se traduit par des barrières à la participation civique et politique, par des difficultés d'accès aux espaces de participation citoyenne et d'influence auprès des instances décisionnelles et politiques, et s'illustre par une absence de pouvoir collectif et de poids politique (Billette & Lavoie, 2010). Billette (2008) rapporte le manque de volonté politique à susciter la participation des personnes âgées dans les processus de

consultation et les processus décisionnels. En lien avec l'exclusion symbolique, l'exclusion sociopolitique est alimentée par des représentations négatives et des stéréotypes à l'égard des personnes âgées (passives, inutiles, aux valeurs dépassées, aux moindres capacités cognitives, etc.) qui font en sorte qu'elles sont perçues comme des acteurs sociaux et politiques de deuxième ordre et comme des êtres de besoins plutôt que comme des acteurs de changement social (Billette et Lavoie, 2010).

L'exclusion sociopolitique et les soins palliatifs gérontologiques

Il peut s'avérer difficile pour des les personnes âgées, affaiblies par la maladie, de participer aux espaces politiques. En même temps, on peut se demander si des mesures adaptées à leurs conditions et si les efforts déployés sont suffisants pour encourager et assurer une certaine influence auprès des instances décisionnelles et politiques. Autrement dit, est-ce que leur expérience et leur point de vue sur les soins palliatifs sont considérés au moment de prendre de décision face au développement des services et des soins palliatifs ? Par exemple, on pourrait s'interroger sur les mesures prises pour permettre aux personnes âgées en fin de vie (et non pas par l'entremise d'associations professionnelles) de faire connaître leurs besoins et leurs opinions lors de la commission sur le mourir dans la dignité.

3.2.6. L'exclusion territoriale

L'exclusion territoriale renvoie à la diminution de liberté géographique, au confinement à des espaces isolés, par exemple, le domicile, en raison de barrières architecturales importantes (ex : pas d'ascenseur) (Billette & Lavoie, 2010). De plus, les infrastructures publiques sont peu adaptées à la mobilité parfois réduite des personnes âgées : larges boulevards avec signalisation routière qui ne donne pas suffisamment de temps pour traverser, escaliers avec contre marches trop hautes, etc. Lorsque le domicile devient le lieu des soins, les personnes âgées peuvent vivre une perte de contrôle sur leur espace privé, particulièrement quand plusieurs intervenants sont appelés à donner des soins à domicile (Billette & Lavoie, 2010). Comme l'ont constaté Aronson et Neysmith (2001), le domicile représente un lieu où l'on se sent soi-même. Toutefois, cette intimité peut contribuer au potentiel d'invisibilité et d'isolement.

L'exclusion territoriale et les soins palliatifs g rontologiques

Pour les personnes qui b n ficient de soins palliatifs   domicile, l'exp rience d montre qu'elles (tout comme leurs proches) sont souvent confront es   une perte d'intimit  et   la transformation du domicile en mini-h pital (Stajduahr, 2001). En m me temps, le manque de ressources   domicile fait en sorte que plusieurs personnes  g es qui voudraient mourir   domicile ne peuvent le faire (B dard et al., 2006), se voyant alors forc es de mourir en institution, l  o  l'on cache l'exp rience de la mort (D chaux, 2002; No l, 1987).

3.2.7. L'exclusion  conomique

L'exclusion  conomique renvoie   l'absence d'acc s au revenu, aux ressources mat rielles (aux biens), au capital n cessaire pour subvenir   ses besoins de base.   cet effet, certaines personnes  g es ont souvent un revenu plus bas, un acc s limit  aux logements d cents (Billette & Lavoie, 2010),   certains soins de sant  et produits pharmaceutiques non-couverts par le r gime d'assurance-m dicament public.

L'exclusion  conomique et les soins palliatifs g rontologiques

Les personnes  g es   plus faible revenu, demeurant   domicile durant la phase palliative de leur maladie, sont plus   risque de se retrouver en situation d'exclusion  conomique. Les personnes soign es   domicile n'ont pas acc s   la gratuit  des m dicaments et de certains  quipements comme c'est le cas pour les personnes hospitalis es (ACSP, 2006). Cette dimension de l'exclusion est une dure r alit  pour plusieurs proches aidants, dont le temps consacr    leur emploi r mun r  diminue afin de pouvoir prendre soin de leurs parents  g s en soins palliatifs (Association canadienne de sant  publique, 2005).

3.3. En conclusion et en lien avec la probl matique

La multi-dimensionnalit  et l'interd pendance des dimensions propos es par la conceptualisation de Billette et Lavoie (2010) ouvrent un vaste champ d'exploration et d'analyse. En regard de mon objectif de recherche sur l'exclusion sociale, ce d coupage

conceptuel en sept dimensions, bien qu'il puisse être sujet à discussion, contribue à accroître et affiner ma compréhension de l'exclusion sociale dans les pratiques de soins palliatifs gériatriques. De plus, l'ensemble des manifestations identifiées vient confirmer la pertinence de mon objet d'étude de l'exclusion sociale au sein des pratiques de soins palliatifs gériatriques.

De plus, et en lien avec la pratique en service social, on constate que, malgré des efforts de sensibilisation concernant l'âgisme (Thompson, 1996), la présence des programmes de formation en gériatrie (Damron-Rodriguez, 2007) et l'utilisation de modèles d'intervention fondés sur une vision citoyenne de l'individu en soins palliatifs, pour ainsi faire en sorte qu'il puisse s'autodéterminer et maintenir ses rôles sociaux jusqu'au décès, les travailleurs sociaux ne sont pas à l'abri de pratiques pouvant contribuer à l'exclusion sociale. Et à cet effet, il devient donc, une fois de plus, tout à fait pertinent d'interroger les pratiques des travailleurs sociaux sous l'angle de l'exclusion sociale.

Face au manque de connaissance sur les pratiques des travailleurs sociaux soulevé dans le chapitre précédent et à la pertinence de la problématique de l'exclusion sociale, il devient donc tout à fait pertinent de s'intéresser davantage aux pratiques de soins palliatifs gériatriques et donc, de procéder à une analyse secondaire du matériau empirique recueilli auprès des travailleurs sociaux lors de l'étude initiale.

3.4. Objectifs de recherche

Mes objectifs de recherche se situent aux confluent de deux problématiques : le manque de connaissances sur les pratiques de SPG à domicile des travailleurs sociaux et les situations d'exclusion sociale qu'elles sont susceptible d'engendrer. L'absence de connaissances devient un problème à partir du moment où une problématique observée (celle de l'exclusion sociale dans les pratiques gérontologiques des travailleurs sociaux) demeure peu documentée. Ainsi, à partir du discours de six travailleurs sociaux sur leurs pratiques, cette étude, basée sur une analyse secondaire, veut :

- 1) Documenter les pratiques de SPG à domicile des travailleurs sociaux.
- 2) Comprendre en quoi les pratiques de SPG à domicile des travailleurs sociaux peuvent contribuer à produire ou renforcer des situations d'exclusion sociale chez les personnes âgées ou encore, à les combattre ou les limiter.

CHAPITRE 4 : L'itinéraire méthodologique

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la présente étude constitue une analyse secondaire du matériau empirique recueilli dans le cadre d'un autre projet de recherche, qui s'intéressait aux dynamiques d'exclusion sociale au sein des pratiques de SPG à domicile. Il s'agit donc d'interroger de nouveau le matériau recueilli auprès des travailleurs sociaux, soit des transcriptions d'entretiens, pour approfondir l'analyse au sujet d'exclusion sociale (Mercklé, 2009) et contribuer à l'enrichissement des connaissances sur ce type spécifique de pratique. Même s'il s'agit d'une analyse secondaire et que la méthodologie présentée devrait se limiter à la stratégie de recherche, j'ai fait le choix de présenter l'ensemble la méthodologie utilisée lors de la réalisation de la recherche initiale et ce, pour deux raisons. La première étant que j'ai participé à chacune des phases de la recherche initiale et que cette analyse secondaire se situe dans le prolongement du projet initial. Deuxièmement, parce que cette étude s'inscrit dans un parcours académique où, il me semble, je devrais faire la démonstration que j'ai pu acquérir les compétences exigées par la réalisation d'une recherche et d'un mémoire. Ce chapitre abordera la stratégie de recherche, l'échantillonnage, le recrutement, le guide d'entretien, la collecte du matériau et la stratégie d'analyse.

4.1. Stratégie de recherche

La recherche qualitative initiale était de nature exploratoire. Ce type de recherche était tout à fait pertinent en raison du peu de connaissances concernant l'objet d'étude, soit l'exclusion sociale au sein des pratiques SPG à domicile. L'équipe avait volontairement pris du recul par rapport au cadre conceptuel de l'exclusion sociale afin de préserver le caractère inductif de la recherche (Glaser, 1978). Dans le passé, les intervenants des deux CLSC du CSSS Cavendish avaient eut eu l'occasion de se joindre à des ateliers de discussion sur l'exclusion sociale chez les personnes âgées. L'équipe ne voulait donc pas obtenir de réponse préconçue par rapport à ses différentes manifestations au sein de leur pratique. De plus, cette perspective théorique n'est pas étrangère au service social, notamment quand il s'agit d'aborder des problématiques liées au vieillissement (Bernard &

Phillips, 1998 cité dans Holloway, 2009). Les participantes⁷ n'étaient donc pas informées de l'objectif de recherche en lien avec l'exclusion sociale. Elles avaient simplement été informées de notre intention d'explorer les perceptions qu'elles avaient de leurs pratiques de soins palliatifs à domicile dédiées aux personnes âgées et de connaître leurs expériences.

4.2. L'échantillon et le recrutement des participantes

Le devis de la recherche initiale était l'étude de cas. L'univers de travail était les intervenants des soins palliatifs à domicile des CLSC RC et NDG/MIt-Ouest du CSSS Cavendish. Considérant l'intégration du CRÉGES au CSSS, celui-ci s'avérait un milieu de choix comme univers de travail pour la construction du corpus empirique (Pirès, 1997).

Tous les intervenants des soins palliatifs à domicile de ces deux CLSC ont été invités à participer à l'étude et leur participation s'est faite sur une base volontaire et confidentielle. Le recrutement s'est déroulé sur trois semaines et s'est effectué en deux phases. Suite à l'obtention de l'approbation du comité d'éthique de la recherche (approbation pour l'analyse secondaire à l'appendice A), des membres de l'équipe ont d'abord rencontré les intervenants des soins palliatifs à domicile dans le cadre d'une rencontre multidisciplinaire bimensuelle déjà prévue à leur agenda. Différents renseignements concernant le projet de recherche leur ont été transmis : objectifs de recherche, nature de leur participation, normes d'éthique et de confidentialité, etc. Une période de questions était aussi allouée. Les intervenants étaient invités à communiquer avec moi pour faire part de leur intérêt à participer au projet de recherche.

Une semaine plus tard, j'ai contacté chacun des intervenants des soins palliatifs à domicile par téléphone. L'équipe de recherche avait préalablement obtenu une liste de noms. Dix-neuf intervenants (infirmière, ergothérapeute, nutritionniste, auxiliaire aux services de santé et sociaux [ASSS]) ont finalement participé à la recherche initiale. L'ensemble des travailleuses sociales⁸, qui offraient à cette époque des services palliatifs à domicile aux personnes âgées, a participé à la recherche (excluant celles qui faisaient partie de l'équipe de recherche), pour un total de 6 participantes (5 femmes et 1 homme). Elles

⁷ L'emploi du féminin comprend le masculin. Nous avons choisi de parler des participantes au féminin étant donné qu'elles sont largement majoritaires dans notre échantillon, soit cinq femmes et un homme.

⁸ L'emploi du terme «travailleuse sociale», au féminin, comprend le masculin.

détiennent toutes un baccalauréat, dont 5 en service social. Cinq d'entre elles ont complété des études supérieures. Trois sont membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Elles ont entre 7 et 25 ans d'expérience en intervention psychosociale et entre 6 et 12 ans d'expérience en soins palliatifs à domicile auprès des personnes âgées. Ces participantes m'étaient inconnues au moment de l'étude, malgré le fait que nous travaillions au sein du même CSSS.

4.3. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien (appendice B) avait été élaboré en collaboration avec une des chercheuses de l'équipe et ensuite discuté avec la chercheuse principale. Il avait d'abord été rédigé en français, soit notre langue de travail. Puis, afin de respecter la langue de communication de la grande majorité des participantes (anglophones dans le cas des travailleuses sociales), le guide a été traduit en anglais par deux membres bilingues de l'équipe de recherche. Un guide d'entretien, comportant 13 questions ouvertes, a finalement été utilisé. Au moment de réaliser les entretiens, l'ordre des questions pouvait varier selon les propos des participantes. Des questions de clarification et d'exploration étaient fréquemment posées. Des exemples étaient demandés pour illustrer les propos.

Avec du recul, et comparativement aux entretiens menés par une des chercheuses (ethnologue) de l'équipe, je peux dire que les entretiens que j'ai réalisés manquaient un peu de souplesse par rapport au guide. L'analyse du matériau empirique a révélé que certains passages ou thèmes abordés par les participantes interrogées auraient gagné à être approfondis. Je crois qu'un entretien moins collé aux questions aurait généré un flux de matériau nouveau favorable à la compréhension de l'univers des participants (Poupart, 1997). La démarche serait aussi restée plus fidèle aux manières de procéder proposées par la théorisation ancrée. Dans une perspective de travail itératif, il aurait été préférable de revenir, tout au long de la collecte du matériau, et non seulement au début, sur le guide d'entretien pour générer de nouvelles questions ou en éliminer d'autres.

Le guide d'entretien a néanmoins été modifié à deux reprises. Une première fois, suite au premier entretien au cours duquel la participante avait abordé l'influence des membres de la famille sur les décisions prises par leur parent âgé en soins palliatifs. En

regard de notre cadre conceptuel sur l'exclusion sociale, et notamment de la dimension identitaire, une question à ce sujet avait été ajoutée à notre guide d'entretien. Le guide d'entretien a été modifié une seconde fois, suite au troisième entretien. La question sur l'influence des pratiques de soins palliatifs sur les réseaux sociaux et familiaux avait été reformulée pour la rendre plus compréhensible.

Au départ, l'équipe avait prévu mener la collecte du matériau selon une démarche itérative, soit un processus circulaire d'alternance entre la collecte et les épisodes d'analyse (Huberman & Miles, 1991). Cette démarche aurait permis d'aller plus en profondeur dans la compréhension de certains phénomènes, d'éviter de s'en tenir aux généralités déjà connues et de générer de nouvelles questions provenant de la démarche empirique. Des restrictions de temps et de disponibilité des membres de l'équipe ont suscité une remise en question du processus itératif au moment de la collecte du matériau.

Tel que mentionné précédemment, aucune question n'abordait directement l'exclusion sociale. Toutefois, l'ensemble des questions souhaitait comprendre les dynamiques d'exclusions sociales. Les participantes étaient interrogées sur : leurs expériences des soins palliatifs et celles auprès des personnes âgées, leur pratiques (difficultés, obstacles, enjeux éthique), l'organisation des services, le mourir à domicile, la participation sociale, leur intervention auprès des communautés culturelles, la dynamique des réseaux sociaux et familiaux, etc. Par ces questions, l'équipe souhaitait générer du matériau afin de documenter les perceptions, les représentations, les valeurs, les attitudes et les comportements.

4.4. Le déroulement des entretiens

Le cadre de la recherche initiale se prêtait bien à l'utilisation de l'entretien étant donné que le matériau recueilli était de l'ordre des perceptions, des représentations et des expériences personnelles et professionnelles (Patton 2002 dans Lavoie & Guillemette 2009). La réalisation de l'ensemble des entretiens s'est échelonnée sur une période de trois mois. Chacun d'entre eux durait environ une heure. Ils ont eu lieu dans le milieu de travail des participantes et à leur convenance. Les entretiens se sont déroulés sans dérangement provenant de l'extérieur.

Bien qu'une équipe de recherche était responsable de ce projet, j'ai réalisé l'ensemble des entretiens auprès des travailleuses sociales. Avant chaque entretien, un formulaire de consentement était remis et signé. Après chaque entretien, des fiches étaient complétées. Elles comportaient des renseignements sur le déroulement de l'entretien (bruit ambiant, confort de la pièce, réactions émotionnelles, facilité à s'exprimer, etc.) et des éléments de contenu. Un espace était également prévu pour des commentaires concernant la méthodologie (ex : retour sur des questions).

Discuter des soins palliatifs menait la plupart du temps à aborder le thème de la mort. Bien que des participantes aient été émues à certains moments, je n'ai pas eu besoin d'interrompre le cours des entretiens. Lors de ces moments, j'ai adopté une écoute empathique et je me suis efforcée de ne pas interrompre le propos et l'expérience et de poursuivre avec une question qui ne s'en éloignait pas trop. L'équipe s'était engagée à orienter les participantes vers les ressources appropriées si un besoin d'aide était exprimé. Les six entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Toutefois, quelques passages sont demeurés inaudibles ou encore, ont semblé comporter des erreurs de transcription.

Selon Poupart (1997), deux principes sont normalement associés au succès de l'entretien : amener le participant à prendre l'initiative du récit et favoriser chez lui le plus grand engagement possible. Malgré la mise en application d'un ensemble de techniques, je peux dire que dans le cas d'un entretien, la participante semblait moins disponible à faire référence, de manière plus personnelle, à son expérience. Par ailleurs, le principe de la plus grande homologie possible entre l'interviewer, une travailleuse sociale de formation, ayant une expérience clinique supérieure à 10 ans, ainsi que les travailleurs sociaux interrogés a été respecté. Selon Poupart (1997), même si ce principe pose quelques limites, il peut, malgré tout, faire en sorte que l'interviewer puisse approfondir l'exploration de l'expérience.

En plus des fiches complétées à la fin des entretiens, deux types de synthèse ont été effectués. Un résumé plus systématisé était réalisé à partir des questions contenues dans notre guide d'entretien, puis un résumé davantage ancré dans ce qui m'apparaissait plus

éloquent et important (appendice C). Ces synthèses m'ont permis de mieux saisir l'essentiel au sujet de chaque participante et de resituer un extrait ou une analyse dans son contexte.

4.5. La stratégie d'analyse

L'analyse secondaire du matériau empirique s'est faite selon une approche mixte ou d'induction modérée (Savoie-Zajc, 2004 dans Mukamurera, Lacourse & Cloutier, 2006). Elle a été à la fois inductive, par la génération de codes ancrés dans le matériau empirique, et déductive, par l'utilisation du concept de l'exclusion sociale et de ses sept domaines (ou catégories), tout en restant prudente de ne pas forcer les catégories.

L'analyse du matériau s'est aussi inspirée de la théorisation ancrée (Paillé, 1994). Elle a comme point de départ des expériences rapportées à partir desquelles sont dégagées des significations pour aboutir à une généralisation (Blais & Martineau, 2007). Ce type d'analyse peut permettre de faire émerger des dimensions inexplorées concernant la problématique (Thomas, 2006 dans Blais & Martineau, 2007) et apporter un éclairage nouveau sur le phénomène à l'étude (Mucchielli, 1996).

4.5.1. Les étapes de l'analyse

Les différentes étapes de l'analyse ont été abordées de manière itérative. Cette démarche a impliqué un travail progressif d'analyse qui exigeait un aller-retour entre les différentes étapes de l'analyse (Huberman & Miles, 1991). L'analyse s'est articulée selon quatre étapes : la codification initiale, la catégorisation, la mise en relation et l'intégration.

4.5.2. La codification initiale

La démarche inductive est un processus de réduction du matériau qui « vise à donner un sens à un corpus de données brutes mais complexe, dans le but de faire émerger des catégories favorisant la production de nouvelles connaissances en recherche » (Blais & Martineau, 2006 : 2). Le point de départ est la codification initiale. Cette étape vise à traiter et à transformer par découpage et étiquetage, soit générer des codes, des segments significatifs (mot, phrase, paragraphe) appelés alors des unités de sens (Huberman & Miles, 1991).

J'ai d'abord relu l'ensemble du matériau issu de six entretiens des travailleuses sociales. Dans le cadre de cette analyse secondaire, les codes de premier niveau générés, ou les codes descriptifs (Huberman & Miles, 1991), sont restés beaucoup plus collés aux propos que dans l'étude initiale. En effet, les codes descriptifs étaient plus souvent *in vivo*, c'est-à-dire qu'ils reprenaient les mots exacts des participants et ne suggéraient aucune interprétation, et les premières unités ont aussi été plus nombreuses que lors de la recherche initiale. Ceci s'explique sans doute par le temps dont je disposais pour mon mémoire et la moins grande quantité de matériau à coder.

Plus tard, à l'étape de la catégorisation, l'ensemble de ces unités de codification a eu pour effet de rendre les catégories plus riches au plan conceptuel. Pour reprendre les mots de Paillé (1994 : 154), j'ai davantage «posé des questions au corpus» telles que : Qu'est-ce qu'il y a ici ? Qu'est-ce que c'est ? De quoi est-il question ? Au fur et à mesure que progressait la codification, des codes se sont avérés plus interprétatifs et donc plus riches au plan conceptuel. D'autres étaient des codes plus inférentiels et explicatifs, c'est-à-dire qu'ils illustraient un pattern, un processus ou des liens entre différents phénomènes (ou codes) (Huberman & Miles, 1991). Le livre des codes est présenté à l'appendice D.

4.5.3. La catégorisation

À cette étape, il s'agit de créer des catégories. Une catégorie est «une sorte de dénominateur commun auquel peut être ramené tout naturellement un ensemble d'énoncés [codes initiaux] sans en forcer le sens» (L'Écuyer, 1998 : 56). Elle est aussi un mot ou une expression de niveau d'abstraction plus élevé que le code et, à cet effet, elle devient l'outil privilégié de l'analyse (Mucchielli, 1996).

L'analyse secondaire se voulait inductive. Toutefois, j'avais en main les catégories issues de l'analyse faite lors de la recherche initiale. La catégorisation a donc été abordée selon un modèle mixte (L'Écuyer, 1998). La stratégie d'analyse a aussi permis que des unités de codification puissent se retrouver sous plus d'une catégorie, «signe que la réalité est diverse et qu'il n'est pas facile de lui donner un seul sens» (Deslauriers, 1991 : 73). D'autres catégories se sont avérées plus centrales. D'une part, en raison de leur richesse conceptuelle et d'autre part, parce qu'elles semblaient reliées à plusieurs autres et qu'elles

apparaissaient souvent dans le corpus empirique (Deslauriers, 1991). Enfin, j'ai eu recours à la méthode de comparaison constante des différents extraits d'un cas, à l'autre, ce qui a permis de rendre les catégories plus denses sur un plan conceptuel.

A cette étape, je suis restée plus attentive au phénomène et je me suis posé les questions suivantes : Qu'est-ce qui se passe ? De quoi s'agit-il ? Je suis en face de quel phénomène? (Paillé, 1994 : 159). L'analyse secondaire a donc été portée à un niveau conceptuel plus riche et plus englobant.

4.5.4. La mise en relation et l'intégration

Après la codification et la catégorisation, il faut procéder à une mise en relation. Cette étape permet de passer d'une analyse statique à une seconde de nature dynamique (Paillé, 1994). Elle a été abordée selon deux approches (Paillé, 1994). D'abord, l'approche empirique m'a amené à poser la question «Ce que j'ai ici est-il lié avec ce que j'ai là? En quoi et comment est-ce lié?» et donc, à faire des liens entre les catégories. Puis, l'approche théorique, où il a été question de retourner au concept sensibilisant et notamment, aux relations établies à l'intérieur de celui-ci entre les différentes dimensions de l'exclusion sociale.

Par ailleurs, des analyses intra-cas (le cas étant une entrevue) ont été effectuées. Ceci a permis de faire ressortir des congruences mais aussi des contradictions au sein d'une même expérience. L'exemple le plus frappant a été celui où des participantes sont en accord le fait qu'il faille respecter les expériences et les besoins des individus tout en menant leurs interventions en fonction d'un processus normalisé, c'est-à-dire selon les valeurs et les principes mis de l'avant par l'approche des soins palliatifs, qui s'éloignent, justement, de l'expérience subjective.

La dernière étape d'analyse a été celle de l'intégration. Par cette étape, il a été possible de cerner l'objet définitif de la thèse. Cette étape fait appel à des questions telles que : quel est le problème principal? Je suis en face de quel phénomène en général? Mon étude porte en définitive sur quoi? (Paillé, 1994). L'intégration a donc ramené l'analyse secondaire à ce que l'étude cherchait à savoir à l'origine ainsi qu'aux objectifs et aux questions de recherche.

4.6. La rigueur scientifique

L'analyse inductive est avant tout une interprétation du matériau. Cette interprétation doit y rester le plus fidèle. La démarche par théorisation ancrée est en soi une démarche d'analyse rigoureuse; elle passe par des procédés précis, des réflexions, des remises en question et des constructions toujours plus éclairantes sur l'objet de recherche et mieux intégrées (Paillé, 2004).

Lors de la recherche initiale, pour assurer une plus grande rigueur à l'analyse inductive, l'équipe de recherche avait opté pour trois procédures : le codage en parallèle en aveugle et la vérification de la clarté des catégories (Lincoln & Guba, 1985 dans Blais & Martineau, 2006) ainsi que le retour aux acteurs par la communication des résultats de recherche (Huberman & Miles, 1991). Le fonctionnement en équipe multidisciplinaire a aussi été une manière d'assurer une meilleure rigueur (Mukamurera et al., 2006). Les codes et les catégories de départ avaient été établis suite à des discussions entre les membres de l'équipe multidisciplinaire qui s'est, par la suite, réunie à plusieurs reprises pour faire le point sur l'ensemble des procédures d'analyse et sur ses résultats. Bien que j'ai procédé seule à l'analyse secondaire, je crois qu'elle a tout de même bénéficiée de l'ensemble de ces procédures mises en place lors de la recherche initiale, surtout que plusieurs codes et catégories ont été repris.

Même si l'analyse secondaire a souvent mené à des codes et à des catégories similaires à celles établies au moment de la recherche initiale, notre lecture approfondie du corpus empirique a généré de nouveaux codes et rehaussé le niveau conceptuel de certaines catégories (ex : autonomie). De ce fait, l'analyse secondaire a enrichi les liens entre celles-ci et donc, globalement, bonifié l'ensemble de l'étude. De plus, les balises conceptuelles de plusieurs codes et catégories ont été revues. Ceci a fait en sorte de réduire le nombre de codes utilisés et le nombre de codes par segments d'entrevues.

4.7. Les considérations éthiques

Avant d'entreprendre la recherche initiale, l'équipe de recherche avait obtenu l'accord du comité d'éthique de la recherche du CSSS Cavendish. Puis, au moment d'entreprendre l'analyse secondaire du matériau, j'ai obtenu, de nouveau, l'accord du

comité d'éthique de la recherche. Lors de la recherche initiale, la participation était volontaire et les intervenants pouvaient se retirer sans préjudice, à tout moment. Ils étaient informés du déroulement de la recherche et de la nature de leur implication. Le caractère confidentiel du matériau de recherche a été garanti. Le matériau était dépersonnalisé et conservé sous clé. Toutes les participantes ont signé le formulaire de consentement disponible en versions française et anglaise. L'équipe s'est assurée que l'analyse du matériau ne permette pas de les identifier, et j'en ai fait de même au moment de l'analyse secondaire. Plusieurs stratégies ont été employées. Dans quelques extraits présentés au moment de l'analyse, des mots ont été changés ou des passages ont été supprimés. D'autres, qui auraient permis d'illustrer ou de soutenir quelques-unes de nos analyses, n'ont tout simplement pas été présentés.

CHAPITRE 5 : Les différents aspects des pratiques de SPD à domicile

Ce chapitre présente les résultats d'un processus d'analyse qui a tenté de rester le plus fidèle au contenu explicite et de rendre compte, du mieux possible, de l'implicite. Même si je m'intéressais particulièrement au phénomène de l'exclusion sociale, l'analyse s'en est quelque peu éloignée pour saisir toute la richesse du propos et traduire la diversité des dynamiques relatives aux pratiques de SPG des travailleurs sociaux. Cet analyse se divise en sept sections, qui abordent différents aspects des pratiques de SPG : **les perceptions** du mourir à domicile (section 1) et de la trajectoire idéale de fin de vie (section 4); les types d'**interventions** (section 2), les sujets de ces interventions (section 6) et **les conditions** qui influencent leur actualisation (section 7); les interventions en lien avec l'identité (sections 3 et 5).

5.1. Représentations sur le mourir à domicile

Les représentations sont importantes puisqu'elles orientent les conduites, en l'occurrence, les comportements et les pratiques, pour ensuite permettre de les comprendre (Abric, 1994). Ainsi, on pourrait s'attendre, par exemple, à ce qu'une perception positive du mourir à domicile (tout comme des personnes âgées) soit un moteur important de pratiques cohérentes, c'est-à-dire orientées vers cet objectif (mourir à domicile). En revanche, une position plus ferme pourrait forcer le mourir à domicile et minimiser les conditions au sein desquelles il survient (ex : épuisement du proche aidant, mauvaise gestion des médicaments, symptômes et douleur non soulagés). Il faut aussi rappeler que les intervenants des services à domicile des deux CLSC travaillent auprès des clientèles palliatives par choix, ce qui, d'emblée, risque de les positionner en faveur du mourir à domicile.

Les travailleuses sociales interrogées se sont montrées favorables aux soins palliatifs et au mourir à domicile, quoique certaines, avec plus d'enthousiasme (extrait de Debby). Cette position est tout à fait cohérente avec le discours social qui rend compte que cette volonté de fin de vie est le souhait d'une proportion importante de la population (Beaulieu et Lamontagne, 2004). Malgré cette opinion favorable au sujet du mourir à

domicile, ces travailleuses sociales s'entendent pour dire que ce choix ne doit pas être imposé.

And I find that dying at home, if it's possible, it would be amazing (Debby)

I think if that's what the people want, we have to do everything we can to insure it. I don't think we should force it against people. (Lucy)

Lucy poursuit en mentionnant qu'aucune politique ne devrait forcer les individus à mourir à domicile, mais qu'il faut plutôt rester sensible à leur choix. En fait, deux politiques orientent actuellement le développement des soins palliatifs à domicile. La politique de soutien à domicile «Chez soi : le premier choix» (MSSS, 2003) est la plus éloquente à cet effet. Elle désigne le maintien à domicile comme étant la première option à envisager, et ce, du début à la fin de l'intervention. Également, la politique de soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004) vient renforcer cette orientation. Bien que ces politiques puissent répondre au désir de la grande majorité des individus de mourir à domicile, cette tendance pourrait bien ne plus être un choix mais l'effet de coupures budgétaires (Lambert et Lecomte, 2000).

Outre le fait que le mourir à domicile doit être un choix, il évoque la possibilité de poursuivre une vie normale, d'être dans un milieu familial, calme et chaleureux et d'être entouré de ses proches. Le mourir à domicile permettrait aussi de préserver une plus grande intimité.

I think it's [dying at home] better for them so they have kind of a normal life; so they can be in familiar surroundings. (Debby)

being around your loved ones and the things that you care about. (Sandy)

Um, also if they have familiar things around them, it can be more peaceful for them than the hospital. (Tracy)

Well at home it's much more intimate. You know, you are in a person's environment, you are entering their space: it's their house, it's their bedroom. When you are going to see somebody at home near their death, they have to let you in. (...). A hospital environment, it's very different, it's very cold, and it's very medical. In a hospital (...) you are invading their space without necessarily being invited in. When you go to somebody's home it's very different. You have to call, you have to book an appointment, you know. (Lucy)

En même temps, on reconnaît que l'installation d'équipement spécialisé peut donner au domicile des allures d'environnement institutionnel, ou encore, que les visites fréquentes des nombreux intervenants soient vécues comme une intrusion, en plus de générer une certaine confusion chez les clients.

You can have a very institutional type of setting in your own home with the hospital bed, the commode ... you know. (Sandy)

And yet they are right, it's an invasion of their privacy, it's not the same person, and they have to repeat themselves 10 times, they don't know who's done what, they don't know who to call, which number is the right number. (Lucy)

Enfin, je me suis demandé si cette opinion favorable des participantes au sujet du mourir à domicile n'était pas le fruit d'une certaine idéalisation du mourir à domicile et ce, même si certaines soulignent qu'il peut s'avérer une expérience difficile pour les proches.

I think it's a beautiful thing, I think it can be a very stressful thing for the family but I think it can be a beautiful thing in the sense that the person is dying where the person is, I'm assuming, more comfortable, which is I'm assuming why they chose home to begin with (...). And, like I was saying earlier, the comfort of having the familiar people and the familiar thing around you, there is something nice about it. (Kate).

Je conclurai par une dernière observation. Les représentations du mourir à domicile chez les travailleuses sociales interrogées s'articulent surtout autour de l'expérience de la personne en fin de vie. On a très peu abordé les représentations à partir de l'expérience des proches aidants, même si on reconnaît l'implication du mourir à domicile pour ceux-ci. À partir de ces représentations, voyons maintenant comment les participantes abordent leur travail.

5.2. Les interventions

Les travailleuses sociales interrogées ont été amenées, à plusieurs reprises, à décrire leur travail en soins palliatifs à domicile. Certaines l'ont abordé en termes plus généraux et proches de la mission des soins palliatifs comme : assurer une meilleure qualité de vie, faire en sorte que chacun compose le mieux possible avec les implications du mourir à domicile ou encore, le rendre possible. La plupart des répondantes l'ont toutefois abordé en parlant

de leurs rôles «*support, counselling, educating*» (Debby) ou encore, de manière plus explicite en décrivant les interventions qu'elles réalisent : «*for some you are helping to look towards when the limit of them is being at home and to help them making other arrangements*» (Tatiana). Ces différentes manières de décrire leur travail sont présentées à l'appendice E.

Par la suite, les interventions réalisées ont été classées en quatre catégories selon leur visée⁹ qui peut être de maintenir, promouvoir ou soutenir 1) le bien-être psychologique, 2) le soutien à l'identité, 3) la cohésion familiale et 4) le bien-être physique. Leur définition est présentée au tableau II de la page 43. La définition du bien-être psychologique s'inspire du concept de détresse psychologique de Holland (1999) qui la définit comme une expérience désagréable de nature émotionnelle, psychologique ou spirituelle. Il situe la détresse psychologique sur un continuum allant du sentiment de vulnérabilité à la crise de panique, selon le niveau de détresse. La définition de l'identité repose sur celle énoncée par Jørgensen (2010) pour qui elle implique le développement d'un sentiment d'unité et de cohérence envers soi-même et envers les autres, le maintien de l'estime et de l'image de soi, la préservation de l'autonomie et des rôles sociaux.

Si certains passages ont permis de bien saisir la visée de l'intervention, d'autres, beaucoup moins explicites, font en sorte qu'ils pourraient probablement être classés dans «d'autres catégories». Par exemple, il peut être difficile de séparer le bien-être psychologique de l'identité, tout comme il existe un lien étroit entre la sécurité physique et le bien-être psychologique. L'extrait suivant illustre bien les liens étroits qui existent entre les différentes catégories ou visées de l'intervention.

⁹ Le terme «visée» correspond au(x) but(s) que les travailleuses sociales cherchent à atteindre par leurs interventions. L'emploi de ce terme a été préféré à celui «d'objectif» (d'intervention) pour ne pas le confondre avec le sens qu'il revêt dans le milieu de la pratique où il renvoie aux buts, mais aussi aux moyens, aux intervenants impliqués, à l'échéancier et à l'évaluation. Par ailleurs, les visées ne sont pas associées à des situations particulières (bien qu'elles puissent en découler), mais plutôt abordées dans une perspective générale de la pratique en soins palliatifs à domicile.

Tableau II : Les catégories d'intervention

Catégories	Définitions
Bien-être psychologique	Intervention qui vise à accueillir et/ou réduire la détresse émotionnelle (sentiments de vulnérabilité, d'insécurité et de tristesse, les peurs, l'anxiété et la dépression, etc.).
Soutien à l'identité	Intervention qui vise à soutenir ou promouvoir l'image de soi et l'acceptation de soi, le maintien de l'autonomie et des rôles sociaux; en résonance avec les objectifs personnels des clients (et des membres de leur famille), leurs valeurs, leurs croyances, leurs traits de personnalité et leurs préférences.
Cohésion familiale	Intervention qui vise le maintien ou la promotion de la cohésion familiale et de relations familiales harmonieuses.
Bien-être physique	Intervention qui cherche à assurer le confort et la sécurité physique.

Hum, and dealing with the stress that is intended sometimes, you know the equipment that we bring in, it can be symbolic of what it entails. From just the walker and to when you start bringing in the hospital bed or just talking about it, for some people it's no problem, it's okay it will make them feel more comfortable but for some people just, you know, you even have to rephrase the way you talk about things like the electric bed as opposed to the hospital bed because it signifies to them that the end is approaching. (Tracy)

Ce découpage conceptuel pourrait sûrement être raffiné. Malgré les chevauchements, ce découpage permet de traduire la variété des interventions réalisées par les travailleurs sociaux dans ce domaine de pratique. Les interventions ont, par la suite, été classées en fonction du sujet de l'intervention : les individus en soins palliatifs (tableau III, p.44) et leurs proches (tableau IV, p. 45).

Même si les interventions recensées auprès des familles sont nombreuses, elles occupent une place moins importante dans le matériau empirique. Le fait que les représentations du mourir à domicile s'articulent avant tout autour des individus en soins palliatifs explique peut-être que l'intervention s'organise, elle aussi, d'abord en fonction de ses besoins. De plus, on semble donner la priorité à certains types d'intervention par rapport à d'autres. Par exemple, la recherche d'une mort paisible et acceptée semble avoir priorité sur les aspects plus concrets (*tangible things*) de l'intervention.

Tableau III : Interventions réalisées pour ou auprès du client par catégorie

Catégories	• Interventions
Bien-être psychologique	<ul style="list-style-type: none"> • Aider à gérer le stress face à la mort. • Favoriser des occasions de parler de la maladie et de la mort. • Favoriser l'expression et le partage des émotions. • Répondre aux questions pour calmer les inquiétudes. • Préparer les volontés de fin de vie et celles suite au décès. • Aider les membres de sa famille à se préparer au décès. • Maintenir l'espoir. • Voir les personnes qui lui sont chères avant de mourir. • Favoriser des moments positifs avec la famille. • Trouver du soutien financier. • Être présent.
Identité	<ul style="list-style-type: none"> • Aider à accepter la maladie. • Aider à ne pas se laisser totaliser par la maladie. • Favoriser une image positive de soi. • Maintenir la meilleure autonomie fonctionnelle possible. • Aider à voir ce qui est encore possible de faire. • Soutenir l'autonomie (auto-détermination) et favoriser l'<i>empowerment</i>. • Vulgariser l'information. • Faire valoir ses droits auprès des prestataires de services. • Favoriser des moments avec sa famille. • Encourager le maintien des rôles sociaux et familiaux. • Explorer et répondre aux besoins spirituels. • Connaître et répondre aux besoins et aux volontés de fin de vie.
Bien-être physique	<ul style="list-style-type: none"> • Aider à accepter les équipements. • Voir à ce que la médication soit suffisante pour soulager la douleur.
Cohésion familiale	<ul style="list-style-type: none"> • Trouver un terrain d'entente entre le client et les membres de sa famille face aux services à recevoir et aux manières de faire

*Hum, well I think if somebody is more I guess open to the reality that they will die and are comfortable with that and are at peace with that, I think that (...) I probably need to take a less supportive role because of their positive coping and my focus will be maybe on more tangible things to facilitate the person's dying at home. With somebody who is not coping well and is afraid to die, hum number one is a lot of support work and validating their fear, normalizing their fear, normalizing their reality. Hum, and maybe trying to work towards a better level of acceptance (...).
(Kate)*

Tableau IV : Interventions réalisées pour ou auprès des membres de la famille par catégorie

Catégories	Interventions
Bien-être psychologique	<ul style="list-style-type: none"> • Répondre à leurs questions pour calmer leurs inquiétudes. • Aider à accepter la maladie. • Favoriser des occasions de parler de la maladie et de la mort. • Offrir du soutien psychologique durant la phase de la maladie et suite au décès. • Les rassurer à l'effet que leur proche en soins palliatifs recevra les soins médicaux nécessaires à domicile. • Aider à faire les arrangements funéraires. • Explorer les impacts du mourir à domicile auprès des jeunes enfants.
Identité	<ul style="list-style-type: none"> • Transmettre de l'information (ressources, implications et risques du mourir à domicile). • Vulgariser l'information. • Favoriser l'<i>empowerment</i> (dans leurs rapports aux institutions de soins) en les aidants à comprendre le système de santé, le rôle de chacun des intervenants. • Encourager le maintien des rôles sociaux. • Explorer les besoins spirituels.
Cohésion familiale	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser une meilleure communication. • Trouver un terrain d'entente entre eux et leur proche en fin de vie face aux services à recevoir et aux manières de faire. • Favoriser une meilleure communication entre eux.
Bien-être physique	<ul style="list-style-type: none"> • Enseigner les soins à prodiguer. • Les aider à accepter les équipements. • Aider à mieux accepter les équipements et appareillages médicaux.

Cette hiérarchisation des interventions pourrait être intimement liée aux manières de percevoir leur rôle et de définir leur travail en contexte de soins palliatifs. À cet effet, il semble que les travailleuses sociales interrogées voient leur intervention avant tout comme un travail de soutien affectif.

Because everybody else (...) does the practical job, does the task, whereas social service part of our job is be there in the accompaniment and working hard on the supportive part. (Lucy)

Telle que formulée, cette vision du travail est loin de rendre justice aux différents soins et services (ex : médicaux, assistance aux AVQ) rendus par les autres professionnels (ex : infirmière, ergothérapeute, ASSS) où la composante affective occupe une place

importante (Gagnon, Saillant, Montgomery, Paquet, & Sévigny, 1999; Lavoie, Guberman, Montejo, Lauzon, & Pépin, 2003; Nour, Hébert, Durivage, Billette, Wallach, & Freitas, 2010).

La prochaine section aborde les catégories et les interventions qui se sont avérées les plus riches au plan conceptuel et qui ont semblé donner lieu à des dynamiques et des enjeux plus importants.

5.3. Des interventions au service de l'identité

5.3.1. La reconnaissance et le respect des différenciations individuelles

Les pratiques au service de l'identité sont celles qui reconnaissent et qui respectent des caractéristiques individuelles telles que les valeurs, les préférences et les traits de personnalité, quelque soit leur nature.

(...) lots of the time we really try to kind of respect people's wishes and kind of do what they want (...) (Lucy)

Another thing is you can't impose your own values on them. (Debby)

I think as a worker dealing with a client, at one point we have to remember that these are elderly, they managed to go through the World war and the Depression, and you have to respect that if they are at this point of their life where all they want to do is complain, that's their right too. (Tatiana)

Alors que Tatiana évoque des événements ayant marqué la vie d'individus, cette référence à l'histoire de vie semble favoriser une meilleure acceptation de caractéristiques individuelles qui sont généralement moins bien accueillies par les intervenants.

Chez Sandra (extrait suivant), comme dans le cas de Tatiana cité précédemment, l'identité est abordée en lien avec l'histoire de vie. De plus, Sandra constate, toutefois, que des idées préconçues sur les personnes âgées et présentes chez les intervenants, peuvent nuire à la reconnaissance des différenciations individuelles.

Uh, but again with the elderly we always make assumptions of what older people want. We assume, because they're at a certain age that they will ... um, will want to die in bed. That there's a [desire] to be more religious, more spiritual.

We make all kinds of assumptions instead of talking to the client as an individual, who worked as a teacher; who worked as a mother; who was active in the community.

Cette sensibilité par rapport aux différenciations individuelles est apparue évidente quand les travailleuses sociales ont été interrogées sur leurs pratiques auprès des communautés culturelles. Comme l'illustrent les passages suivants, l'intervention auprès de celles-ci semble éveiller une plus grande sensibilité et un plus grand souci pour les différenciations individuelles.

(...) you have to hear what they're saying, how they are and what they seem to be looking for. (Tracy)

I think the only thing you can do is to learn and to listen to each client you know. (...). I think you need to be very, very sensitive when you are going into a different situation with cultural communities. How do they usually do things? What is theirs norms? Will they accept you? (Lucy)

5.3.2. La reconnaissance et la préservation des rôles sociaux

La préservation des rôles sociaux s'est révélée un aspect important des pratiques de SPG chez les travailleuses sociales interrogées.

They need to explore what they need to do and getting back some of their social roles (...). They need to recognize that they can still have those social roles. And that's the important role of the social worker is to enhance that for the client. You know like, to say, «Yeah, I can still do that. When I'm tired, I'll stop, take a rest and try again». (Debby)

Même si les rôles sociaux peuvent être altérés par la maladie, ils demeurent présents. Même, l'utilisation du mot «need» à deux reprises pourrait laisser croire, chez Debby, que les individus «doivent» poursuivre leurs rôles sociaux. Plusieurs passages donnent à penser qu'elle privilégie, ce que j'ai d'ailleurs nommé, une «approche de combattant» où l'individu ne peut pas se laisser abattre par la maladie mais plutôt la combattre et se dire : «*I'm the one who has to fight. I'm the one with the cancer*».

L'extrait suivant illustre le lien entre le maintien des rôles (familiaux), facette de l'identité et la trame biographique. Il met aussi en lumière celui qui peut exister entre certaines représentations positives à l'égard des personnes âgées en soins palliatifs (encore capables) et la présence de pratiques au service de l'identité.

(...) we try to reinforce the person to maintain doing what they are still able to do. (...) These are still able people and we try to monitor closely what they can and cannot do so that we are not forcing them to do something that they can't do but to maintain that sense of self, their roles, a sense of who they are within the family constellation as much as possible. Whether they were grand-parents or parents, their roles are still present even though their body may not allow them to do what they used to be able to do, they are still the same person. (...) A part of the supportive work is valuing the roles that they had in the past and try to remind people that those roles are still present until they are no longer... (Kate)

Le prochain extrait illustre comment les rôles sociaux peuvent être préservés, notamment, par diverses tâches et décisions qu'ils impliquent (arrangements funéraires, don d'organes, héritage, écriture de ses mémoires, etc.); tâches qui, ici, sont en lien avec une identité qui se définit aussi à partir de la maladie et de la mort. Même si ces facettes de l'identité sont souvent perçues comme négatives et réductrices, leur reconnaissance peut permettre de vivre pleinement ces réalités, de donner un sens à l'expérience de fin de vie (aspect spirituel) et ainsi favoriser un mieux-être psychologique.

For some it will be to help for very concrete things. My role has been like, my role has been with them for like I don't have anything done, what about a will, or I don't want my funerals or I don't have arrangement, what do I do? Or I don't have any money, what are my options around that? (...) I want to give my body to science, what do I do... and all that. And for some it's been really how do I prepare my children? How do I prepare my family? Or if they have young grand-children, what is the best way to prepare my grand-children? (...) I've worked with somebody on that, she wanted a legacy for her grand-children to remember her so she did a dvd. Hum, another lady she wrote individual short poems, she started like a scrapbook for her grand-children because they were young and she wanted them to know who she was. (...)

Q: Okay and how your role can contribute to their role, to maintain their social functions or activities or with their [network]?

R: Hum, doing all that has allowed them to remain at home and still functioning the best they can. (Tatiana)

Chez Sandra, le maintien des rôles et des réseaux sociaux est aussi important pour ses effets bénéfiques sur le bien-être psychologique et physique.

I think regardless whether you're an occupational therapist or a nurse in palliative care, or a social worker, you have to definitely know the importance of social roles. And definitely you want to communicate what is the sense of autonomy the client has; and also you know the important therapeutic benefits of maintaining social roles and social support; for mental and physical well-being.

Pour une seule participante, le maintien des rôles sociaux n'est pas du ressort des travailleurs sociaux.

I think it's got nothing to do with us. Yeah. I think their ability to maintain their social roles has more to do with their family, uh, their family system and uh, how sick they are, and they're own personality. I don't think we necessarily have much to do with that. (Tracy)

Malgré sa position qui va à l'encontre des autres participantes, Tracy souligne, à l'instar des autres, la contribution du système familial au maintien des rôles. Par ailleurs, il semble que la poursuite des rôles sociaux dépende de la personnalité ou du choix de la personne d'aller en ce sens.

Enfin, comme le mentionne Kate, la maladie et la mort peuvent occuper une place importante dans la vie des individus en soins palliatifs et les détourner des autres aspects de leur vie.

(...) sometimes people become so focused on the illness and the dying process that they may forget a little bit everything else around them. Sometimes we want to encourage them to maintain those positive images in their head, whether it's the positive images of themselves (...) I think our approach that we use in palliative care very much allows to support that person, who they've been, who they continue to be.

Pour Kate, comme dans le cas de Sandra et Tatiana, l'approche mise de l'avant en contexte de soins palliatifs suggère d'aborder la personne en continuité avec son parcours de vie. C'est peut-être ce qui peut permettre aux intervenants de ne pas appréhender les personnes âgées en soins palliatifs uniquement sous l'angle de la maladie et de la mort (soit comme des êtres n'ayant plus aucune valeur ni utilité). Ce genre de perception peut

certainement s'avérer un levier important pour les interventions qui visent à préserver l'identité sous ses multiples facettes.

5.3.3. Quelques dérapages

Le non-respect de l'individualité

Malgré ce qui précède, les intervenants ne sont pas toujours respectueux de l'individualité. À cet effet, Sandra déplore que certaines caractéristiques personnelles fassent l'objet de jugements négatifs de la part de collègues :

I guess the difficulty lies in the clients who are marginal [alcoholics, drug addicts, homosexuals]. I feel that they don't get their ... the empathy or the compassion that they deserve from the health care professionals.

Ce manque d'empathie et de sensibilité à l'endroit de certaines expériences vécues au cours de la vieillesse est aussi illustré dans les propos de Tracy.

Well, working with old people can be difficult sometimes, because it depends on the old person. I mean, you know, for people who have been unpleasant or bothersome when they're younger, they just get worse as they get older, so. There's no big transformation to becoming wonderful if you've always been horrible. So, you have to know your client, and uh, I think um, I don't know – I think so much depends on who that person is. Um, I think some of the difficulties are that um, you know, no big transformation.

Croire que l'identité se fige avec l'avancement en âge ne risque-t-il pas à la fois de réduire les possibilités personnelles des personnes âgées et de limiter les pistes d'intervention ? Pourtant, Mishara (2009) souligne le succès des interventions psychosociales menées auprès des personnes âgées. Tracy poursuit :

The older you get, the more you feel neglected – whether it's true or not, it's in your mind. Even the clients with families and children who call and visit, it's never enough.

Pour moi, il s'agit d'une autre idée préconçue «*The older you get, the more you feel neglected*» qui risque de mener Tracy à minimiser ou à nier des situations de négligence ou encore, comme elle l'exprime par la suite, à ne pas reconnaître la souffrance émotionnelle

et la demande d'un client, et ainsi le laisser pour compte. De plus, cet extrait démontre le lien qui existe entre les représentations sociales (exclusion symbolique) et la non-reconnaissance des expériences subjectives (exclusion identitaire) qui peuvent toutes deux nuire à l'appréciation des besoins et à la recherche de solutions.

Enfin, il faut souligner que c'est dans l'entrevue de Tracy que j'ai relevé le plus de représentations négatives associées aux personnes âgées et que j'ai noté une certaine pauvreté des interventions au service de l'identité. Ces observations illustrent (ou pourraient illustrer) le lien entre les représentations négatives envers les personnes âgées (processus de non-reconnaissance) et la présence ou l'absence d'intervention (privation des ressources, la ressource étant l'intervention) et leur nature.

La non-reconnaissance de l'expérience subjective

«Les personnes âgées acceptent mieux la mort» (Debby). Effectivement, lorsqu'elle survient au cours de la vieillesse, plusieurs auteurs ont constaté qu'elle est souvent perçue comme bonne, naturelle et normale (Bernard, 2004/2; Gutheil & Souza, 2006; Gauthier, 1987; Howarth, 1998; Michel & Michel, 2002; OMS, 2004). Néanmoins, selon Nour, Hébert et al. (2010), la mort qui survient au cours de la vieillesse, perçue comme étant une étape naturelle, pourrait la rendre plus acceptable aux yeux des intervenants et émotionnellement plus facile à vivre. Plusieurs participantes ont comparé leur expérience d'accompagnement de fin de vie auprès de personnes âgées à celles auprès d'adultes encore dans la fleur de l'âge. La plupart se disent davantage touchées quand elle survient chez ceux-ci. Voici les propos de Tracy à cet effet :

You know, I don't know – yeah, it's harder with the younger ones, the younger ones have more to regret. (...) But um, it's different for us with the younger ones, because we feel for them, it's hard. When you're very old, and if you're not going to die of cancer, you're may die from something else if you live later. So I think we're not as distressed by it.

Pour Thompson et Thompson (2004), la banalisation de la mort en âge avancé risque de mener vers la négation des souffrances et des émotions liées à l'expérience de fin de vie ressenties par les personnes âgées et, parallèlement, la normalisation risque de créer des attentes irréalistes d'acceptation (Gutheil & Souza, 1996).

Pour Kate, le fait d'avoir survécu à la mort d'autres membres de la famille ne fait pas des personnes âgées des gens plus habiletés à faire face à leur propre mort, surtout lorsque celle-ci survient dans un contexte d'isolement social. Ces propos rejoignent la pensée de Fisher et al. (2000) selon laquelle il serait une erreur de croire que le fait de vieillir prépare nécessairement à mourir.

Hum, I find that death with an elderly is like adding another loss to an already long list of losses. Hum, which doesn't necessarily mean they are going to cope better. You think that with the more loss experience you have, the better you cope, but when you mix that with their social isolation, it complicates things further and they tend to cope less well. (Kate)

On constate donc que certaines perceptions de la mort, quand celle-ci survient au cours de la vieillesse, peuvent contribuer au processus de non-reconnaissance, entre autres, par l'exclusion symbolique, et faire en sorte que les personnes âgées en fin de vie soient privées du soutien psychologique et spirituel dont elles pourraient bénéficier (privation des ressources).

5.4. L'idéal de la trajectoire de fin de vie

Les participantes ont été interrogées sur la façon dont les individus, à l'approche de la mort, devraient se comporter. Spontanément, elles répondent qu'il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon, tout comme on ne peut dicter des manières d'être et que plusieurs réactions sont possibles et toutes sont acceptables.

I don't think we can tell them how to conduct themselves... (Sandra)

I think it's a very individual thing. I mean ideally it would be nice if they were accepting and you know, you come across people that are so angry and they die angry and they never wanted to accept it. (...) you have some people that are in total denial, they don't want to talk about it or they lock up, they just, they don't want to talk. So there is no right or wrong, I mean it's a very individual how somebody is going to conduct themselves when they are dying. (Tatiana)

Cette reconnaissance de la singularité des expériences est tout à fait cohérente avec le respect de l'identité que nous avons abordé précédemment, et c'est précisément ce que souligne Debby :

Whatever they're feeling, whatever they're feeling. It's their own feelings. You know, we shouldn't be taking that away from them. It's their feelings, it's their experiences.

Revenons brièvement au propos de Tatiana, particulièrement, au tout début où elle mentionne : «*I mean ideally it would be nice if they were accepting*». Ainsi, existe-t-il un idéal d'accompagnement ou une trajectoire de fin de vie idéale ? Il semblerait que oui. En effet, on a constaté au cours des dernières décennies, une émergence de nouvelles représentations de la mort et de nouvelles conceptions de l'accompagnement en fin de vie (Castra, 2003). De nouveaux modèles d'accompagnement se sont profilés. Celui de la «bonne mort», dont il sera question, invite l'individu à façonner et à gérer sa trajectoire de fin de vie pour évoluer vers l'acceptation de sa mort (Castra, 2004).

5.4.1. Implications du modèle de la bonne mort et son incursion au sein des pratiques

Auprès des individus en soins palliatifs

Ce modèle de la bonne mort revêt plusieurs implications auprès de l'individu en soins palliatifs. Il suppose que celui-ci est conscient de sa mort puisqu'il devra partager son expérience. On s'attend de lui qu'il participe aux décisions qui le concernent, qu'il démontre de l'ouverture, de l'authenticité et de la transparence et qu'il exprime et partage ses émotions (Castra, 2003; Déchaux, 2002; Goldsteen, Houtepen, Proot, Huijer Abu-Saad, Spreeuwenberg et al., 2006; Hintermeyer, 2004; McNamara, 2004; Richard et al., 2004). Dans ce modèle, la mort est préparée, c'est-à-dire que l'individu en fin de vie a dit au revoir à ses proches et a réglé ses conflits relationnels. La mort est aussi acceptée, exempte d'angoisse, sereine et paisible (Hintermeyer; 2004; Kehl, 2006; McNamara, 2004). La description que fait Debby de son idéal d'intervention traduit bien l'incursion de ce modèle au sein des pratiques de soins palliatifs et témoigne de l'aspect romantique qu'il peut revêtir.

What I would do for the client who is dying? Just check up on the person. Get to know where they are coming from; spend time with them; see how the illness has affected them; see how they lived their lives before, and how they live with the illness now. Talk with them about their values; talk about their choices that they made in their life, if they have any regrets. If they had— you know, if they had to make up with [a given] person (...). If I could give them one thing, I would like to give them what they want at that time, so that they are able to talk; so that they are able to express, «Oh that's what I want, to see my son again. I haven't seen him in 20 years». You know, or talk to them.

Le partage de l'expérience occupe une place importante et va jusqu'à se présenter comme un objectif d'intervention et un point de référence d'un accompagnement réussi. Ainsi, l'absence de ce partage peut aller jusqu'à remettre en question le sens de l'intervention.

And when we do get that client who is very open and talkative, the interventions flow much better. And there are times when the client is resistant at first but we thought the clinical interventions get them to open up and cry and get it out. It's not always happen, but it's a process. It can be a long process but some are success. (Deby)

Some people don't want to discuss it (la mort). Especially if you get a lot of elderly clients who don't want to talk about it, or their family don't want you to talk about it with them [Mm hm]. So, we have situations, I mean that's a difficult situation for all of us, if the family says «Don't talk to them about it». So, what do we talk about? (Deby)

Toutes les personnes n'empruntent pas nécessairement cette voie du partage et de l'acceptation. Des réactions telles que la colère, le retrait, le déni, l'abattement et la fermeture sont perçues comme des difficultés à surmonter. À cet effet, l'exemple de Tatiana témoigne des efforts qui seront entrepris face à un client, qui semble abattu par sa condition, pour le mener vers l'acceptation de sa situation.

Q: Any particular difficulties?

R: I guess the one that are very consumed by it [la mort], it's very...I find it sad that they don't want to break it. You know, you try to make them look at things [different ways] but they are so like... huh... you know they are very negative.

Q: And does this kind of situation have an impact on you?

R: Hum, yes of course it does. Yeah, yeah, of course it has. It makes you sad and you try and look at solution but... you have to go with small steps

because it takes time, they are not going to accept this change or that, you know. You need to... with the family doctor and explore what are the options and if anything can be done. Then you take it from there, there's different way of going you know? For some people it doesn't change, but for a lot of people you do have an impact, and you change it for them, a little bit, you try and make it a little bit better for them.

En plus d'être moins favorables aux yeux des intervenants, certaines réactions peuvent être difficiles à gérer pour les proches, notamment la colère. Dès lors, des interventions visant à la réduire peuvent être réalisées auprès de la personne en soins palliatifs, pour le mieux-être de ses proches. L'intervention ne devrait-elle pas aussi être menée auprès des proches pour les aider à faire face à cette colère? En intervenant seulement auprès de la personne en soins palliatifs, ne risque-t-on pas de la rendre responsable de la réaction émotionnelle de ses proches et de leurs difficultés à tolérer cette colère ?

Auprès des proches

Cette bonne mort interpelle aussi les proches et les intervenants qui devraient s'assurer de mettre en place des conditions pour encourager l'expression du vécu émotionnel et favoriser une fin de vie sereine (Déchaux, 2002). De plus, pour éviter la désocialisation de l'individu en fin de vie et faire en sorte qu'il demeure acteur de sa vie jusqu'à sa mort (Déchaux, 2002), on encourage sa participation à son plan de soins et le maintien des rôles sociaux. Finalement, souhaitant rompre avec l'isolement du mourant, la bonne mort interpelle une certaine solidarité (ACSP, 2002). Ainsi, il est préférable que les proches soient présents au cours de la période qui précède la mort et lors du trépas (Castra, 2003; Ollivier, 2007). Pour Debby, dont les propos demeurent éloquentes quant au modèle de la bonne mort, le soutien psychologique, offert par la famille au proche en fin de vie, apparaît comme une composante importante de leur rôle.

What are we supposed to do when a loved one is dying? Just be supportive; be attentive; be there. You know uh, just to be like a presence. We don't have to be doing something for them. Sometimes just being next to them holding their hand or rubbing their face is enough. Or being in the same room is enough. You know if they don't... I don't believe there has to be a high expectation for the family in terms of the services that can be provided at home.

Par ailleurs, durant la phase palliative et suite au décès, les proches devraient veiller à leur propre bien-être. Selon Debby et Tatiana, ils doivent, tout comme l'individu en fin de vie, partager leur expérience, être honnêtes, respectueux et présents, et ne pas se sentir coupables face à la maladie et à la mort de l'autre.

What's important is that they have to be aware of their own feelings for this person dying at home. They're going to go through their own once this person has passed on. So it's important that they continue with their therapy, and they express how they feel about the family member dying at home. That's very important. Because what will impact further on you know, you can tell I was fine, I was fine » and then down the road something will just trigger it, (...) and then everything will come back to you. So if you're open enough to see that and to expect that, « hey I need to talk about this. It's okay.» (...) So give yourself permission to live and give yourself permission to be there for the person; not feel guilty that they're dying and you're not. (Debby)

It's the time that a family has to really be honest with each other and to be respectful and to say what needs to be said. (Tatiana)

5.4.2. De la non-reconnaissance à la privation des droits et des ressources

Tel que mentionné précédemment, les perceptions sur l'accompagnement en soins palliatifs des travailleuses sociales interrogées sont évocatrices du modèle de la bonne mort décrit dans la littérature (Déchaux, 2002; Goldstein et al., 2006; Hintermeyer, 2004; Kehl, 2006; Richard et al., 2004). Un modèle qui véhicule une façon de vivre à l'approche d'une mort imminente, qui se traduit par des attentes quant aux manières d'être et de faire chez l'individu en soins palliatifs et ses proches. En prescrivant des attitudes et des comportements, l'accompagnement ne risque-t-il pas de se faire à partir d'un processus normalisé plutôt qu'en fonction de leur expérience ? Dès lors, ce modèle peut s'avérer un obstacle important face à la complexité et à la singularité des expériences du mourir (Reese, Chan, Perry, Wiersgalla, & Schlinger, 2005; Richard et al., 2004), à leur reconnaissance, leur validation et leur respect. De ce fait, ce modèle risque d'exclure les personnes qui adoptent des attitudes qui vont à l'encontre de celles prescrites (par le modèle) et attendues des intervenants.

Ainsi, peut-on accepter qu'un individu en fin de vie garde le silence sur son expérience ? Comment sera perçu et soigné celui qui est agité et colérique ? Devant une fin de vie qui ne correspond pas aux attentes, des individus ne risquent-ils pas d'être jugés, stigmatisés et délaissés ? Au cours des cinquante dernières années, Glaser et Strauss (1967), Kübler-Ross (1969), Strauss (1992), Castra (2003) et Ollivier (2007) ont observé qu'un accompagnement jugé réussi repose sur deux critères principaux : une fin de vie qui évolue vers une acceptation et un jugement favorable de la part du personnel soignant. Comme nous l'avons vu précédemment, si l'expérience n'évolue pas vers l'acceptation, le sentiment d'échec ou d'insatisfaction guettent les intervenants qui risquent, dès lors, de mobiliser une gamme de tactiques pour moduler l'expérience afin qu'elle évolue dans cette direction.

En même temps que ce modèle de la bonne mort peut s'avérer un soutien pour les professionnels, il engendre la normalisation des pratiques. Celle-ci s'observe par l'instauration de normes, partagées par un ensemble de professionnels, pouvant engendrer la non-reconnaissance des différenciations individuelles et l'exclusion institutionnelle (privation des ressources et des droits), dans la mesure où les intervenants en font la règle à suivre, au détriment des besoins et des expériences subjectives de leurs clients. Le matériel empirique me donne à penser que les personnes qui n'adoptent pas les attitudes d'ouverture, de partage et d'acceptation attendues, renforcées chez les personnes âgées par des représentations de la mort en âge avancée vue comme étant normale, bonne et acceptée, viennent remettre en question l'intervention fondée sur l'expérience intime et bouleversent le travail d'accompagnement des intervenants. Enfin, et au risque de le répéter, je crois que l'accompagnement et la socialisation¹⁰ - ayant lieu dans l'institution que sont les services - des individus en soins palliatifs devraient s'ouvrir à d'autres voies que l'ouverture, le partage et l'acceptation, pour faire en sorte que ceux qui empruntent des trajectoires de fin de vie caractérisées par la fermeture, le repli sur soi et le déni ne soient pas laissés pour compte, ou encore, obligés de se conformer aux attentes. Par ailleurs, ces réactions ne

¹⁰ La socialisation réfère au « processus par lequel [un individu] intériorise divers éléments de la culture environnante (valeurs, normes, codes symboliques et règles de conduite) et s'intègre dans la vie sociale » (Merlet, 2005: 990). Ce processus débute dès la naissance et se poursuit tout au long de la vie, jusqu'à la mort. Selon Doise, Dubois & Beauvois (1999, cité dans Sergerie, 2009), la socialisation favorise l'acquisition d'un idéal de vie, et, dans le cas présent, de fin de vie. De plus, elle permet à chaque individu de fonctionner dans ses relations interpersonnelles et sociales ainsi que dans ses statuts et donc, de s'inscrire dans des réseaux sociaux et des solidarités.

pourraient-elles pas être la manifestation d'un manque de socialisation face à la mort, événement qui demeure encore tabou ?

Malgré ses limites, ce modèle de la bonne mort représente un point de repère fondamental qui oriente l'accompagnement des individus en soins palliatifs. Pour ceux-ci, ce modèle présente l'avantage de les remettre au cœur de leur propre démarche et du travail des intervenants. En étant fondé sur la reconnaissance de l'expérience subjective et l'intersubjectivité, ce modèle peut être un moyen de lutter contre l'exclusion identitaire et la rupture des liens sociaux. Par ailleurs, il est important de préciser que les relations affectives et les échanges émotionnels découlant du partage entre la personne en fin de vie et les intervenants, jouent un autre rôle : ils font en sorte que l'accompagnement et l'expérience des personnes en soins palliatifs deviennent plus intéressants, valorisants et supportables pour les intervenants (Castra, 2004).

5.5. L'autonomie au sein des pratiques de soins palliatifs

Le maintien de l'autonomie occupe une place prépondérante dans les pratiques de soins palliatifs chez les travailleuses sociales interrogées. Aussi, l'autonomie s'est avérée une catégorie riche au plan conceptuel. Nous aborderons le concept d'autonomie en trois temps : 1) la reconnaissance de l'autonomie comme valeur et principe d'intervention, 2) l'actualisation ou le respect de l'autonomie par une réponse «autonomisante» et 3) le respect des décisions prises. En dernier lieu, l'autonomie sera mise en lien avec l'exclusion sociale.

5.5.1. Qu'entend-on par «autonomie» ?

Une analyse des représentations sociales relatives aux personnes âgées mène (Monseu (2003/2 : 55) à définir l'autonomie comme étant «la capacité de choisir soi-même, de manière adaptée et réaliste, les critères de réussite en fonction de ses projets, de son propre jugement, de la situation sans se couper des informations émises par d'autres». L'autonomie implique la capacité de percevoir le monde environnant et de l'interpréter ; de vouloir un plan d'action ; de clarifier son échelle de valeurs et d'échanger. L'autonomie réfère au droit à l'autodétermination, à choisir pour sa vie. Il ne faut pas confondre l'emploi du terme «autonomie» employé dans le sens de l'auto-détermination avec l'autonomie

fonctionnelle, soit la capacité ou l'incapacité physique des individus à réaliser des activités de la vie quotidienne et domestique (Zúñiga et Boucher, 1993).

L'autonomie s'actualise dans une démarche ou un processus que l'on traduit souvent par autonomisation (Monseu, 2003/2). Elle implique que l'individu se centre sur le développement de ses relations et sur l'efficacité de ses communications. L'actualisation de l'autonomie suppose la confrontation avec une autorité extérieure et ses conditions (Hervé, 1984).

5.5.2. Le principe d'autonomie au cœur des pratiques des soins palliatifs

Contrairement à ce que l'on peut observer dans la littérature (Pérez-Carceles, Lorenzo, & Luna, 2006), les propos des travailleuses sociales interrogées suggèrent que la capacité des personnes âgées à exercer leur autonomie n'est pas remise en question par le fait qu'elles soient âgées et malades. Cette reconnaissance accordée au principe d'autonomie pourrait s'expliquer de plusieurs manières.

Premièrement, l'autonomie est l'expression de la liberté individuelle et constitue un principe fondamental de l'éthique et du droit (Lesage-Jarjoura, 1993; Woods, 2002). Deuxièmement, l'autonomie est, depuis longtemps, reconnue comme étant une composante importante des pratiques des travailleurs sociaux (Freeberg, 1989; Furlong, 2009). Troisièmement, elle représente un principe (ou valeur) important du mouvement des soins palliatifs et des modèles d'accompagnement de fin de vie, dont celui de la bonne mort, faisant en sorte que l'individu en soins palliatifs soit informé des tenants et aboutissants de sa condition de santé et participe aux décisions qui le concernent (Castra, 2003). Pour Woods (2002), l'autonomie devient un fondement important de différenciation entre «*merely alive*» et «*meaningfully alive*». (p.145). Le respect de la personne et de son intégrité passent par le respect de son autonomie. La reconnaissance de l'autonomie, au niveau individuel, s'enracine avant tout dans une reconnaissance sociale de ce droit fondamental qu'est l'autonomie, puis dans une reconnaissance professionnelle.

5.5.3. L'autonomie en trois temps

À partir du moment où l'individu en soins palliatifs est considéré apte à gouverner sa vie ou du moins, à prendre certaines décisions qui le concernent, l'analyse du matériel empirique suggère trois conditions (ou trois temps) à l'application du processus d'autonomie : la reconnaissance de l'autonomie, la réponse autonomisante et le respect des décisions.

Premier temps: reconnaître l'autonomie de la personne âgée

L'ensemble des participantes reconnaissent les personnes âgées comme étant en mesure d'exercer leur autonomie. Elles les considèrent capables de s'adapter, de s'organiser, de prendre des décisions pour elles-mêmes et de contribuer à leur bien-être.

(...) people in the 90's have amazing coping skills and they ask a lot of questions, they take notes, they make lists, they are very organized with their medication, they have an emergency system (...), a list of numbers in case they need to call somebody in an emergency. (Kate)

And they are also able to verbalize when certain care that we are offering is not working in their favor, which is also very helpful to us because we want it to be helpful and meet their needs, we don't want to waste their time. (Kate)

Cette reconnaissance de l'autonomie est clairement exprimée dans les propos de Sandra et Debby. Elles soulignent que les personnes âgées en soins palliatifs peuvent gouverner leur vie. Le rôle des intervenantes sera de soutenir leur autonomie et non pas de contrôler leur vie :

(...) clients are right to choose and make these decisions. (Sandra)

You know, we're there to help them. We're not there to take their life away from them and control it. We're there to help them to control their own life (...). (Debby)

Il semble toutefois que la reconnaissance de l'autonomie chez les personnes âgées, au cours du processus d'intervention, peut être influencée par des représentations négatives et stéréotypées (ex : passivité, vulnérabilité, limites cognitives).

We make all kinds of assumptions instead of talking to the client as an individual, (...). We tend to infantilize older people in our practice, regardless of the situation. We tend not to have very high expectations. So I imagine in palliative care, we see they don't have information because they don't want information or because they don't understand information if it's given to them. (Sandra)

Cet extrait illustre bien la tendance à présumer de ce que les personnes âgées veulent ou ne veulent pas, de ce qu'elles comprennent ou ne comprennent pas, sans tenir compte des différenciations individuelles.

Deuxième temps : encourager une démarche autonomisante

Les participantes vont plus loin que la reconnaissance de l'autonomie. Tel qu'exprimé par Debby et Sandra, il semble que le maintien de l'autonomie puisse devenir un objectif d'intervention :

We're not there to take their life away from them and control it. We're there to help them to control their own lives (...) (Debby)

We're there to empower the client and support the client. (Sandra)

Cette autonomie peut être soutenue en offrant l'information nécessaire pour que les personnes âgées puissent prendre des décisions éclairées. Et, comme l'indique la dernière partie du premier extrait de l'entrevue de Tracy, les intervenants ne devraient pas prendre de décisions sans elles.

But uh, I think our job is there to, you know, we support as much as possible, but we also give people the options that are available, and in the end, they have to decide, it's not to us to decide what they're going to do. (Tracy)

I think we have the responsibility to let them know what their options are (...). (Debby)

Pour Sandra, cette démarche autonomisante n'est pas seulement valable pour la personne en soins palliatifs, mais aussi pour les membres de sa famille.

We could prepare them how to communicate because effective communication is a big problem. Often they don't know what to expect;

they're [les médecins] not clear about the diagnosis. So [it's important] to empower them [les membres des familles] to ask the right questions to the health care professionals and to find out exactly what kinds of services are available if the loved one decides to die at home.

Selon notre matériel, la mise en application du principe d'autonomie suppose aussi que la personne âgée soit impliquée dans le plan d'intervention et donc, qu'elle soit présente au moment où il est discuté et élaboré.

But we try as much as possible to have the client present, because it is the client's life. You can't take that away from them. It's their right. It's what they want for themselves. (Debby)

Au moment où les clients doivent prendre des décisions, plusieurs participantes sont d'avis qu'elles ne doivent pas imposer leurs valeurs ou leur avis, mais qu'elles doivent simplement partager leur point de vue.

The person is competent and you explain everything to them, they know what their options are and they still choose to be that, I just think: that's their life. That's my approach. I'm not there to force my values on anybody; I'm very respectful that somehow this person manage to live through the 1900, they had the coping skills inside you know. I have to respect that you know, they don't want to deal with themselves right now; if they are competent. (Debby)

Cet extrait d'entrevue suggère un lien qui pourrait être important. La reconnaissance et le respect de l'autonomie semblent s'ancrer dans l'histoire de vie, ici marquée par l'adversité et la capacité d'adaptation; capacité que cette participante ne peut ignorer et qui lui permet de respecter les décisions prises par ces clients âgés. De plus, le fait que l'intervention ait lieu dans le domicile du client semble jouer en faveur du respect de l'autonomie : «*We're going into their homes. We can't impose our ideas on them*» (Debby.)

Certaines situations remettent toutefois en question la possibilité d'impliquer les personnes âgées dans une démarche autonomisante, notamment, quand elles sont tenues à l'écart des décisions qui les concernent ou qu'elles ne sont pas informées de leur état de santé. Pour Lucy, les soins palliatifs demeurent un sujet que l'on évite d'aborder.

It's a hard topic [en parlant des soins palliatifs] to talk about. Even if you have a referral and it says palliative on it, it doesn't mean that they know, that the client knows.

Aux dires des travailleuses sociales interrogées, la non-divulgence du diagnostic à la personne âgée en soins palliatifs constitue un des plus grands enjeux éthiques rencontrés dans leur travail. Les propos de Kate témoignent de la complexité de cette situation :

Yes. Hum, I was working with a lady who passed away but she was competent at the time and the doctor gave the family the terminal diagnosis and the prognosis. (...) The family decided that they weren't going to tell her and the doctor had respected that. (...) It was very difficult for me to talk around the reality. (...) I understand that the family knows the client much better than I do and they probably have a good sense as how the client would react to such news, much better than I would. But at the same time (...) I think that the doctor didn't handle it correctly, I think that the doctor just took the family's word as the rule (...) I went along with the wishes of the family, and there were times where the client had questions and was kind of tuning into reality. (...) a patient has the right to decide what information they should receive and should not receive. By not telling them I felt very uncomfortable, I thought it was not on the best interest of the family even though the family felt it was. I wonder if the client died with a peace of mind or if the client died with a lot of unanswered questions concerning what was happening to her. (...) I find that very unethical.

Ce passage est révélateur de l'autorité de la famille en matière de divulgation de l'information, à la fois en amont et en aval. En amont, alors que le médecin donne d'abord l'information à la famille et non à la personne âgée qu'il soigne, puis en aval, du fait que le médecin respecte la décision de la famille. Je reviendrai plus longuement sur cet enjeu éthique à la section 5.5.6. Le prochain passage, tiré de l'entrevue avec Debby, en plus de rappeler l'autorité de la famille face à la divulgation de l'information, indique que la non-divulgence du diagnostic remet en question l'approche centrée sur le client et la possibilité qu'il puisse faire des choix :

So for us, it's very important that in order for us to intervene, the client needs to be told that. (...) We tell that to the family, we cannot intervene with the mother or the father; or the husband or the wife unless they are told the truth. You know, we can go around it, but it would be very difficult. So if it's difficult for them to even to have a place of making a decision if they are not told in the beginning. There are a lot of cases like

that. So if they are told, we deal directly with the client, not the family because the client is the person with the illness. The family is affected by the illness, but it's the client that we deal with. (...) It makes our job much easier if the client is aware of the diagnosis, prognosis and treatment plan.

Dans les situations où les personnes âgées en soins palliatifs sont tenues à l'écart des décisions qui les concernent, plusieurs participantes n'hésitent pas à faire valoir auprès des familles, l'importance de respecter l'autonomie de leur proche âgé :

With the clients alone, you explain to the family members that you need to hear the client's voice; that they're actually just as important. (Sandra).

Pour Sandra, ce non-respect de l'autonomie des personnes âgées n'est pas étranger aux représentations infantilisantes à leur endroit.

Sometimes family members themselves will be pretty ageist. And will tend to infantilize and want to protect their older family member. Um, because again, they feel that she's an old person; she doesn't know what she wants; that kind of thing. Not all the time, but sometimes that can happen.

Troisième temps: respecter les décisions

Tel que mentionné précédemment, les travailleuses sociales interrogées reconnaissent la capacité d'autonomie et la soutiennent (premier temps). Elles encouragent les personnes âgées à s'impliquer dans les décisions les concernant et à prendre des décisions pour elles-mêmes (deuxième temps). Dans un troisième temps, les décisions prises doivent être respectées. L'analyse mène à constater qu'il existe un grand respect pour les décisions prises par les personnes âgées en soins palliatifs.

Um, well you know, people have the right to make their own decisions. (...) we all try to encourage them to take the recommendations, but we can't force them to when uh, you know, «you don't have to take our advice – just because you're dying, you don't have to take our advice either». (Tracy)

Cette participante souligne un aspect symbolique important. Le contexte de fin de vie ne devrait pas justifier que des intervenants puissent imposer leurs points de vue. De

plus, ils doivent accepter que des clients âgés puissent prendre des décisions qui vont à l'encontre de leurs recommandations. Pour Debby et Tracy, cette limite semble claire.

I try to do my best to make them see the risks and you know, and the ... and if not, there's not much else I can do. You can't force them; you can't force them. You know, if they're competent you can't force them. (Debby)

You know, you have to respect... When something happens and you say to them what your concerns and how thing could be a little bit better for them, and they choose not to do it, you have to respect. (Tatiana)

Jusqu'à présent, l'autonomie a surtout été abordée comme une implication active des personnes âgées dans les décisions qui les concernent. Toutefois, le respect de l'autonomie peut aussi être celui du choix de ne pas s'y impliquer.

Q: And in general does this clientele adhere to their care plan or their treatment plan?

R: Um, I think in general, although a lot of times it's, they'll always refer to their children. «My daughter thinks I should do this' you know?» Or like, «if my daughter says» or «my friend says», you know? So they don't always like to make decisions about their care, sometimes they delegate that to their families, when they're able to. (Tracy)

Une participante explique que des personnes âgées considèrent leurs enfants plus habiles qu'elles pour discuter avec les professionnels. D'autres ne veulent pas se sentir responsables de mauvaises décisions qu'elles prendraient, ou encore, n'ont tout simplement plus l'énergie pour s'engager dans une démarche autonomisante. Comme l'indique les propos de Kate, il peut être difficile de respecter ce choix de déléguer son autonomie à une autre personne.

I have a hard time making decision on someone's behalf when they are able to make decisions. So even though they may not want to be part of the decision making process, I always seek the final approval from the clients (...)

5.5.4. La démarche autonomisante comme réponse à l'exclusion sociale

Aux yeux des participantes, les personnes âgées en soins palliatifs sont en mesure de s'inscrire dans une démarche autonomisante, malgré le fait qu'elles soient malades et

mourantes. En lien avec le cadre conceptuel de l'exclusion sociale, on pourrait dire que cette démarche est, d'une part, une occasion de maintenir et/ou de s'approprier du pouvoir sur leur vie et sur leur environnement et, d'autre part, qu'elle les éloigne des risques de restrictions de l'identité au seul fait d'être vieilles, malades et mourantes (exclusion identitaire) ou encore, de la tendance à les considérer comme étant sans ressource, sans moyen et sans rôle (exclusion symbolique). Plus qu'un moyen de limiter ou de lutter contre l'exclusion sociale, la démarche autonomisante pourrait contribuer à leur inclusion sociale. En réponse à l'exclusion sociale, cette notion réfère aux efforts visant à faire en sorte que les individus et groupes d'individus participent à l'ensemble social et en soient des membres valorisés (Dallaire & McCubbin, 2008). Elle implique l'existence de conditions qui favorisent l'appropriation du pouvoir (dimension capitale dans la conceptualisation de l'inclusion sociale) sur sa vie et sur son environnement, c'est-à-dire la capacité d'influencer le cours de sa vie en prenant des décisions pour soi et pour la communauté (Dallaire & McCubbin, 2008). En même temps, le défi de la démarche autonomisante (et de l'inclusion sociale) est d'éviter de situer les conditions du mourir dans le champ des responsabilités individuelles, autrement dit, de rendre l'individu en soins palliatifs le seul responsable de cette démarche.

5.5.5. Quand la démarche autonomisante engendre l'exclusion sociale

Nous avons vu précédemment qu'il peut être difficile pour des travailleurs sociaux d'accepter qu'une personne âgée, encore capable d'exercer son autonomie, la délègue à une tierce personne. Ce phénomène de l'autonomie renonçante a aussi été abordé par Lavoie, Blondeau et Picard-Morin (2008). Même si les personnes âgées souhaitent être informées de leur état de santé (McCrorry & Hubal, 1998), la littérature scientifique démontre qu'elles préfèrent souvent jouer un rôle moins actif dans les prises de décisions et que ce rôle décline avec l'avancement en âge (Van Der Molen, 1999 et Elkin & al. 2007 cités dans Repetto, Piselli, Raffaele, & Locatelli, 2009).

Ainsi, malgré ce principe fort de l'autonomie, l'intervention doit considérer non seulement l'aptitude des personnes âgées à exercer leur autonomie, mais aussi leur désir de s'impliquer, ou non, dans une démarche autonomisante sinon, les pratiques risquent de nier leurs droits (ex : délégation de l'autonomie) et produire des situations d'exclusion. De plus,

en insistant pour que les personnes âgées demeurent autonomes, ne risque-t-on pas de sous-estimer les conditions au sein desquelles l'autonomie s'inscrit ? Par exemple, pour des personnes âgées dont la vie a été marquée par l'adversité et l'impuissance (Daneault & Lussier, 2009) ou celles souffrantes, dépendantes ou affaiblies par la maladie (Balard, 2007), faire preuve d'autonomie peut s'avérer un défi de taille. Par ailleurs, l'actualisation de l'autonomie, dans le cadre des services de soins palliatifs à domicile, implique un rapport avec une autorité extérieure : les intervenants et les institutions qu'ils représentent. Ce rapport risque d'être plus difficile pour les clientèles plus démunies et de se produire dans un rapport d'inégalité. Les travailleurs sociaux doivent donc demeurer sensibles et vigilants face aux différentes conditions au sein desquelles s'inscrit l'autonomie, tout comme ils doivent éviter d'imposer leur point de vue. Face à la surcharge de travail, combinée au temps qu'implique une démarche autonomisante (Monseu, 2003/2) (pour voir comment la maladie les affecte, discuter de leurs valeurs, des choix qu'ils ont faits dans leur vie, etc.), il pourrait aussi être tentant, pour des intervenants, de renoncer à cette démarche en profitant de certaines conditions qui font en sorte que les personnes âgées en soins palliatifs se retrouvent désavantagées.

5.5.6. Quelle vérité pour quelle autonomie ?

Malgré un discours social fort sur l'importance de l'autonomie, et à l'instar de ce que constatent plusieurs auteurs (Hancock, Clayton, Parker, Walder, Buton et al. 2007; Repetto et al., 2009; Pérez-Carcels et al., 2006), les travailleuses sociale interrogées se retrouvent souvent devant des personnes âgées qui ne sont pas informées de leur état de santé. Pourtant, selon McCrory & Hubal (1998), elles souhaitent l'être. En effet, des médecins ont encore tendance à s'adresser d'abord aux familles pour discuter de l'état de santé d'un parent âgé. Plusieurs d'entre elles, dans un souci de protection de ce parent âgé et de peur qu'il soit incapable de supporter la réalité, préféreront ne pas l'informer de son état de santé ou de le faire partiellement (Fallowfield, Jenkins, & Beveridge, 2002; Repetto et al., 2009). Mais cette protection pourrait être illusoire. En effet, une information partielle ou ambiguë crée généralement plus de mal (ex : stress, anxiété) que la vérité (Fallowfield et al., 2002). De plus, les individus sont généralement conscients de leur maladie, de la détérioration de leur santé et de l'approche de leur mort. C'est ce que Kate souligne quand elle mentionne: *«there were times where the client had questions and was*

kind of tuning in to reality.» En plus, la non-divulgation du diagnostic empêcherait les membres de la famille de se réorganiser et de s'adapter (Pérez-Carcels et al., 2006).

Face à la non-divulgation du diagnostic, ce qui a été frappant chez les travailleuses sociales interrogées, est qu'aucune n'a mentionné avoir communiqué avec le médecin pour explorer les motifs ayant mené à une telle décision et approfondir la réflexion. Aucune ne semble avoir osé remettre en question cette décision. Les pratiques reconnaissent sans aucun doute ce droit à l'autonomie. Par contre, si elles se veulent une solution à l'exclusion sociale, c'est-à-dire à la privation des droits, elles doivent aller au-delà de cette reconnaissance ou encore, des actions de sensibilisation doivent être entreprises auprès des membres de la famille afin de donner accès à ce droit fondamental. Une conversation entre proches et soignants ne devrait pas avoir préséance sur le caractère social, éthique et juridique de l'autonomie et en priver l'individu. Des actions de défense de droit (*advocacy*) doivent être menées.

Ainsi, un autre défi des pratiques de SPG est de faire valoir et de défendre, avec ardeur, ce droit auprès des différents acteurs (instances) qui modulent (soutiennent ou restreignent) la démarche autonomisante. Comme le rappelle Zúñiga et Boucher (1993), le travail social (profession) s'enracine dans la compréhension, la clarification et le soutien à l'autonomie. Dès lors, l'intervention du travailleur social est de préserver cette autonomie, pour autant que ce projet soit aussi celui des individus auprès desquels il travaille. Cette nuance est importante puisque l'autonomie n'est pas une composante intégrale ou fondamentale de toutes les cultures. De plus, dans certaines communautés culturelles, il existe des hiérarchies au sein des familles qui font en sorte que le pouvoir décisionnel n'est pas également partagé entre ses membres ou encore, que les décisions concernant le parent âgé reposent sur un de ceux-ci (Fisher et al., 2003). Ainsi, la non-divulgation du diagnostic prive-t-elle la personne malade de son autonomie ? Elle la réduit certes, mais le piège ne serait-il pas de la réduire aux contextes de la maladie et de la mort, et donc, d'occulter les multiples dimensions de la vie où elle peut s'exercer ? Pour l'intervenant, le défi est de trouver d'autres espaces où les individus peuvent exercer leur autonomie et accepter qu'elle ne l'exerce que partiellement.

5.6. Les sujets de l'intervention

5.6.1. La primauté des besoins des individus en soins palliatifs

Comme nous l'avons vu précédemment, les interventions qui visent le bien-être d'un individu en soins palliatifs, considéré comme étant le client (celui qui bénéficie des services), occupent une place importante dans le corpus empirique. Chez plusieurs travailleuses sociales interrogées, on peut observer la primauté de leurs besoins, par rapport à ceux des proches aidants et des autres membres sa famille. L'extrait de Debby est, à cet effet, sans équivoque : *«we deal directly with the client, not the family because the client is the person with the illness»*. Cette préséance accordée aux besoins de l'individu en soins palliatifs se produit au détriment de ceux de la famille et fait en sorte que cette dernière est impliquée dans le processus d'intervention dans le but de répondre aux besoins du parent âgé malade.

The highest priority is the respect of the family of where the client is at and what they want. (...) If the person really wants to die at home, to be able to have the resources to allow them to die at home with respect and dignity. That's what's important for me as a worker. (Tatiana)

Dans le cas de divergences d'opinions entre le parent âgé malade et sa famille, l'intervention peut demeurer centrée sur les besoins de ce premier.

Sometimes, there are some people who are very strong minded, who want certain things, and their family is trying to make them choose otherwise, but we always go with the client in that situation. If they're competent, they make the decision. Sometimes the family doesn't like it, but too bad, you know. Our, our... our first um, obligation, responsibility is to the client. (...) we usually go along with what they decide. (Tracy)

Même des interventions en lien avec la cohésion familiale peuvent être réalisées dans le but de protéger l'individu en soins palliatifs des querelles familiales.

I mean there can be conflict in the family between siblings and that kind of thing but we try and resolve that (...) sometimes things don't get initiated because there are fights in the family about what to do. (...) in that case sometimes we meet together and try and talk with everybody about what they want. So, sometimes it involves issues about the care of the person, who's gonna care for what, is an agency worker going to

come in, is a family going to hire someone, when are you going to send someone to hospital – that kind of thing. So, basically we try to work with the family to try and smooth out so that the person who's at home doesn't have to deal with all this chaos. (Tracy)

Cette allégeance envers la personne âgée en soins palliatifs s'observe aussi chez la famille.

I mean, sometimes it's hard for the family – the wife or the husband – because they want to do what the client wants, but sometimes it's not good for them. (Tracy)

Cette grande attention accordée à l'individu en soins palliatifs peut s'expliquer par la proximité de la mort. En effet, elle constitue un facteur puissant de légitimité des désirs et des volontés de la personne en fin de vie (Lavoie, 2000). Par ailleurs, il y aurait une éthique humaine commune à tous les temps et à toutes les sociétés : celle d'accorder un égal respect à toute personne et de donner plus d'attention à la personne qui est plus faible et plus fragile (Maumaha Noune & Monzée, 2009 : 151).

5.6.2. La recherche de compromis et le respect des besoins des membres de la famille

Il semble que la primauté accordée aux besoins des individus en soins palliatifs ne se vit pas sans contradiction. Si en début d'entrevue les propos de certaines participantes se caractérisaient par cette allégeance à la personne en fin de vie (c'est le cas pour Tatiana et Tracy), l'exploration de situations problématiques comme la divergence d'opinion face au mourir à domicile entre la personne âgée et la famille, vient nuancer cette position. Les propos de Tatiana (qui rejoignent ceux de Tracy non cités) sont évocateurs de la recherche de compromis dans la réponse aux volontés de la personne en soins palliatifs et les limites (ou les besoins) du proche aidant.

You know, you want to be there for the client but you want to be there for the family you know. So, sometimes you'll have some clients (...) they want to die at home but they refuse all kind of equipments. You know, «no, no, my wife can do It» but that's like you know, and their wife say «no I can't handle him dying at home». So these are some of the challenges that we are faced with. And you don't want to side with somebody and you want to be respectful to both. You have to see that they are both our clients, not just the client who's dying but also his wife.

Q: So how do you deal with this kind of situation, when they don't have the same opinion of dying at home, or the same wishes ?

R: [I try] to discuss it, discuss the option. Also my approach is to try to reach some kind of neutral ground and of limits and some compromising. That is where part of our skills comes up as a worker you know. The other person, the family, also has a right you know? And that's how I approach it, when you compromise it. (...) Well you know I look at the whole family as our client, it's not just one client. (Tatiana)

Les propos de Tatiana rejoignent Monseu (2003/2), à savoir que si les proches ont l'impression de se sacrifier pour la personne soignée, les décisions prises risquent d'être remises en question et de créer un déséquilibre au sein de la famille et de fragiliser les conditions du mourir à domicile. Enfin, pour Lucy (extrait non rapporté), malgré une allégeance à la personne en soins palliatifs, il est important de donner une voix aux proches aidants.

5.6.3. La conciliation des besoins et l'inclusion des multiples acteurs

L'intervention en contexte de soins palliatifs est marquée par l'insuffisance des ressources et par une réponse, souvent partielle, aux nombreux besoins des personnes âgées en soins palliatifs et de leurs proches. Face à la pluralité des besoins et des expériences, le défi demeure entier - faire en sorte que chacun soit inclus et se sente inclus - et le piège peut l'être tout autant - faire en sorte que plusieurs soient inclus et se sentent inclus. Les intervenants ne peuvent y échapper.

Les années 1980 et 1990 ont été caractérisées par l'invisibilité des proches aidants aux yeux de la plupart des intervenants (Guberman & Lavoie, 2010). D'une part, l'intervention était principalement orientée vers la personne âgée et malade et d'autre part, l'implication des proches dans les soins allait de soi. Par la suite, on en est graduellement venu à considérer les proches aidants comme des clients mais la responsabilité des soins aux parents âgés revient toujours à la famille. Les proches aidants ont dès lors un double statut : celui de clients et de ressources. Toutefois, et à l'instar de Lavoie, Guberman, Montejo, Lauzon, & Pépin (2003), cette étude mène à constater qu'ils sont surtout abordés comme des ressources, même si on reconnaît l'impact des soins sur leur vie, et que l'organisation des soins tente d'abord de répondre aux besoins et aux volontés de vie de l'individu soigné. Il semble que l'approche des soins palliatifs n'échappe pas à cette

tendance malgré les principes qu'elle véhicule et qu'elle puisse, de surcroît, être renforcée par le contexte de fin de vie.

5.7. Les conditions d'intervention

La tâche des travailleuses sociales interrogées s'accomplit dans un contexte caractérisé par, ce que j'ai nommé, des «conditions d'intervention» qui modulent l'intervention. Elles peuvent être en lien avec la structure organisationnelle, les clients et leurs proches, le contexte des soins palliatifs (lieu et type de soins) et les travailleurs sociaux (manière d'être et d'agir). Le tableau V (p.72) présente une synthèse des dites conditions. Comme nous le verrons plus loin, ces conditions peuvent être perçues comme étant favorables à l'intervention, lorsqu'elles facilitent le travail, ou encore comme étant défavorables, lorsqu'elles le limitent ou y font obstacle.

Tableau V : Les conditions de l'intervention

Conditions	Dimensions
Liées à la structure organisationnelle	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Les modalités de services ♦ Les ressources ♦ Le modèle de prestation de services ♦ Les références ♦ L'information aux usagers
Liées aux individus en soins palliatifs et à leurs proches	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Ressources personnelles/familiales ♦ Autonomie ♦ Alliance thérapeutique ♦ Caractéristiques individuelles émotionnelles
Liées au contexte de fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> ♦ L'intimité ♦ Les impacts émotionnels
Liées aux intervenants	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Les attitudes

5.7.1. Les conditions liées à la structure organisationnelle

Les conditions liées à la structure organisationnelle ont été celles les plus fréquemment évoquées par les participantes. Elles réfèrent principalement au modèle de prestation de services, aux modalités de services et aux ressources. L'intervention tardive, qui limite sérieusement l'implication, est un irritant majeur chez les travailleuses sociales

interrogées. Plusieurs participantes sont d'avis que les clients sont référés trop tard, d'abord vers les CLSC, puis, vers les services psychosociaux.

Hum, I think it would be nice if we could kind of get involved sometimes earlier rather than later. Because sometimes we get these referrals and it's really kind of the end of life. (Lucy)

Ensuite, l'implication des travailleuses sociales serait tributaire de l'évaluation que l'infirmière fait de la situation psychosociale et des besoins d'impliquer, ou non, une travailleuse sociale. Il faut préciser que le modèle de prestation de services des deux CLSC du CSSS Cavendish prévoit que, dans tous les cas, la situation tant médicale que psychosociale, soit d'abord évaluée par une infirmière. Ce modèle est révélateur d'une organisation de soins et de services mue par une approche biomédicale et de l'émergence difficile de la dimension psychosociale dans l'approche des soins. Ceci pourrait contribuer à produire des situations d'exclusion institutionnelle en privant les personnes soignées et leur famille des services psychosociaux disponibles et auxquels elles auraient droit. Plusieurs auteurs signalent que la situation psychosociale demeure généralement peu explorée et mal documentée et que l'intervention psychosociale se fait à partir d'une connaissance limitée et insuffisante de la situation (Adler et Page, 2008; Hébert et al, 2008; MSSS, 2004; Thomas, 2001). La compréhension de la situation psychosociale devrait 1) reposer sur l'intégration des données en lien avec les aspects émotionnel, psychologique, familial, social, spirituel, sexuel, pratique, financier et physique, 2) permettre de cerner l'impact de la maladie sur la personne soignée et sur les membres de sa famille, de même que les conséquences psychosociales qui en découlent (MSSS, 2004) et 3) conduire vers des stratégies d'intervention qui limitent l'impact de la maladie sur les ressources personnelles, sur la nature et la continuité de la vie familiale et sociale (Davidson & Foster, 1995; Gutheil & Souza, 2006;), ce qui constitue un aspect fondamental du rôle des travailleurs sociaux.

Toujours en lien avec l'implication des travailleuses sociales, celle-ci serait, de plus, limitée dans la résolution des problématiques psychosociales en raison de la composante psychosociale inhérente au travail des infirmières:

I think part of the problem always has been that nursing has a psycho-social component in the practice, and uh, depending on the professional, some nurses play that role, so that the client doesn't necessarily want a social worker (...), the nurse and social worker all in one package. So, there's a whole thing that's always, you know, always around, so it depends who you work with, whether they delegate that part early on enough so that the clients gets to know the other professionals, and then you can do that work with them. (...) So I think part of it is the other professionals, you know, how they can... limit their roles. (Tracy)

Face à un idéal d'intervention, ces conditions d'intervention (intervention tardive et implication réduite) ne sont pas à minimiser. Elles peuvent diminuer la motivation et réduire les attentes face aux objectifs d'intervention.

I mean because we work as a team, you know, I can take a generic role and with the services and all that or help the nurse who's the case manager, and uh arrange for things, but often the social work component, getting to know the client and being able to give support and stuff, can be very difficult in the last few weeks. But you know, so we're all aware of that and sometimes it's frustrating for us, but, you know, we also do have times when people are really needy, or the families (...). But, in terms of what, ideally would be a good way to practice, sometimes we can't do ideally what we would like to. So, I think, and you know, I'm pretty okay with that. I don't have great expectations so I'm not bitterly disappointed. When it works, it works, and when it doesn't that's okay too. (Tracy)

En réponse à l'intervention tardive, Debby suggère que l'évaluation des nouveaux clients se fasse conjointement avec les infirmières et les travailleuses sociales. Ceci permettrait à ces dernières de faire une évaluation de la situation, mais aussi d'augmenter les chances que les individus en soins palliatifs et les membres de leur famille acceptent ultérieurement leurs services.

we have a hard time here (...) the social workers don't get on until later on. If they were to be organized and have the social worker at the evaluation with the nurse – right then and there the client and family see the nurse and social worker right away together. That would influence the process tremendously because we will be there in the beginning; we will know the history; we will know the diagnosis, the prognosis; we would know the family dynamics. We would know everything. If you introduce us after, (...) people aren't very comfortable with social workers, but if you do it – if you organize it in such a way that the social worker and the nurse do the evaluation together, that would make a huge impact on the role of the social worker and practice. (Debby)

Malgré les enjeux inhérents à une intervention qui implique plusieurs types de professionnels, l'équipe multidisciplinaire est vue comme étant une source de savoir. Les membres de l'équipe n'hésitent pas à se tourner vers leurs collègues quand ils cherchent des réponses à leurs interrogations en lien avec leur pratique, par exemple, dans des situations impliquant des communautés culturelles qui leur sont moins familières. L'équipe constitue aussi un réseau propice au soutien psychologique. Plusieurs participantes n'hésitent pas à partager avec leurs collègues l'impact émotionnel du travail en soins palliatifs.

Au niveau des modalités de services, il faut souligner le choix volontaire de certaines intervenantes de s'impliquer auprès des clientèles palliatives. Selon Tracy, celles qui expriment ce genre d'intérêt seront davantage assignées à ces clientèles. De plus, ces intervenantes bénéficient d'horaires de travail plus flexibles permettant une meilleure réponse aux besoins. Les visites peuvent être plus longues et plus fréquentes. Les participantes parlent d'une intensification de l'intervention (extrait de Kate) qui pourrait être légitimée par le peu de temps qu'il reste à vivre (Extrait de Tracy).

I would say that the difference is that the work tends to be a little bit more intensive, in the sense that you have more interventions in a shorter amount of time. (Kate)

It's the duration of the time that person is going to be around supposedly that [makes] this intensity comes into play. (Tracy)

Aux dires d'une autre participante, dont l'extrait n'est pas présenté afin de préserver l'anonymat, le contexte de fin de vie devrait susciter une plus grande compassion au sein des organisations et favoriser des modalités de services plus souples. Pour une autre, cette intensification des services devrait également être possible pour d'autres clientèles âgées sinon elle risque de soulever un enjeu d'équité face aux clientèles qui ne sont pas désignées comme étant palliatives et chez qui une plus grande intensité de soins serait justifiée.

When you're not palliative maybe you need that same intensity of services. It's almost decided that when someone's palliative (...) you get all this level of intensity. (...) Because the organization has decided it. But there are other people that could have that – that could use that same benefit. (...) (Tracy)

Malgré une certaine souplesse et une intensification dans l'offre de services, la mesure des services disponibles au CLSC reste insuffisante. Le maximum d'heures soins établi n'est souvent pas suffisant pour répondre à l'ensemble des besoins. À l'instar de plusieurs participantes, Kate mentionne :

(...) because there are some limits to what the CLSC and the home care department can provide somebody who is dying at home in the community. Sometimes it works and sometimes it's not enough. When it is not enough it is the time where it is more difficult.

Q : Can you be a bit more specific?

R : Well let's say in terms of actual services. There is a maximum of hours that we can provide and if the client needs more than what the CLSC is able to provide and the family is not able to compensate, then it puts me in a little bit of dilemma because here is the person's wishes to be maintained at home and to die at home and the organization can only provide so much to maintain that person at home and we can't always meet the needs of people.

Les services disponibles au sein de la communauté sont tout aussi insuffisants pour pallier les pertes et répondre aux nombreux besoins des individus en soins palliatifs.

5.7.2. Les conditions liées aux individus en soins palliatifs et à leurs proches

Les conditions liées aux individus en soins palliatifs et à leurs proches réfèrent aux ressources personnelles et familiales, à l'autonomie des individus soignés, à l'alliance thérapeutique et aux caractéristiques individuelles.

Les ressources financières dont disposent les individus soignés ou leur famille peuvent faciliter le mourir à domicile, puisque les services gratuits ou à prix modique disponibles dans la communauté sont nettement insuffisants.

(...) the amount of services people can get in the community is not very high. So depending on their needs, uh, sometimes it's not enough to keep them going at home. So if they're fortunate they have the money to supplement the hours which we give or if they have family members that can consent to help, and that kind of thing (...) (Tracy)

La fragilisation des réseaux informels de soins¹¹ ou leur absence sont d'autres conditions avec lesquelles les intervenants doivent conjuguer. Dans le cas des personnes âgées et très âgées en soins palliatifs à domicile, les proches aidants peuvent, eu aussi, être âgés et malades. Comme le souligne Lucy, l'âge avancé, conjugué à l'allongement de la période de prise en charge, fragilise le contexte de prise en charge et peut remettre en question le mourir à domicile.

I think it [le mourir à domicile] largely depends on the health issues of the caregiver. If the caregiver is older and they have their own health issues it will have an impact on their care-giving capacity. (...) I think the age, certainly does have an impact. And also, the time they've been involved in care giving. You know because people sometimes for a brief period, they have quite a bit of energy to give. But as the months and months go by, they feel tired.

De plus, les familles peuvent être absentes parce qu'elles sont géographiquement éloignées ou, que leurs membres sont décédés. Les intervenants doivent, dès lors, mobiliser et gérer un ensemble de ressources en provenance de réseaux de soutien formel et communautaire pour assurer le bien-être et la sécurité. Face au rôle central des familles dans le maintien à domicile des personnes gravement malades (Lavoie et al., 2003), leur absence peut empêcher le maintien à domicile.

Hum. I would say that most of my experience in working in palliative care has been working with the elderly. I find it harder because, let's say because for the most advanced age, there is less people in the support network to work with, in terms of the family. (...) the children moved out of town and they [les personnes âgées] are a little bit more isolated. (...) A lot of their friends have gotten sick and have passed away so they are more isolated, they have less of a social network.

Q: How do you manage your work around those problems? Like you were talking about social isolation...

R: It is a lot harder, you need to be more creative, work with neighbors, trying to work with more distant people in the family and working with more formal support network like the CLSC and private home care agencies and meals on wheels. (...) you do have to rely more on paid organization as opposed to family which then brings up a whole other set of problem because the individual may not be able to afford it (...) (Kate)

¹¹ Réfère aux membres de la famille, amis, voisins.

La fragilisation des réseaux de soutien informel chez les personnes âgées, ou leur absence, n'est pas sans rappeler les risques d'exclusion des liens sociaux significatifs auxquels plusieurs sont confrontées. Les études menées au sujet des services à domicile indiquent que les personnes soignées peuvent devoir négocier avec la diminution des interactions sociales et perdre partiellement la protection contre l'isolement que procure normalement l'esprit de communauté (Sand et Strang, 2008). L'absence du réseau informel conjuguée à l'insuffisance des services en provenance des réseaux formel et communautaire, qui peuvent contribuer à l'exclusion institutionnelle, exige une grande part de créativité chez les intervenants en plus de faire appel à la débrouillardise chez les personnes âgées, parfois aux dépens de leur sécurité.

La présence de membres de la famille est quasi primordiale au maintien à domicile des personnes âgées en soins palliatifs. Par contre, elle peut s'avérer contraignante dans la mesure où il existe des écarts importants entre le désir de mourir à domicile de la personne soignée (extrait de Lucy) et les opinions des membres de la famille. Encore, tel que discuté précédemment, lorsque les membres de la famille refusent d'informer la personne soignée de ses problèmes de santé (extrait de Tracy).

Sometimes the care recipient wants to stay at home and the caregiver also have limits and if the person is in such and such state, «I don't want them to be there, it's too much for me.» Sometimes the caregiver wants the person to remain at home and the care recipient says it's too much for you or I feel more confident in a hospital setting».(Lucy)

Like they're families, we have to go in frequently and we're not supposed to say anything [au sujet de la maladie].(...), so they're very vigilant. So they don't leave the client alone with the worker. (...) And then we go in, the staff or the nurse goes in and the client says Oh, I don't understand, what's [happening].» So, what are you supposed to say? So I think that's one of the big problems we have. (Tracy)

Par ailleurs, les individus en soins palliatifs et leurs proches refusent parfois de rencontrer les travailleurs sociaux. Selon Lucy et Sandra, des perceptions négatives envers eux expliqueraient cette situation.

Well certainly the issues of fear of the government, invasion of privacy, secrets, fear of nursing homes and of forced placement or eviction. Sometimes that's true you know, we do those tasks as well. (Lucy)

Um, sometimes– I think oftentimes the clients do not want to see a social worker because to them it means, we're going to be talking of dying. (Sandra)

La nature des relations qui se nouent entre les clients et les différents intervenants qu'ils rencontrent peuvent aussi influencer leur implication. Dans le cas où les clients créent des liens plus étroits avec certains intervenants (infirmières, médecins, ASSS), il se peut que l'implication directe du travailleur social soit réduite ou encore inexistante.

We can't be the center of their world, and for a lot of them we're not, you know, we're a small part. (...) I mean, there are clients that (...) make a bond with one of them [en parlant d'un intervenant de qui ils reçoivent des services], you know, for whatever reason. And uh, then that person becomes important to them. A nurse goes in every day for a year, to a palliative client, she becomes important to, to them. (Tracy)

Certaines réactions des clients (face à leurs conditions de vie, leur maladie et leur santé) peuvent influencer la réponse émotionnelle des travailleurs sociaux et leur intervention. Il semble être plus facile d'accompagner les personnes âgées qui acceptent leur condition, que celles qui démontrent du découragement ou qui se plaignent.

I think with elderly a lot of them are more accepting it [en parlant de la mort]. I mean some want it and that's hard. That's all they want, that's all they talk about, (...) they've had so many loses that they... and they'll tell you, you know: it's because I'm religious otherwise I would die, you know? Their life as changed so much (...) and they feel their quality of life is not what it used to be. That's hard too, it's really sad. You try to work with them to show: you are still alive, you are still contributing, you know. Somebody who's had, some of them just go with the flow and kind of say: okay this is where I am in my life and they just cope with it better. Some people always only see the negative and because they are in so much pain and the pain can be intense with some illnesses, they are just very... talk about it and they don't want to do anything, which is quite a challenge. (Tatiana)

Q: And when they complain a lot, how do you manage?

R: Well, it depends, some people just get on your nerves because it's a personality issue. We all have caseloads with chronic complainers (...). And then some people you understand they complain because they're always in pain. It makes you grouchy. (Tracy)

Il faut souligner que ces deux participantes comprennent bien les raisons qui génèrent ces attitudes, mais il n'en demeure pas moins que ces attitudes ont un effet négatif sur elles. En revanche, il semble que certaines caractéristiques individuelles ont une influence positive. Par exemple, l'intervention se déroule mieux quand l'individu soigné est ouvert et partage son expérience.

5.7.3. Les conditions liées au contexte des soins palliatifs à domicile

L'intervention qui a lieu à domicile est perçue comme étant une condition favorable aux pratiques parce qu'elle offre une occasion d'en savoir un peu sur la vie familiale (Tatiana), en plus de favoriser l'ouverture (Kate). En effet, l'intervention à domicile offre un regard plus intime sur les dimensions culturelles de la vie (Fisher et al., 2000).

I mean you really see the family because (...) you are going in to their home. You really see what their family life is like. That is one of the advantage of working in the communities I think, being in their own home. (Tatiana)

I find that the people are more able to express themselves and what they are going through when they are in the comfort of their own home (...) I think I've already said this but I think you get to see the person differently. You get to see more of the context of the person's life. (Kate)

De plus, l'intervention en contexte de soins palliatifs peut amener des intervenants à établir des relations plus intimes qu'ils ne le feraient avec d'autres clientèles.

I find that in my experience, the relationship between the client and the worker becomes a little bit more intimate or personal that it may otherwise because of some of the end of life issues that you are dealing with. (...) a different relationship emerges when you are talking about end of life issues as opposed to day to day functioning I find. (...) It is more intimate because people are definitely at their most vulnerable; they are... they are scared;

L'intervention des travailleurs sociaux (et des autres types d'intervenants), lorsqu'elle implique le soutien affectif, permet d'établir une relation de confiance, favorise la création d'espace intime et fait en sorte que le travail devient plus riche au plan humain (valorisant, enrichissant). Cependant, l'intervention psychosociale en contexte de soins

palliatifs, parce qu'elle implique un ensemble d'activités offertes par une pluralité d'intervenants (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, etc.), vient remettre en question la possibilité de créer des relations intimes (avec les individus en soins palliatifs et leurs proches). Si certains types de soins (ou d'interventions) sont spécifiques à des professionnels (ex : les soins d'ordre médical sont assumés par les médecins et les infirmières, l'adaptation du domicile et le soutien à l'autonomie fonctionnelle sont normalement assurés par les ergothérapeutes, les soins d'hygiène sont offerts par les ASSS), la réponse aux besoins psychosociaux est, pour sa part, généralement partagée entre les différents intervenants. Cette condition de l'intervention, lorsqu'elle est évoquée, a tendance à être perçue comme étant défavorable. Tel que mentionné précédemment, l'espace que les travailleuses sociales occupent dans l'intervention psychosociale est façonné par un ensemble de circonstances : la référence par d'autres professionnels, la qualité de son écoute et de sa présence, son aisance, la fréquence de ses visites, le choix du client de se confier au travailleur social plutôt qu'à un autre intervenant, etc. font en sorte que des intervenants peuvent être exclus de cet espace d'intimité.

Plusieurs participantes parlent de leurs pratiques en soins palliatifs comme d'une expérience enrichissante et valorisante au plan humain.

I think palliative care is a unique experience. (...) Palliative care is not easy but it's rewarding. But it's soooo rewarding. Both professionally and personally. It's rewarding to be able to do this for that person or that family; to help them get through that pain ... it's rewarding. (Debby)

Lucy se sent honorée de travailler auprès des clientèles en soins palliatifs et de les accompagner vers la mort. Le sentiment de valorisation semble tout aussi important face à l'accompagnement des proches aidants. Ce sentiment semble s'enraciner dans la relation intime qui se noue entre elle et les gens qu'elle accompagne.

(...) you know it's an honor to help accompany someone to death and we all have to die. You know. I find it an honor and a privilege to work with the caregiver. Hum, I find it very, very rewarding, you know because usually it's a very quick relationship and bond that you form when you meet them at this stage of their care giving role. (...) I find it very enriching.

Il n'en demeure pas moins que cette pratique comporte des exigences. Comme l'explique Tatiana, la pratique en contexte de soins palliatifs peut être épuisante, notamment lorsque que le vécu des clients lui rappelle la mort d'êtres qui lui sont chers.

It's difficult emotionally someday, it's draining.(...) it's tough especially when it's close to something that has been happening within your own life.

Le sens même des soins palliatifs et l'absence de possibilité de guérison peuvent aussi rendre cette pratique psychologiquement plus difficile.

It's sadder working with palliative care clients. Uh ... often they're sad. It's not a situation where there's rehabilitative (...) goal. It's palliation. It's quality of life. Umm, it's difficult. (Sandra)

Enfin, l'expérience pourrait être plus intense selon la perception que les intervenants ont de l'expérience de fin de vie de leurs clients.

I would say that it's clearly more intense, more visits than I would normally do with other clients. Sometimes, just sometimes I feel like they are more desperate. You know, emotionally available and a lot more comes out quickly with the client. They usually realize although not always that it's really the end of life.

Q : And how come it's more intense? Because they are facing death?

R : Because they are facing death. Because they are facing death and they realize that there is little time left. You know, in terms of their relationship, in terms of being with the person, if there is unfinished business it's now or never. People are scared sometimes (...). (Lucy)

Selon Lucy, il semble également que l'intensité des services, précédemment discutée, ne soit pas uniquement liée au contexte de fin de vie, mais aussi aux besoins personnels et relationnels des clients.

5.7.4. En lien avec les manières d'être ou d'agir des intervenants

Le respect occupe une place importante dans les pratiques des travailleuses sociales interrogées. Il est aussi une valeur fondamentale des soins palliatifs. On parle souvent de respect de l'intégrité, de l'intimité, des volontés de fin de vie, des besoins, de l'autonomie, d'une décision, d'une personne et ainsi de suite. Si on lui accorde autant d'importance,

c'est sans doute parce qu'il est un des éléments à la base de l'établissement d'une relation de confiance - l'autre étant la reconnaissance, discutée précédemment (Weber et Carter, 2003 cité dans Carpentier, Guberman, Bernard, Groleau, Grenier et al., 2010). Tel que rapporté par ces auteurs, la confiance facilite les prises de décisions, incite à la coopération et réduit l'incertitude dans les situations difficiles (Luhmann, 1991). De plus, on peut penser qu'elle influence positivement l'appréciation mutuelle des acteurs engagés dans la relation, soit les intervenants et les personnes soignées ou leurs proches.

Le respect s'affirme et se communique de différentes manières : par l'absence de préconceptions, l'empathie, l'honnêteté, la communication ouverte, l'écoute, la sensibilité et la recherche d'information (Bradsen, 2005). Non seulement ces manières d'être et d'agir occupent une place importante chez les travailleuses sociales interrogées, elles sont également celles que les personnes soignées et leurs proches s'attendent de retrouver chez les professionnels (Thompson et al., 2001). Le tableau VI (p.84) illustre ces différentes manifestations du respect.

Les pratiques des travailleuses sociales interrogées sont porteuses de valeurs de manière d'être et d'agir qui sont non seulement essentielles au mouvement des soins palliatifs, mais qui sont individuellement et collectivement considérées comme étant idéales, désirables, estimables (Bouquet, 2003) : autonomie, droit à l'information, dignité, respect, équité, etc. Toutefois, pour les personnes âgées malades et mourantes (tout comme pour d'autres groupes marginalisés), ces valeurs doivent aller au-delà de la considération pour faire en sorte qu'elles puissent se réaliser jusqu'au bout de leur vie.

Tableau VI : Les manifestations du respect

Manifestations	Extraits d'entrevue
L'absence de préconceptions	<i>Um, I guess more importantly, you really have to tune into what they want, and not make any assumptions of what they want. And how they want to live, and how they want to die. (Sandra)</i>
L'empathie	<i>And I guess the difficulty lies in the clients who are marginal. I feel that they don't get their ... the empathy or the compassion that they deserve from the health care professionals. (...)</i> <i>Q: And what kind of impact this has on you when you're facing those kinds of issues or difficulties?</i> <i>R: I basically just make sure they realize that more education needs to take place. And uh, maybe try and get a greater sense of sensitivity and empathy from the health care professionals. (Sandra)</i>
L'honnêteté	<i>And I feel that if they ask me direct questions, I'm usually, I'm quite honest about my what my opinion is, because they'll say 'Well, what do you think?', and I'll tell them what I think. (Tracy)</i>
L'écoute	<i>So I think you have to hear – with the clients, you have to hear what they're saying to, how they are and what they seem to be looking for. (Tracy)</i>
La curiosité	<i>I've become more attentive to their culture and their traditions. You know, I would want to know their traditions; I would want to know what I didn't do (...) I would want to know their point of view of death and dying because each culture has a difference. (Debby)</i>
L'ouverture d'esprit	<i>I guess you have to be open-minded. (Sandra)</i>
La sensibilité	<i>I think you need to be very, very sensitive when you are going into a different situation with cultural communities. How do they usually do things? (Lucy)</i>
La recherche d'information	<i>So sometimes you know we have to speak to other colleagues who have more experience with particular ethno cultural communities. Usually we talk about these issues with the team, you know: what is the best approach or yeah. (Lucy)</i>

CONCLUSION

Cette conclusion s'articule autour des deux questions suivantes : 1) en lien ou non avec l'exclusion sociale, qu'est-ce que ce mémoire nous apprend sur les pratiques de SPG des travailleurs sociaux à domicile? 2) comment ce mémoire peut-il être éclairant pour les travailleuses sociales quant à leurs pratiques actuelles et futures?

Ce que ce mémoire nous apprend sur les pratiques de SPG des travailleurs sociaux

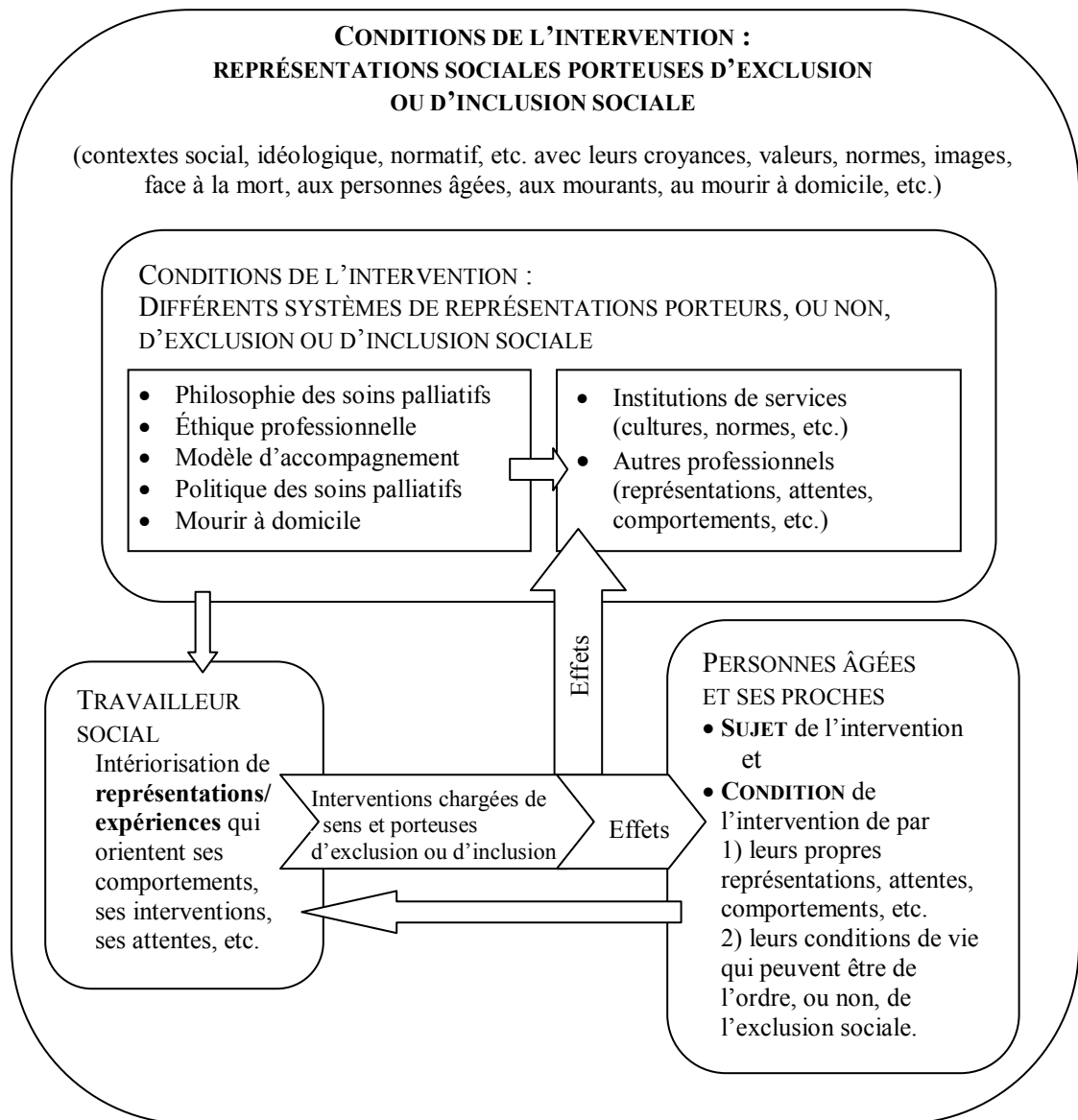
L'analyse du matériel empirique a conduit à distinguer quatre dimensions inhérentes aux pratiques des travailleuses sociales en contexte de SPG à domicile : les systèmes de représentations, les conditions de l'intervention, le sujet de l'intervention et les effets de l'intervention. Elles sont illustrées sous la forme d'un schéma conceptuel à la page 85 (figure 1). À priori, ces composantes pourraient être associées à d'autres type pratiques. Ce qui les rend plus spécifiques aux SPG sont les représentations qu'elles interpellent associées, en autres, aux personnes âgées, aux mourants, à la mort, etc. Par ailleurs, différentes mises en relations entre ces dimensions ont été tentées. Le schéma permet de constater qu'elles sont intimement reliées entre elles et que certaines sont imbriquées les autres dans les autres (ex : les différents systèmes de représentations). Ses composantes peuvent être, ou non, de l'ordre de l'exclusion sociale. Cette conceptualisation des pratiques indique qu'elles peuvent être porteuses d'exclusion sociale et contribuer à produire des situations d'exclusion tout comme elles peuvent promouvoir l'inclusion sociale. Voyons maintenant chacune de ces composantes de plus près.

Les systèmes de représentation et leurs influences sur les pratiques

Les pratiques interpellent un ensemble de représentations. Selon Jodelet (1994), elles sont «une forme de connaissance socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune (...)» (p.53). On reconnaît également que les représentations sociales, en tant que phénomènes cognitifs, «engagent l'appartenance sociale des individus avec les implications affectives et normatives, avec les intériorisations d'expériences, de pratiques, de modèles de conduite et de pensées, socialement inculquées ou transmises par la communication sociale, qui y sont liées. (...) (Jodelet, 1994 : 53). Elles réfèrent à des éléments d'ordre idéologique et normatif, aux

croyances, aux valeurs, aux opinions, aux images, etc. Dans cette études, les représentations peuvent être celles des travailleuses sociales au sujet, par exemple, de leur rôle, des personnes âgées, du mourir à domicile, de la mort, des modèles d'accompagnement et de l'organisation des services. On constate que certaines représentations sont partagées par plusieurs participantes. La majorité d'entre elles voit le mourir à domicile comme une manière de poursuivre une vie normale et partage une vision commune de l'accompagnement de fin de vie. De plus, chacune d'entre elles considère que les personnes âgées sont en mesure de maintenir leur autonomie.

Figure 1 : Schéma conceptuel des pratiques de SPG des travailleurs sociaux à domicile



Ces représentations peuvent aussi être les valeurs, les principes ou les normes véhiculées par d'autres systèmes tels que le mouvement des soins palliatifs, les modèles d'accompagnement de fin de vie, les services de soins palliatifs du CLSC, l'éthique professionnelle, les autres professionnels, etc. Enfin, les personnes âgées soignées et leur proches ont, eux aussi, leurs propres représentations.

Nous avons pu constater que ces systèmes peuvent proposer des conduites et des pensées qui sont contradictoires. Par exemple, l'étude fait ressortir que les travailleuses sociales interrogées accordent une grande importance au respect des différenciations individuelles alors que les interventions s'organisent autour de modèles d'accompagnement qui imposent des conduites aux personnes soignées et à leurs proches et donc, qui nient ces différenciations (ex : exercer son autonomie malgré des conditions parfois adverses, faire connaître ses volontés de fin de vie). Face à ces contradictions, on peut questionner dans quelle mesure les intervenantes sont conscientes des représentations qu'elles véhiculent, de la place qu'elles occupent dans leurs pratiques et des impacts qu'elles peuvent avoir sur les personnes auprès desquelles elles interviennent. Ceci est crucial étant donné que les représentations contribuent à la compréhension de la réalité et à produire un système d'anticipations et d'attentes qui guident l'intervention (Abrieu, 2006), laquelle peut à son tour contribuer, ou non, à produire ou reproduire des situations d'exclusion sociale.

Cette étude mène aussi à constater que, même si des travailleuses sociales choisissent de travailler auprès des clientèles âgées, elles ne sont pas à l'abri de contribuer à leur exclusion symbolique, en véhiculant des représentations négatives des personnes âgées (vision stéréotypée fondée sur des images négatives), et à leur exclusion identitaire, en minimisant l'impact de certaines conditions adverses qui peuvent caractériser la vieillesse. Je pense entre autres à l'exclusion des liens sociaux significatifs (isolement). Cependant, contrairement à ce que je m'attendais, les travailleuses sociales interrogées véhiculent des représentations généralement positives des personnes âgées. Au plan de l'intervention, ces représentations et la reconnaissance des différenciations et des possibilités individuelles, notamment au plan de l'autonomie, peuvent promouvoir et mener vers des pratiques qui soutiennent l'identité et qui s'éloignent, à certains égards, des risques d'exclusion identitaire.

Les représentations en jeu ne sont pas seulement celles des travailleuses sociales. Les personnes âgées en soins palliatifs, leurs proches, les modèles d'accompagnement, la philosophie des soins palliatifs, les autres professionnels et l'institution des services sont aussi porteurs de représentations qui, souvent, peuvent être contradictoires entre elles et avec celles des travailleuses sociales. À cet effet, ces différents systèmes de représentations peuvent contraindre ou faciliter l'intervention. Ces autres systèmes de représentation sont ce que j'ai nommé : les conditions de l'intervention.

Un bémol

Il faut toutefois demeurer prudent quant au caractère des représentations car elles sont soumises au(x) contexte(s) de production du discours (Abric, 2006). Ce contexte est d'abord celui de la recherche où le discours est orienté par un guide d'entretien, constitué à partir de questionnements et d'une problématique plus ou moins implicite. L'entrevue est menée par une employée du même établissement et le projet est réalisé par une équipe de recherche de ce même établissement. Si le contexte est discursif, le matériel l'est tout autant. Sa nature discursive ne permet pas de savoir dans quelle mesure le discours est orienté vers un propos qui se veut socialement souhaitable, reflétant la réalité, ou encore, dans quelle mesure l'actualisation des pratiques dans des contextes interactionnel et relationnel nuancerait ou modifierait le discours, de même que les manières d'être et de faire que les travailleuses sociales nous ont rapportées. En même temps, bien que l'ensemble de la réflexion porte *sur* l'expérience de six travailleuses sociales, elle offre des points de repères utiles à la réflexion *pour* l'ensemble des intervenantes et autres personnes concernées par les pratiques de SPG à domicile.

Les conditions de l'intervention

Les conditions de l'intervention sont variées et nous avons vu précédemment qu'elles peuvent être favorables ou non à l'intervention. Certaines, en lien avec l'organisation des services, peuvent être vécues comme contraignantes dont : le manque de ressources, les références tardives et le modèle de prestation de services qui limite l'implication des travailleurs sociaux auprès des la clientèle âgée en soins palliatifs. D'autres conditions, mais cette fois-ci, en lien avec les personnes âgées et leurs proches, sont aussi

perçues comme limitant l'intervention telles que la résignation des personnes âgées face à la maladie et le refus de l'informer de sa condition de santé. D'autres conditions semblent plutôt favorables à l'intervention telles que l'intensité des services accrue, la présence de la famille ainsi que le contexte de soins palliatifs et à domicile qui contribuerait à l'établissement d'une relation de confiance avec la personne âgée. Par ailleurs, certaines conditions peuvent être de l'ordre de l'exclusion sociale dans ses dimensions symbolique (ex : personnes âgées vues comme étant fragiles par les proches), identitaire (ex : non respect de leur autonomie par les médecins et les proches), institutionnelle (ex : interventions menées en fonction d'un processus normalisé) et des liens sociaux significatifs (ex : perte des réseaux sociaux informels – isolement des personnes âgées malades).

De plus, il semble que des conditions peuvent à la fois engendrer de l'exclusion sociale et soutenir l'intervention. C'est spécifiquement le cas des modèles d'intervention. En même temps qu'ils offrent des repères pour l'intervention, les résultats de cette étude suggèrent une certaine prudence face à leur utilisation car ils peuvent contribuer à l'exclusion sociale dans deux de ses dimensions : identitaire, lorsqu'ils mènent à la négation de l'expérience subjective et des volontés de fin de vie de la personne âgée en soins palliatifs, et institutionnelle, par une intervention qui s'effectue en fonction d'un processus normalisé et non à partir des situations vécues comme étant problématiques chez la personne âgée et ses proches.

Le choix de l'intervention et de son sujet

Le travailleur social a la tâche de choisir l'action à entreprendre (l'intervention) et le sujet de son intervention : la personne en soins palliatifs, ses proches ou les deux. Nous avons pu constater, au chapitre précédent, que lorsque plusieurs avenues d'action sont possibles, une priorisation s'effectue. L'étude ne permet pas de savoir exactement ce qui mène un travailleur social vers le choix d'une intervention et de son sujet. Nous savons, toutefois, que les représentations influencent considérablement l'action, et donc, qu'elles ont certainement un grand rôle à jouer. Le risque, c'est que ce choix ne repose pas sur l'expérience et les besoins de la personne âgée ou de ses proches, mais sur ce que le travailleur social perçoit comme étant plus important et souhaitable. Sans remettre en

question un choix basé sur une évaluation de la situation et l'opinion professionnelle qui en découle, celles-ci sont souvent porteuses d'un ensemble de représentations qui peuvent éloigner le travailleur social des préoccupations réelles des personnes auprès desquelles il intervient. Par ailleurs, sa décision est aussi motivée par un ensemble de conditions qui lui sont extérieures, souvent hors de son contrôle, qu'il peut percevoir comme étant favorables ou non.

Cette étude témoigne d'un paradoxe important lié aux soins palliatifs rendant difficile la conciliation des besoins de chacun et l'inclusion des multiples acteurs. D'un côté, les représentations de la bonne mort s'imposent comme modèle et proposent une manière nouvelle d'aborder la mort liée à l'individualisme et à l'affirmation des droits du sujet (individu en soins palliatifs) jusqu'à sa mort (Déchaux, 2002; Richard, Leboul, & Jouquan, 2004). De l'autre, l'intervention en contexte de soins palliatifs devrait être centrée sur l'entité de soins, constituée des individus malades et de leurs proches, et dispensée en tenant compte des valeurs personnelles, culturelles et religieuses de chacun (ACSP, 2002). Cette étude montre plutôt que, même si on sait que les conditions du maintien à domicile peuvent être difficiles (ex : épuisement du proche aidant, précarité financière, relation abusive), l'intervention est surtout centrée sur les personnes en soins palliatifs. Comme nous l'avons mentionné, cette tendance pourrait s'expliquer par un principe implicite à une éthique qui se veut plus humaine, en accordant une plus grande attention aux personnes perçues comme étant plus vulnérables¹² (Maumaha Nouné & Monzée, 2009), à laquelle s'ajoute la proximité de la mort qui légitime les volontés et les besoins de la personne en fin de vie (Lavoie, 2000). Par contre, une intervention centrée sur la personne âgée soignée peut faire en sorte de tenir à l'écart les proches et fragiliser les conditions du mourir à domicile et l'équilibre familial (Monseu, 2003/2) ou encore, minimiser ou ignorer leurs besoins (Lavoie, Guberman, Bickerstaff, Blein, & Olazabal, 2009). À cet effet, l'insatisfaction des proches face aux services offerts et reçus revient souvent dans les études réalisées auprès de ceux-ci. L'intégration des besoins des proches relève sans doute de l'évidence, mais se heurte à un système de santé guidé par une logique de soins qui fait en sorte que leurs besoins soient relayés au second plan.

¹² Dans le cas des personnes âgées, cette vulnérabilité peut être «justifiée» par l'âge, la maladie, la mort.

Tendre vers des pratiques inclusives : les implications pour la pratique

Les dynamiques et les risques, maintenant mieux connus, d'exclusion sociale au sein des pratiques de SPG à domicile des travailleurs sociaux appellent la recherche de solutions pour éviter de produire ou de reproduire des situations d'exclusion. Les espaces d'action et de transformation sont doubles : le travailleur social et son environnement.

Agir sur soi

Questionner les pratiques de soins palliatifs gérontologiques c'est d'abord *connaître* ses valeurs, ses croyances, ses perceptions concernant les personnes âgées, la mort, les soins palliatifs, le mourir à domicile, la vieillesse, et les éléments d'ordre idéologique et normatif des modèles d'intervention ou d'accompagnement sur lesquels ses propres interventions s'appuient pour ensuite, *reconnaître* comment l'ensemble de ces représentations influencent et orientent l'intervention. Les travailleurs sociaux doivent aussi reconnaître comment ils se sentent face à la mort, l'angoisse et la souffrance humaine, face à un individu qui se replie sur lui-même, se décourage ou manifeste de l'hostilité, etc. Il serait faux de prétendre que, peu importe les caractéristiques de la personne que l'on soutient, on appréhende notre travail de la même manière. Ce n'est qu'après avoir pris conscience de leur propre schème de référence et de leur expérience que les travailleurs sociaux pourront minimiser les pièges de l'exclusion et favoriser des pratiques inclusives, basées sur le respect et la valorisation des capacités et des différenciations individuelles des personnes auprès desquelles ils interviennent.

Agir sur son environnement

Les pratiques inclusives sont fondamentales pour que les personnes âgées en soins palliatifs puissent maintenir ou s'approprier du pouvoir sur leur vie et leur environnement, afin de prendre des décisions pour elles-mêmes et pour leur famille (Dallaire & McCubbin, 2008). Toutefois, en termes de «lutte» à l'exclusion sociale (et non seulement de pratiques qui éloignent des risques d'exclusion), la reconnaissance identitaire et les pratiques inclusives doivent aller au-delà de la relation client/intervenant. Cette reconnaissance doit être partagée par un ensemble d'acteurs et l'inclusion sociale doit s'appuyer sur des actions collectives.

Cette reconnaissance doit être présente chez l'ensemble des personnes de l'entourage proximal des personnes âgées en soins palliatifs, telles que les membres de leur famille et les autres professionnels et intervenants qui sont en contact avec ces personnes. De plus, pour contrer le processus de privation des droits et des ressources¹³ et favoriser l'inclusion sociale, la reconnaissance des personnes âgées malades et en fin de vie doit trouver écho au sein des différentes instances décisionnelles et de pouvoir. Dans une perspective plus globale de transformation sociale, les travailleurs sociaux devraient oser défendre, avec plus d'ardeur, les droits de leurs clients âgés auprès d'un ensemble d'acteurs et d'institutions. Comme nous l'avons vu au chapitre 2, le rôle des travailleurs sociaux en contexte de soins palliatifs ne s'arrête pas aux interventions individuelles et familiales. En facilitant le regroupement des personnes et des réseaux pour faire émerger de nouveaux pouvoirs, en favorisant des actions qui misent sur des transformations sociales aux plans des représentations, des attitudes, des politiques et des pratiques (Dallaire et McCubbin, 2008), les travailleurs sociaux peuvent contribuer à limiter ou contrer l'exclusion sociale de groupes plus vulnérables.

Et pour conclure

L'arrivée des soins palliatifs (ou du mouvement des soins palliatifs) a marqué un tournant majeur dans les soins aux personnes mourantes (Baudry, 2006). On se soucie davantage du malade en fin de vie, on l'appréhende dans sa globalité et on traite sa douleur physique tout en considérant (idéalement) les conséquences de la maladie sur différents aspects de sa vie (et de ses proches). Toutefois, ce mouvement intègre et reconnaît difficilement certaines spécificités propres à des groupes et à des individus de ces groupes, comme dans le cas des personnes âgées. Suite à ce mémoire, je ne peux que constater qu'il existe une certaine spécificité des soins palliatifs aux personnes âgées qui mérite d'être considérée et mise de l'avant par le mouvement des soins palliatifs et au sein des pratiques.

Il est faux de prétendre que les soins palliatifs se posent de la même manière chez des adultes plus jeunes que chez les personnes âgées. Le seul fait de se demander s'il vaut la peine de traiter des personnes âgées atteintes d'un cancer ou de penser que la venue

¹³ Correspond à cinq dimensions de l'exclusion sociale, associées au second processus de l'exclusion : exclusions des liens sociaux significatifs, institutionnelle, socio-politique, territoriale et économique

d'une maladie mortelle ou de la mort, passé un certain âge, est plus normale et qu'il vaut mieux diriger les efforts thérapeutiques vers des personnes qui ont l'avenir devant eux en sont autant d'exemples. Comme l'écrit David Roy (2002 : 3), «on tient pour acquis que les soins palliatifs évoluent dans le cadre d'une éthique de l'humanité, c'est-à-dire d'une éthique de l'inclusion, de telle sorte qu'aucun de ceux aux prises avec les souffrances d'une mort prochaine ne nous soit étranger. Il ne faut pas se surprendre si la logique de l'exclusion prédomine là où cette éthique de l'humanité n'est pas à l'œuvre».

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abric, J.-C. (1994). Les représentations sociales : aspects théoriques, dans Abric, J.-C. (dir). *Pratiques sociales et représentation*. p. 11-36, Presses de l'Université de France, Paris.
- Adler, N., & Page, A. (2008). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychological Health Needs*, Institute of Medicine of the National Academies, Washington, The national Academies Press.
- Aoun, Kristjanson, Currow, Skett, Oldham et al., 2007
- Appelin G., & C. Berterö (2004). « Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a sweden sample », *Canc Nurs*, 27, 65-70.
- Aronson, J., & Neysmith, S.M. (2001). Manufacturing Social Exclusion in the Home Care Market, *Canadian Public Policy – Analyse de Politiques*, XXVII, 2, 151-165.
- Association canadienne de santé publique (2005). *Le rôle des aidants naturels dans les soins palliatifs et aux personnes en fin de vie au Canada : Examen des questions d'ordre juridique, éthique et moral*.
http://www.projectvoice.ca/French/Documents/CHPCA/chpca_e_appendix_b_page01.html, consulté le 4 avril, 2010.
- Association canadienne des soins palliatifs (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Ottawa.
- Association canadienne des soins palliatifs (2006). *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile: vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*, Ottawa.

- Association canadienne des soins palliatifs (2008). *Social Work Competencies for Practice in Hospice Palliative Care*.
- Association canadienne des soins palliatifs (2010a). *Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada*.
- Association canadienne des soins palliatifs (2010b). *Document de réflexion de l'ACSP sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité*. http://www.aqsp.org/images/MemoireEuthanasie_Fevrier2010_AssociationCanadienne.pdf, consulté le 4 avril 2010.
- Association québécoise de soins palliatifs/RSPQ-Réseau des soins palliatifs du Québec (2001). Normes de pratique en soins palliatifs, avril 2000. *Bulletin de l'AQSP*, 9 (1), 5-15.
- Balard, F. (2007). Conserver le pouvoir sur soi pour ne pas être «vieux». *Actes des Journées d'Études l'âge et le pouvoir en question. Intégration et exclusion des personnes âgées dans les décisions publiques et privées*. Reiactis, AISLF, GEPECS, AFS, Paris,
- Baudry, P. (2006). Le statut de mourant. dans Higgins, R.W., Ricot, J., & Baudry, P. *Le mourant*. Collection 12 MPC, Éditions M-EDITER, France.
- Beaulieu, M., & Lamontagne, J. (2004). Être âgé et mourir chez soi : les éléments du possible. *Les cahiers de soins palliatifs*, 5 (2), 29-50.
- Bédard C., Major, D., Ladouceur-Kègle, P., Guertin, M.-H., & Brisson, J. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateur, Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*, Institut national de santé publique du Québec, Québec.

- Bernard, M.-F. (2004/2). Prendre soin de nos aînés en fin de vie: à la recherche du sens. *Études sur la mort*, 126, 43-69.
- Berthelot, C., & Ravallec, E. (1999). Patient jeune ou âgé : des palliatifs différents? *Gérontologie et Société*, 90, 169-180.
- Berzoff, J., Lucas, G., DeLuca, D., Gerbino, S., Browning, D., Foster, Z., & Chatchkes, E. (2006). Clinical social Work Education in Palliative and End-of-Life Care: Relational Approaches for Advanced Practitioners, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative care*, 2 (2), 45-64.
- Billette, V. (2008). *D'une société exclusive à une société inclusive et plurielle. Nouvelles perspectives de solidarités en gérontologie sociale* (sous la direction de Jean-Pierre Lavoie et Nancy Guberman). Cadre théorique du CREGÉS.
- Billette, V., & Lavoie, J.-P. (2010). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités, dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A. et Olazabal, I. (dir.). *Vieillir au pluriel*. (p.1-22), PUQ, Montréal,.
- Blais, M., & Martineau, S. (2007). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherche qualitatives*, 26(2), 1018.
- Bouquet, B. (2003). *Éthique et travail social. Une recherche du sens*, Dunod, Paris.
- Brandsen, C.K. (2005). Social Work and End-of-life Care: Reviewing the Past and Moving Forward. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative care*, 1 (2), 45-70.
- Bruera, E., & Castro, M. (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs, *Médecine & Hygiène, INFOKara*, 18, 1-14.

- Caron, L., & Bolduc, N. (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*. Le Conseil de la santé et du bien-être, Québec.
- Carpentier, N., Guberman, N., Bernard, P., Groleau, D., Grenier, A., Kergoat, M.-J., & Guarino, E. (2010). Reconnaissance et respect: Vers un meilleur arrimage entre intervenants et proches aidants. dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A. et Olazabal, I. (dir.). *Vieillir au pluriel*. (p.303-314), PUQ, Montréal.
- Carstairs, S. (2010). *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Sénat du Canada.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. 1^{re} éd., Presses universitaires de France, Paris.
- Castra, M. (2004). Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire : l'affirmation de nouveaux modèles du «bien mourir», dans S. Pennec (dir), *Des vivants et des morts*. pp.111-120, Centre de recherche Bretonne et Celtique, Université de Bretagne, Brest.
- Chauvin, K. (1998). La description instituée du vieillissement en termes de «dépendance»: un choix socio-économique influençant des étapes de la vieillesse ? *Prévenir*, 35, 55-62.
- Christ, G., & Blacker, S. (2005). Series Introduction: The Profession of social work in end-of-life and palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (2), 415-417.
- Christ, G., & Blacker, S. (2006) Shaping the Future of social work in End-of-Life and Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2 (1), 5-11.
- Clausen, H., Kendall, M., Murray, S. Worth, A., Boyd, K., & Benton, F. (2005). Would Palliative Care Patients Benefit from Social Workers' Retaining the Traditional

‘Casework’ Role Rather Than Working as Care Managers? A Prospective Serial Qualitative Interview Study. *British Journal of Social Work*, 35, 277-285.

Dallaire, B., & McCubbin, M. (2008). Parlons d’inclusion sociale. La théorie et la recherche à propos des personnes aux prises avec des handicaps psychosociaux. dans E. Gagnon, Y. Pelchat et R. Édouard, (dir.), *Politiques d’intégration, rapports d’exclusion*. (p. 251-266), Les presses de l’Université Laval, Québec.

Damron-Rodriguez, J. (2007). Social work practice in aging: A competency-based approach for the 21st century. In R. Greene, H. Cohen, C. Galambos, & N. Kropf (dir.), *Foundation of social work practice in the aging field: A competency-based approach*, pp.1-16, NASW Press, Washington DC.

Dane, B., & Moore, R. (2005). Social worker’s Use of Spiritual Practices in Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 1(4), 61-82.

Daneault, S., & Lussier, V. (2009, avril). *Précarité et soins palliatifs*. Conférence donnée au 19e Congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec, Montréal.

Davidson, K.W., & Foster, Z. (1995). Social work with dying and bereaved clients: helping the workers. *Social work in Health Care*. 21(4), 1-16.

Déchaux, J.-H. (2002). *Mourir à l’aube du XXIe siècle*, *Gérontologie et société*, 102, 253-268.

Déchaux, J.-H. (2004). La mort n’est jamais familière. Propositions pour dépasser le paradigme du déni social. dans Simone Pennec (dir.). *Des vivants et des morts*. Brest, Centre de recherche Bretonne et Celtique, Université de Bretagne.

- Deslauriers, J.P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. McGraw-Hill, Montréal.
- Desroches, A. (date inconnue). Exclusion et engagement professionnel. Actupsy. <http://actupsy.free.fr/exclusions.html>, consulté le 4 avril, 2010.
- Devlin M. & McIlfatrick, S. (2009). The role of the home-care worker in palliative and end-of-life care in the community setting: a literature review. *International journal of palliative nursing*, 15 (11), 526-32.
- Doise, W., Dubois, N., & Beauvois, J.L. (1999). *La construction sociale de la personne*, Grenoble, Collection «La psychologie sociale», Presses universitaires de Grenoble.
- Doucet, H. (2002). Personnes âgées et soins de santé. La diversité des discours éthiques. *Gérontologie et société*, 101, 37-49.
- Durivage, P., & Freitas, Z. (novembre, 2007). *Challenges of psychosocial practitioners working in a palliative care service in the community*. Présentation par affiche au Congrès canadien de soins palliatifs, Toronto.
- Durivage, P., Hébert, M., Freitas, Z., Nour, K., & Wallach, I. (septembre 2008a). *Les perceptions des intervenants sur les pratiques de soins à domicile : l'expérience de deux CLSC*. Présentation courte de résultats de recherche au 17^e Congrès international sur les soins palliatifs, Montréal.
- Durivage, P., Hébert, M., Freitas, Z., Nour K., & Wallack, I. (2008b) *Les perceptions des intervenants sur les pratiques de soins palliatifs à domicile : l'expérience de deux CLSC*. Conférence scientifique, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CSSS Cavendish, Côte-St-Luc, Québec.
- Eisen, A. (1994). Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education Quarterly*, 21 (2), 235-252.

- Ennuyer, B. (1998). La construction du champ de la vieillesse dépendante 1973-1997: le retour en force du modèle de vieillesse biomédical. *Prévenir*, 35, 63-70.
- Fallowfield, L.J., Jenkins, V.A., & Beveridge, H.A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16, 297-303.
- Fisher, R., Margaret, M., & MacLean, M.J. (2000). *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Université de Toronto et Université d'Ottawa, Canada.
- Freeberg, S. (1989). Self-determination : Historical perspectives and effects on current practice, *Social Work*, 34 (1), 33-38.
- Freitas, Z. (2001). *Rapport sur la pratique du travail social auprès des clients en phase terminale ou en deuil dans le cadre du programme en soins palliatifs à domicile : conseils pour la pratique et stratégies de changement*. CLSC Notre-Dame-de-Grâce, Montréal, document de travail non publié.
- Freitas, Z., Durivage, P. Nour, K. & Hébert, M. (novembre, 2007). *Répondre aux besoins des personnes âgées en soins palliatifs à domicile : une réalité atteignable ?* Présentation par affiche au Congrès canadien de soins palliatifs, Toronto.
- Furlong, M.A. (2009) Self-Determination and a critical perspective in Casework. *Qualitative Social Work*, 9(2), 177-196.
- Gagnon, E., Saillant, F., Montgomery, C., Paquet, S., & Sévigny, R. (1999). *Pratiques de soin et figures du lien*. Étude des services des organismes intermédiaires dans le domaine de l'aide et de soin à domicile au Québec, Université Laval, Éditions du Centre de recherche sur les services communautaires.
- Gauthier, M.-T. (1987). Quand guérir ne veut plus rien dire. dans N. Calevoie et D. Razavi (dir). *Le vieillard et la mort. Acte de la journée d'étude du 26 novembre 1983*. pp.48-58, Centre d'aide aux mourants (Ed), Bruxelles.

- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical Sensitivity : Advances in the Methodology of Grounded Theory*. The sociology Press, Mill Valley.
- Glaser, B.G., & Strauss, A. (1967). *The discovery of ground theory*. Aldine Publishing, Chicago.
- Goldsteen, M., Houtepen, R. Proot, I.M., Huijjer Abu-Saad, H., Spreeuwenberg, C et Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 64, 378-86.
- Gott, M. Symour, Hl, Bellamy, G., Clark, D., Ahmedzai, S. (2004). Older People's Views about Home as a Place of Care at the End of Life, *Palliative Medicine*, 18, 460-467.
- Grenier, A., & Ferrer, I. (2010). Âge, vieillesse et vieillissement : Définitions controversées de l'âge dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A. et Olazabal, I. (dir.). *Vieillir au pluriel*. (p.35-54), PUQ, Montréal.
- Guberman, N., & Lavoie, J.-P. (2010). Pas des superhéros, des réalités et expériences des proches aidants.dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A. et Olazabal, I. (dir.). *Vieillir au pluriel*. (p.281-302), PUQ, Montréal.
- Gutheil, I., & Souza, M. (1996). Psychosocial Services at the End of Life. dans B.Berkman & S.D'Ambruso (dir.). *Handbook of Social Work in Health and Aging*. pp. 325-334, Oxford University, Press New-York.
- Hancock, K. Clayton, J.M., Parker, S.M., Walder, S., Buton, P.N., Carrick, S., Currow, D., Gherzi, D., Glare Hagerty, P. Hagerty, R., & Tattersall, M, (2007) Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21, 507-517.

- Hébert M., Durivage, P. Freitas, Z., & Nour, K. (2008). Les enjeux des intervenants psychosociaux dans la pratique de soins palliatifs à domicile : l'expérience de deux CLSC, *Intervention*, 129, 102-110.
- Hervé, C. (1984). *L'autonomie, un concept centre en science humaines*.
www.colletherve.com/indexx2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=23, consulté en septembre 2009.
- Hintermeyer; P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société*, 108, 73-87.
- Holland, J.C. (1999). NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology*, 5 (5A), 113-147.
- Holloway, M. (2009). Dying old in the 21st century. *International Social Work*, 52 (6), 713-725.
- Holosko, M.J., & Taylor, P.A. (1992). Social Work in Palliative Care. dans Holosko, M.J.& Taylor, P.A. (dir.). *Social Work Practice in Health Care Settings*, 2^e édition, (p.419-438), Scholar's Press, Toronto.
- Howarth, G. (1998). Just live for today. Living, caring, ageing and dying, *Ageing and Society*, 18, 673-689.
- Huberman, M.A., & Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. De Boeck Université, Bruxelles.
- Jean, S., Guberman, N., Penneç, S., Grand, A., & Trégoat, J.-J. (2006). Il n'y aura plus personnes pour s'occuper des vieux. *Santé, Société et Solidarité*, 5 (1), 45-54.
- Jeffrey, D. (2003). What do we mean by psychosocial care in palliative care? dans Mari Lloyd-Williams (dir.), *Psychosocial Issues in Palliative Care*. (p.1-12), Oxford University Press, Toronto.

- Jørgensen, C.R. (2010). Invited essay: identity and borderline personality disorder. *Journal of personality disorders*, 24(3), 344–364.
- Jodelet D. (1994). *Les représentations sociales*. Presses universitaires de France. Paris.
- Kehl, K. (2006). Moving towards peace : An analysis of the concept of a good death. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 23 (4), 277-286.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*, Macmillan, New York.
- Lambert, P., & Lecomte, M. (2000). *L'état des soins palliatifs au Québec.*, Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec, Québec.
- Lavoie, J.-P. (1999). *La structuration de la prise en charge des parents âgés. Définition profanes et rapports affectifs*. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Ph.D., programme de sciences humaines appliquées. Université de Montréal, Montréal.
- Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, L'Harmattan, Paris.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., Bickerstaff, J., Blein, L., & Olazabal, I. (2009). Des aidantes du baby-boom revendicatrices et des professionnelles coincées. Les enjeux d'une reconnaissance. dans Olazabal, I. (dir.). *Que sont les baby-boomers devenus ?* (p.207-228), Éditions Nota bene, Montréal.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., Montejo, M.-E., Lauzon, A., & Pépin, J. (2003). Problématisations et pratiques des intervenantes des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes. *Gérontologie et Société*, 104, 195-211.

- Lavoie, M., Blondeau, D., & Picard-Morin, J. (2008). *Les dimensions de l'expérience de l'autonomie dans le contexte des soins palliatifs*. Présentation faite dans le cadre du 17^e congrès international sur les soins palliatifs. Montréal.
- Lavoie, S., & Guillemette, F. (2009) L'apport de la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) dans l'étude de l'enseignement des sciences humaines. *Recherches qualitatives*, 28 (2), 46-63.
- Lawson, R. (2007). Home and Hospital : Hospice and Palliative care : How the Environment Impacts the Social Work Role. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative care*, 3 (2), 3-17.
- L'Écuyer, R. (1998). L'analyse de contenu: notion et étapes. dans J.-P. Deslauriers (dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative*, pp.49-65, Presses de l'Université du Québec, Sillery.
- Lesage-Jarjoura, P. (1993). Vérité et liberté de choix, l'autonomie de la personne dans le processus décisionnel dans le cadre du traitement du cancer. *Frontières*, 5 (3) 10-13.
- Maumaha Noune, R. & Monzée, J. (2009). Le secret thérapeutique: Influences socioculturelles et implications pour les professionnels de la santé. *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 11 (2), 147-166.
- McCrary, D.C., & Hubal, RC. (1998). Getting meaningful informed consent from older adults: a structured literature review of empirical research. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46 (4), 517-24.
- McNamara, B. (2004). Good death : Autonomy and choice in Australian palliative care, *Social Science & Medicine*, 58 (5), 929-938.

- Mercklé, P. (2009). *Analyse secondaire des données qualitatives : Une question méthodologique aux enjeux multiples*, Séminaire, *Calenda*, publié le samedi 31 janvier 2009, <http://calenda.revues.org/nouvelle14102.html>
- Merlet, P. (2005). *Le petit Larousse grand format en couleur*. Paris, Larousse.
- Michel, M., & Michel, O (2002/1), Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé? *INFOKara*, 17, 30-32.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2003) *Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile*, Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec.
- Mishara, B. (2009). *Le suicide chez les personnes âgées : comprendre pour mieux intervenir*. Conférence scientifique, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CSSS Cavendish, Côte-St-Luc, Québec.
- Monnier, A., & Penneç, S. (2001). Le grand âge et le vécu de la mort : une approche démographique. *Gérontologie et société*, 98, 129-139.
- Monseu, C. (2003/2). Pour une représentation positive de la vieillesse : un modèle automatisant. *Pensée plurielle*, 6, 49-66.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, Paris.
- Mukamurera, J., Lacourse, F., & Cloutier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 110-138.

- Nekolaichuk, C.L., & E. Bruera (1998). On the Nature of hope in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 14 (1), pp.36-42.
- Noël, R. (1987).Le vieillard et le problème de la mort. dans N. Calevoie et D. Razavi (dir), *Le vieillard et la mort : Acte de la journée d'étude du 26 novembre 1983*, (p. 9-18), Centre d'aide aux mourants, Bruxelles.
- Nour, K., Durivage, P., & Hébert, M. (2010). *Portrait des services de 1^{re} ligne en soins palliatifs à domicile offert par les CSSS du Québec*. Congrès international sur les soins palliatifs. Palais des Congrès, Montréal, Canada.
- Nour, K., Hébert, M., Durivage, P., Billette, V., Wallach, I., & Freitas, Z. (2010). *Les pratiques de soins palliatifs à domicile : lieu d'exclusion sociale des personnes âgées en fin de vie*. Congrès international francophone de gériatrie et de gérontologie, Nice, France.
- Nour, K., Wallach, I., Hébert, M., Durivage, P., Freitas, Z., & Billette, V. (2008) *Les perceptions des intervenants sur les pratiques de soins palliatifs à domicile : l'expérience de deux CLSC*. Devis de recherche présenté au comité d'éthique du CSSS Cavendish, Montréal.
- Ollivier, F. (2007). La «bonne mort» une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs. *Frontières*, 34-39.
- Organisation mondiale de la Santé (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Ed by Elizabeth Davies & Irene, Higginson, Danemark.
- Otis-Green, S., Lucas, S., Spolum, M., Ferrell, B., & Grant, M. (2008). Promoting Excellence in Pain Management and Palliative Care for Social Workers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative care*, 4 (2), 120-134.

- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Pategay, N., & Coutaz, M. (2005). Préférences et craintes à la fin de vie : une réalité souvent occultée. *INFOKara*, 20 (3), 67-75.
- Payne , M. (2009). Developments in end-of-life and palliative social work. *International Social Work*, 52 (4), 513-524.
- Pérez-Carceles, M.D, Lorenzo, M.D. Luna, A. (2006). Elderly patients also have rights. *Journal of Medical Ethic*, 33, 712-716.
- Pirès, A.P., (1991). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires. *La recherche qualitative : enjeux épistémologique et méthodologique*, (p.113-172), Gaëtan Morin Éditeur, Boucherville.
- Plante, H. (2002) *Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale : Évaluation de la mise en œuvre*, Rapport Synthèse, Régie régionale de la santé et des services sociaux, Montréal.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires. *La recherche qualitative : enjeux épistémologique et méthodologique*, (p.113-167), Gaëtan Morin Éditeur, Boucherville.
- Reid, R., Haggerty, J., & McKendry, R. (2002). *Dissiper la confusion: concepts et mesures de la continuité des soins*, préparé pour la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Ottawa.
- Reese, D., Chan, C., Perry, D.C., Wiersgalla, D., & Schlinger, J.M. (2005), Beliefs, Death, Anxiety, Denial and Treatment Preferences in End-of-Life Care: A Comparison of

Social Work Students, Community Residents, and Medical Students, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative care*, 1 (1), 23-47

Reese, D., & Sontag, M. (2001) Successful interprofessional collaboration on the hospice team, *health and social work*, 26 (3), 167-175.

Repetto, L., Piselli, P., Raffaele, M., & Locatelli, C. (2009). Communicating cancer diagnosis and prognosis: when the target is the elderly patient-a GIOGer study. *European Journal of Cancer*, 45, 374-383.

Reynolds, E., Hanson, L., Henderson, M., & Steinhauser, K., (2008). End-of-Life Care in Nursing Home Setting : Do Race or Age Matter ? *Palliative and Supportive Care*, 6, 21-27.

Richard, M.-S., Leboul, D., & Jouquan, J. (2004). De l'idéal des soins palliatifs à l'épreuve de la réalité du mourir, réflexions éthiques. dans Simone Penneec (dir.). *Des vivants et des morts*. (p.136-142), Centre de recherche Bretonne et Celtique, Université de Bretagne, Brest.

Roy, D. (2002). L'exclusion en soins palliatifs. *Les cahiers de soins palliatifs*, 3 (1).33-38.

Roy, D. (2010). Mourir vieux au début du XXI^e siècle. Allocution faite au colloque : *Les vieux meurent aussi. Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*, CREGES, Montréal.

Saint-Arnaud. J., Gratton, F., Hudon, F., & Routhier M. (2007). Soins palliatifs et de fin de vie. État de la question au Québec. *Frontières*, 20 (1), 86-88.

Sand, L., & Strang P. (2008). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (4), 665.

- Savard, D. (1993). Au-delà des bonnes intentions : bilan provisoire du mouvement palliatif, *Frontières*, 14-20.
- Schriver, J. M. (2003). *Human behavior and the social environment: Shifting paradigms in essential knowledge for social work practice* (4th ed.), Allyn & Bacon, Boston.
- Sergerie, M.-N. (2009). *La socialisation politique, enjeux de la compétence citoyenne*. http://wikidemocratie.com/wiki/La_socialisation_politique,_enjeux_de_la_comp%C3%A9tence_citoyenne,_par_Marie-No%C3%ABlle_Sergerie, consulté le 22 février 2010.
- Sheldom, F.M. (2000). Dimensions of the role of the social worker in palliative care. *Palliative Medicine*, 14, 491-498.
- Small, N. (2001). Social Work and Palliative Care. *British Journal of Social Work*, 31, 961-971.
- Stajduhar, K.I. (2002). *The idealization of dying at home: the social context of home-based palliative caregiving*. Dissertations & Theses (ProQuest), NQ71540.
- Stefani, L. (2008/3). Problèmes éthiques soulevés par la prise en charge thérapeutique de patients âgés déments atteints de cancer. *INFOkara*, 23, 83-90.
- Strauss, A. (1992). La conscience d'une mort proche: les ambiguïtés de la conscience ouverte, dans Isabelle Baszanger (dir) *La trame de la négociation*, l'Harmattan, Paris.
- Thompson, N. (1996). Tackling Ageism: Moral Imperative or Current Fad? dans Morgan, J.D. *Ethical Issues in The Care of The Dying and Bereaved Aged*, (p.23-34), Baywood Publishing, Amityville, NY.

- Thompson, S., & Thompson, N. (2004). Working with Dying and Bereaved Older People, dans Berzoff, J., Phyllis R., & Sylverman. *Living with dying. a handbook for end-of-life healthcare practitioners.* (p. 348-359), Columbia University Press, NY.
- Vézina, J., Cappeliez, P., & Landreville, P.(1994). *Psychologie g rontologique.* Ga tan Morin  diteur Boucherville.
- Weber, L.R., & Carter, A.I. (2002). *The Social Construction of Trust,* Springer, New York.
- Whitfield, K., Kelley, M.-L., Richards, J.-L., DeMiglio, L., & Dykeman, S. (2010). Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada. A comparative case study of seven provinces. *BMC Health Services Reasearch,* 10 (147), 1-43.
- William, A. (2004). Shaping the practice of home care : critical case studies of the significance of the meaning of home. *International Journal of Palliative Nursing.* 19 (7), 333-342.
- Wittenberg-Lyles, E., & Sanchez-Reilly, S.E. (2008). Palliative Care for Elderly Patients with Advanced Cancer: A Long Term Intervention for End-of-Life Care Patient. *Educ Couns,* 71 (3), 351-355.
- Woods, S. (2002). Respect for autonomy and palliative care. dans H. Have & D. Clark (dir).*The Ethics of Palliative Care: European Perspective.* (p.145-165), Open University Press, Buckingham.
- Z niga, R., & Boucher, R. (1993). Autonomie des clients, autonomie des praticiens: les deux visages d'un enjeu social. *Intervention,* 95, 64-72.

APPENDICE A : APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish



Centre affilié universitaire

Côte Saint-Luc, le 8 septembre 2009

Madame Marijo Hébert
Étudiante et coordonnatrice de recherche
CREGÉS
CSSS Cavendish – CAU
5800 boul. Cavendish
Côte St-Luc, Québec
H4W 2T5

Madame Hébert,

Le comité d'éthique à la recherche du CSSS Cavendish – CAU a étudié votre demande d'utilisation d'entrevues réalisés dans le cadre du projet « Les perceptions des intervenants sur les pratiques de soins palliatifs à domicile : l'expérience de deux CLSC » à des fins d'analyse secondaire pour votre mémoire de maîtrise.

Comme vous étiez membres de l'équipe qui a réalisé l'étude initiale et que l'analyse que vous proposez se situe en continuité avec les objectifs initiaux du projet, le comité considère qu'il s'agit d'une analyse secondaire des données de l'étude initiale. Vous n'êtes pas dans l'obligation d'obtenir un certificat d'éthique pour cette analyse. Le Comité d'éthique n'a donc aucune objection à ce que vous utilisiez ces entrevues pour votre mémoire de maîtrise.

Veillez recevoir, Madame Hébert, nos meilleurs vœux de réussite pour votre mémoire de maîtrise.

Me Alain Klotz,
Président
Comité d'éthique à la recherche
CSSS Cavendish – CAU

Université 
de Montréal

Université McGill



Université du Québec à Montréal

Hôpital Richardson
Centre administratif
5425, avenue Bessborough
Montréal (Québec) H4V 2S7
Téléphone : 514 484-7878
Télécopieur : 514 483-4596

Centre d'hébergement
Henri-Bradet
6465, avenue Chester
Montréal (Québec) H4V 2Z8
Téléphone : 514 484-7878
Télécopieur : 514 483-4596

CLSC René-Cassin
5800, boulevard Cavendish, #600
Côte St-Luc (Québec) H4W 2T5
Téléphone : 514 484-7878
Télécopieur : 514 485-2978

CLSC de Notre-Dame-de-Grâce-
Montréal-Ouest
2525, boulevard Cavendish
Montréal (Québec) H4B 2Y4
Téléphone : 514 484-7878
Télécopieur : 514 485-6406

APPENDICE B :

GUIDE D'ENTRETIEN

Concernant la dimension palliative :

1. Pouvez-vous me parler de votre travail en soins palliatifs à domicile ? Quelles sont ses particularités ? En quoi il peut se différencier du travail en soins palliatifs en milieu hospitalier ?
2. Quelles sont les difficultés, les défis spécifiques du travail en soins palliatifs à domicile?
3. Comment vivez-vous le fait de travailler en soins palliatifs à domicile?
4. Est-ce que l'organisation des services en soins palliatifs à domicile influence votre pratique? Pouvez-vous me dire en quoi ? ou encore, Pouvez-vous élaborer ?
5. Que pensez-vous du mourir à domicile?
6. Comment le malade et les proches devraient se comporter à l'approche de la mort ?
7. Est-ce que votre pratique en soins palliatifs à domicile soulève des questionnements d'ordre éthique ? Pouvez-vous élaborer ou me donner des exemples de situations où vous avez été confronté à des questionnements d'ordre éthique ? Comment avez-vous géré cette situation (ou ces situations) ?
8. En quoi les pratiques de soins palliatifs à domicile contribuent ou non au maintien des rôles sociaux et des relations sociales du client ?

Concernant l'intervention auprès des personnes âgées en soins palliatifs

9. Comment vivez-vous le fait de travailler avec des personnes âgées ? Pouvez-vous décrire votre expérience de travail avec cette clientèle ? Rencontrez-vous des difficultés particulières? Comment avez-vous géré ces difficultés ?
10. En général, est-ce que cette clientèle est en accord avec le plan d'intervention ou au traitement qu'ils doivent suivre? Est-ce que cette clientèle suit le plan d'intervention ou au traitement? Avez-vous rencontré des difficultés à ce niveau? Comment avez-vous géré ces difficultés ?
11. Quelle est la part d'implication, de participation des personnes âgées au plan d'intervention, aux décisions thérapeutiques, aux choix qui la concernent?
12. Est-ce que la présence de la famille et de proches peut influencer la part d'implication, de participation des personnes âgées au plan d'intervention, aux décisions thérapeutiques, aux choix qui la concernent

Question supplémentaire à tous :

13. Comment adaptez-vous votre pratique aux différentes communautés ethnoculturelles ?

Question supplémentaire aux intervenants psychosociaux :

14. Quelles seraient vos priorités d'intervention si vous aviez les moyens de les mettre en application ?

APPENDICE C : RÉSUMÉ DES ENTRETIENS

Debby

Debby parle de sa pratique en soins palliatifs comme étant une expérience unique, valorisante et enrichissante, tant du point de vue personnel que professionnel. Même si elle ne cache pas avoir ses propres peurs face à la mort, elle se sent très confortable et à l'aise d'aborder avec ses clients des sujets tels que la maladie, la fin de vie et la mort. Son expérience de travail auprès des personnes âgées est aussi positive. Debby éprouve une grande reconnaissance envers elles. Elle va même jusqu'à dire que sans elles, elle ne serait pas là. Son travail lui permet de leur redonner un peu ce qu'elles lui ont offert.

Son approche se caractérise, entre autres, par la reconnaissance de l'autonomie chez les personnes âgées en fin de vie. Pour elle, même en contexte de fin de vie, il est important que ces personnes gardent le contrôle sur leur vie et qu'elles continuent de prendre des décisions qui les concernent (lieu du mourir, choix du traitement, etc.). Peu importe leurs décisions, celles-ci doivent être respectées. Pour Debby, il est clair qu'elle ne peut imposer ses choix. Ainsi, il est important que le plan d'intervention soit discuté en présence de la personne concernée. Les personnes âgées doivent recevoir l'information pour soutenir leur processus de prise de décisions et être informées des conséquences que peuvent représenter ces choix. L'intervention se complexifie toutefois quand la personne âgée présente un problème de santé mentale ou des pertes cognitives et que les décisions qu'elle prend remettent en question sa sécurité. Elle qualifie une intervention comme étant réussie si la personne accepte ses recommandations, ce qui peut expliquer ses efforts mis dans les interventions d'éducation et dans la persuasion.

Un des objectifs de son travail est de rendre possible le mourir à domicile dans le confort et la sécurité. Debby accorde une grande importance au mourir à domicile. Elle explique que le domicile offre un environnement familier, permet de maintenir une vie normale et favorise la présence des membres de la famille qui devraient être attentifs et se trouver aux côtés de leur parent en fin de vie. Idéalement, ils devraient aussi être conscients de leurs propres émotions et s'exprimer sur leur vécu, ce qui facilite le processus de deuil.

À son avis, tout le monde devrait avoir la possibilité de mourir à domicile et il est important de pouvoir répondre à cette dernière volonté. Toutefois, elle reconnaît que mourir à domicile n'est pas possible pour tout le monde et que par ailleurs, cette expérience peut être éprouvante pour les membres de la famille. À cet effet, une partie de son travail est aussi de travailler sur les impacts du mourir à domicile sur ces derniers. Le manque de ressources peut toutefois remettre en question la possibilité de mourir à domicile, surtout chez les personnes n'ayant pas de réseau familial et de ressources financières suffisantes. Même si les services sont insuffisants, elle reconnaît l'importance du programme de soins palliatifs à domicile.

Son travail est aussi d'aider les personnes en fin de vie et leurs proches à mieux accepter la maladie et la mort. Cet aspect de l'intervention occupe une place importante dans la conception qu'elle a de l'accompagnement de fin de vie. Les réactions face au mourir peuvent être multiples (ex : tristesse, colère, repli, déni). Elles sont en fonction de la personnalité de chaque individu. Pour Debby, tout est acceptable : c'est leur expérience et il ne faut pas la leur enlever. Ceci ne remet toutefois pas en question l'idée qu'elle a du processus d'accompagnement. Ainsi, en présence de personnes introverties et peu bavardes, son but sera de faire en sorte qu'elles s'ouvrent et qu'elles partagent leur expérience. En même temps, Debby sait que tous n'acceptent pas de parler de leur maladie et de leur mort prochaine. Ce manque d'ouverture, tant chez les personnes en fin de vie que chez leur proches, est perçu comme une limite à son travail. Le maintien des rôles sociaux occupe une place importante dans son intervention. Cela peut se faire dans la mesure où la personne reconnaît qu'elle peut encore avoir des rôles sociaux. Pour Debby les personnes en fin de vie sont souvent totalisées par la maladie et oublient les multiples facettes de leur identité. Elle essaie de les amener à voir ce qui est encore possible de faire dans leur vie.

L'implication tardive des travailleurs sociaux limite l'intervention. Debby explique que les travailleurs sociaux sont souvent appelés à intervenir à la dernière minute. Dans ce contexte, il est difficile d'établir une relation de confiance et d'offrir un soutien qui tienne compte de l'individualité de chacun et de la dynamique familiale. Par ailleurs, son intervention dépend de la réponse des personnes en soins palliatifs et de leur famille face à

l'implication d'un travailleur social. Certains refusent de recevoir des services des travailleurs sociaux.

Un obstacle important à son intervention est celui de la non- divulgation du diagnostic à la personne en soins palliatifs. Quand cette situation se présente, elle tente de faire changer d'avis les membres de la famille. Elle demeure néanmoins consciente qu'elle ne peut pas imposer sa vision des choses. De plus, le fait d'être à leur domicile renforce cette position, soit celle de respecter la décision de la famille. Enfin, elle reconnaît que la décision de maintenir la personne dans l'ignorance peut aussi être prise dans son meilleur intérêt.

Tatiana

Tatiana parle de sa pratique comme étant épuisante et exigeante au niveau émotionnel. À cet effet, elle est heureuse de pouvoir compter sur le soutien de ses collègues de travail avec qui elle partage son expérience au moyen d'échanges informels ou durant les réunions d'équipe. Également, les rituels organisés sont une manière de reconnaître que les intervenants en soins palliatifs doivent quotidiennement composer avec la mort et le deuil.

La pratique à domicile lui permet d'en apprendre davantage sur la situation des gens en fin de vie et sur leur famille et ainsi être témoin de la vie familiale. Ceci peut contribuer à mieux évaluer si le proche aidant et les membres de la famille seront en mesure de garder leurs parents âgés à domicile. Même si le travail de Tatiana consiste, en grande partie, à faire en sorte que la personne âgée demeure le plus longtemps possible à domicile en maintenant le meilleur fonctionnement possible, elle reconnaît que mourir à domicile n'est pas pour tout le monde. Les personnes en soins palliatifs de fin de vie exigent généralement beaucoup de soins et les services du CLSC sont insuffisants. Le mourir à domicile est moins probable pour les gens seuls et démunis. Et malheureusement, les ressources disponibles ne permettent pas toujours une mort dans la sécurité et la dignité. Enfin, pour Tatiana, le maintien à domicile de la personne en soins palliatifs contribue en soi au maintien des rôles familiaux.

Le but de son travail auprès des individus en soins palliatifs est de faire en sorte qu'ils puissent rester à domicile le plus longtemps possible. Son travail consiste d'abord à explorer les limites et les possibilités du maintien à domicile ainsi que les impacts sur les membres de la famille. Elle aide à gérer le stress lié au contexte de fin de vie, offre de l'information sur les différentes options possibles, aide à la préparation des volontés de fin de vie, soutient la (les) membre(s) de la famille dans les démarches à entreprendre face au décès et offre du soutien émotionnel en période de deuil. Son intervention peut être grandement limitée, voire impossible, dans le cas des personnes qui refusent les services d'un travailleur social. Tatiana dira d'eux qu'elles sont résistantes.

Pour Tatiana, il s'avère important que la personne âgée ait une grande implication dans son plan d'intervention, qu'elle reçoive l'information nécessaire pour faire des choix éclairés. Elle dénonce que des intervenants aient tendance à infantiliser la personne âgée et à prendre des décisions pour elles. En même temps, elle souligne qu'il faut parfois les amener à accepter le plan d'intervention. Il peut arriver que la personne en soins palliatifs ou les membres de sa famille refusent les recommandations professionnelles et parfois, elle peut avoir l'impression que l'intervention ne mène nulle part.

L'intervention se pose aussi différemment selon la réaction émotionnelle de la personne en soins palliatifs qui peut avoir des réactions de colère, de déni, de repli sur soi ou encore d'acceptation et d'ouverture. Pour Tatiana, l'intervention est plus difficile quand les personnes sont dans le déni et qu'elles ne veulent pas partager leur expérience. Devant une réaction de colère, elle essaiera d'amener la personne à confier son vécu pour apporter un mieux-être. Il lui est toujours plus difficile d'intervenir auprès de ceux qui, comme elle dit, ne suivent pas la procédure, mais et en même temps, elle reconnaît qu'elle ne peut pas forcer les gens à changer ou encore à faire ce qui lui semblerait meilleur.

Son travail est aussi plus difficile dans les situations où le maintien à domicile se fait contre la volonté des membres de la famille ou encore dans le cas où la personne en soins palliatifs n'est pas informée de son diagnostic ou de son pronostic. Pour Tatiana, il est important que les membres de la famille se parlent entre eux, qu'ils se respectent et qu'ils fassent preuve d'honnêteté. Cela signifie notamment de dire la vérité à la personne malade concernant son état de santé. Dans ce genre de situation, on doit éviter de prendre position mais tenter de respecter les partis concernés.

Sandy

Sandy décrit sa pratique comme étant difficile : les clients sont souvent tristes. De plus, dans un contexte de fin de vie, la réhabilitation n'est pas possible. Son travail est donc d'assurer la meilleure qualité de vie possible, de répondre aux besoins des membres de la famille et de favoriser un bon climat familial. Elle demeure attentive aux capacités des membres de la famille à faire face au maintien à domicile et aux impacts sur les rôles et les réseaux sociaux. Pour Sandy, ces deux derniers aspects sont importants car ils contribuent au maintien d'une bonne santé mentale et à la promotion d'une meilleure qualité de vie.

Sandy considère que la dimension spirituelle peut être plus importante à l'approche de la mort. L'exploration de la spiritualité fait donc partie de son travail en soins palliatifs. Toutefois, elle précise qu'elle ne force pas les individus en soins palliatifs de fin de vie à en parler et demeure attentive à ce qu'ils veulent. Il est aussi important de ne pas présumer de la manière dont ils devraient vivre ou mourir. Selon elle, on a tous nos propres conceptions de la mort qu'il ne faut pas projeter sur les autres. Par ailleurs, elle ne croit pas que l'expérience de la mort soit nécessairement différente chez les personnes âgées que chez les adultes plus jeunes. Pour elle, l'âge n'est qu'une seule variable : il n'est qu'un aspect de ce que l'on est.

Pour Sandy, rester à domicile permet aux personnes en soins palliatifs d'être entourées de ceux qu'elles aiment et des choses auxquelles elles sont attachées. Toutefois, cet environnement familial peut parfois prendre l'allure d'un environnement institutionnel avec tout l'équipement qui y est introduit. Pour Sandy, il est important que les gens soient informés des avantages et des inconvénients de mourir à domicile ou en institution. À son avis, ce n'est pas tant le lieu de la mort qui est important, mais d'être entouré d'intervenants capables de se sentir à l'aise et de faire preuve d'empathie.

À cet effet, elle est sensible au manque d'empathie qu'elle perçoit chez d'autres intervenants face à certains styles de vie plus marginaux. Elle parle de la tendance à présumer de ce que les personnes âgées veulent. Pour Sandy, il s'avère important d'être attentif à l'individualité de chacune des personnes âgées en soins palliatifs. Elle considère également que certains intervenants ont tendance à infantiliser les personnes âgées, à ne pas

avoir de grandes attentes envers elles et à croire qu'elles ne pourront pas comprendre l'information qui leur est transmise.

Les familles peuvent aussi avoir des attitudes âgistes et avoir tendance à infantiliser ou à protéger leur parent âgé en fin de vie. Certains membres de la famille prennent des décisions sans vraiment connaître les volontés du parent âgé en fin de vie. D'autres prennent contrôle de la situation et ce, d'une manière qui n'est pas toujours appropriée. Dans ce cas, Sandy tente de faire comprendre aux membres de la famille qu'il est important d'entendre la voix de leur parent âgé. Néanmoins, ces gens peuvent aussi faciliter le travail, s'avérer très aidants dans la réponse aux besoins de leur parent en soins palliatifs. À cet effet, il faut aussi leur fournir du soutien car le maintien à domicile est très exigeant.

Sandy considère que les personnes âgées en soins palliatifs et leur famille doivent être renseignées sur les manières dont il est possible de répondre à leurs besoins, sur les conséquences possibles de leurs choix et sur les moyens d'y parvenir. Le plan d'intervention se fait en présence et en collaboration avec la personne âgée et ses proches. Il faut communiquer à partir d'un langage que tous sont en mesure de comprendre. Son rôle est de favoriser l'*empowerment* et non de leur dire quoi faire et comment se comporter à l'approche de la mort. À son avis, les personnes âgées ont le droit de faire leurs propres choix. En cours de route, il faut pouvoir accepter que la personne âgée puisse changer d'idée, par exemple, sur les lieux du mourir ou sur la prise de médicaments.

Sandy souligne que les personnes sont référées tardivement aux soins palliatifs à domicile, de même qu'au service social, ce qui limite son intervention. Une intervention plus précoce permettrait d'éviter la dégénérescence de certaines situations conflictuelles. De plus, les personnes ne veulent pas toujours recevoir les services de travailleurs sociaux; leur présence pouvant signifier qu'elles devront parler de la mort. Sandy déplore aussi le manque de lits (réservés aux) soins palliatifs. Elle ajoute que s'il existait davantage d'endroits appropriés, les gens préféreraient parfois y mourir.

Sandy est sensible à la qualité de son intervention. À cet effet, elle souligne que les *rounds* (moments d'échange entre les intervenants des soins palliatifs à domicile) offrent une occasion de recevoir de l'information sur les pratiques. Elle aimerait toutefois recevoir davantage de renseignements sur différentes particularités de sa pratique en soins palliatifs : minorité ethnique, soins à domicile, intervention auprès des familles, intervention en fin de vie. Pour elle, il est important de maintenir une ouverture d'esprit, de ne pas présumer de ce que les gens veulent, de poser des questions et de donner beaucoup de renseignements.

Tracy

Tracy se sent très à l'aise de travailler auprès des personnes âgées en soins palliatifs et de parler de la mort. Si certaines d'entre elles apprécient cette ouverture, elle constate toutefois, que plusieurs, de même que leurs proches, ne veulent pas toujours aborder ce sujet qui leur est tabou. Il est important à ses yeux que les personnes âgées en soins palliatifs parlent de leur mort prochaine. Dans le cas contraire, Tracy essaie de créer des occasions pour qu'elles puissent en parler. Une personne qui n'est pas au courant qu'elle est mourante représente pour elle un important défi.

Selon Tracy, les travailleurs sociaux en contexte de soins n'ont souvent pas un grand rôle. Leur implication se fait tardivement et dans ce contexte, il est difficile d'établir une relation de confiance avec le client. Le défi est de le connaître et de lui offrir le soutien nécessaire à l'intérieur d'un court laps de temps. Tracy explique qu'elle ne peut pas faire ce qu'elle souhaite en termes d'intervention et qu'elle ne doit pas avoir de grandes attentes. Il serait important que les travailleurs sociaux puissent s'impliquer plus tôt et que l'aspect psychosocial soit plus significatif : une composante souvent prise en charge par les infirmières. Par ailleurs, les personnes en fin de vie sont souvent davantage préoccupées par leur condition de santé physique et elles ne désirent pas nécessairement faire du counseling intensif ou encore aborder des questions liées à la fin de vie. Elle ajoute que certaines personnes ne veulent tout simplement pas rencontrer de travailleurs sociaux.

Même si le CLSC où elle travaille offre davantage de services que bien d'autres, Tracy déplore leur insuffisance et ne veut pas se sentir responsable de ce manque de ressources. Elle exprime faire ce qu'elle peut dans les limites de ce qui est mis à sa disposition. Elle soulève qu'une bonne situation financière est souvent un avantage, pour les personnes en soins palliatifs et leurs proches, qui peuvent ainsi avoir accès à des services payants. Malgré ces limites, les intervenants en soins palliatifs disposent d'un horaire de travail plus flexible et peuvent passer plus de temps auprès de leurs clients. Tracy déplore que des clients qui ne sont pas considérés comme étant en phase palliative ne puissent pas bénéficier d'autant de services.

Selon Tracy, il n'y a pas de manière spécifique de se comporter devant la mort. Il est important de rester à l'écoute et de respecter les choix et les différentes réactions face à la mort. Son travail est de répondre aux besoins sur la base de ce que les membres de la famille souhaitent. Elle mentionne qu'ils vont souvent au-delà de leurs limites dans la réponse aux besoins de leur proche mourant. Quand cela arrive, elle donne de l'information sur les options possibles et les ressources disponibles. Pour Tracy, les personnes sont plus confortables à domicile. L'environnement est plus calme (qu'en milieu hospitalier). Les membres de la famille sont souvent plus impliqués dans les soins. Bien qu'il ne soit pas nécessairement mieux de rester à domicile, l'inconfort et la souffrance du maintien à domicile valent peut-être mieux que la culpabilité de ne pas avoir respecté les volontés de leur proche.

Le soutien des rôles ne fait pas partie de son intervention. Pour elle, cela repose plutôt sur la famille. Elle considère aussi que le maintien des rôles sociaux dépend de l'état de santé et de la personnalité. Elle dit travailler de la même manière auprès des différentes clientèles. Sa pratique auprès des personnes âgées n'est pas différente de celle auprès des clientèles souffrant d'une maladie chronique qui, selon elle, peuvent avoir les mêmes préoccupations que celles en soins palliatifs. Elles n'ont simplement pas d'étiquette.

Tracy perçoit la mort comme étant plus normale chez les personnes âgées. Ceci explique peut-être qu'elle trouve sa pratique en soins palliatifs émotionnellement plus difficile auprès des adultes plus jeunes. Son travail auprès des personnes âgées peut aussi être difficile : cela dépend de la personne. Certaines personnes âgées sont déplaisantes et le resteront. Pour elle, les personnes âgées se sentent davantage négligées à mesure qu'elles vieillissent. Bon nombre d'entre elles se plaignent et ont une vision très négative de la vieillesse.

Tracy accorde une grande importance à l'autonomie de personnes âgées en soins palliatifs. Elle donne de l'information, fait ses recommandations mais en bout de ligne, ce sont les personnes âgées qui prennent leurs propres décisions. Celles qui changent souvent d'idée ou qui ne veulent plus recevoir les services de certains intervenants sont perçues comme étant résistantes. Elle constate que plusieurs clients ne veulent pas prendre de décisions qui vont à l'encontre de leurs proches et que souvent, ils s'en tiennent à l'avis de

leurs enfants. Parfois, les personnes âgées en soins palliatifs n'ont pas l'énergie pour prendre leurs décisions ou encore ne souhaitent pas les prendre. Elles délèguent à leurs proches la responsabilité de prendre des décisions pour elles. Elles peuvent aussi considérer que leurs enfants sont mieux placés pour discuter avec les intervenants. À ce moment, les décisions prises par les membres de la famille doivent respecter les volontés des personnes en soins palliatifs.

Kate

Kate parle de sa pratique en soins palliatifs comme étant valorisante mais plus intensive. Les relations avec les personnes en soins palliatifs sont souvent plus intimes, peut-être en raison du contexte de fin de vie, de leur grande vulnérabilité et de leur peur de mourir. Certaines nous ramènent davantage à notre propre mortalité, rendant le travail émotionnellement plus exigeant d'où l'importance d'avoir accès à du soutien psychologique et clinique ainsi qu'à des formations.

Pour Kate, le mourir à domicile offre plus de confort, de calme et d'intimité. Les individus ont la possibilité d'être entourés de leurs proches et de leurs effets personnels. Ils peuvent aussi maintenir une certaine routine. Le mourir à domicile peut être une belle expérience pour les membres de la famille quand ceux-ci disposent des ressources nécessaires. En revanche, le mourir à domicile peut s'avérer une expérience stressante. Il est aussi plus difficile pour les personnes âgées de mourir à domicile quand les réseaux sociaux sont inexistantes. De plus, Kate constate que les personnes âgées sont moins réalistes face aux implications du mourir à domicile. Elle déplore que certaines soient transférées de l'hôpital vers le domicile sans trop connaître les implications d'y mourir. Les personnes en soins palliatifs de fin de vie et leurs proches arrivent avec l'idée que le CLSC donnera tout le soutien nécessaire créant ainsi de fausses attentes. Idéalement, les soins et les services devraient être offerts 24 heures par jour, tous les jours, pour être en mesure d'améliorer la qualité de vie et assurer un meilleur confort en fin de vie. La population et les institutions devraient être informées de ce que sont réellement les soins palliatifs à domicile.

Face aux services limités, les familles jouent un rôle important dans le mourir à domicile. Il arrive toutefois qu'elles nuisent; les familles anxieuses éveillent des inquiétudes chez les personnes en fin de vie, compliquant ainsi l'intervention. Elles peuvent aussi cacher la vérité à leur parent âgé concernant sa condition de santé. Pourtant, Kate constate que les personnes âgées en soins palliatifs ont de bonnes capacités d'adaptation, souvent meilleures que les membres de leur famille.

Dans sa pratique, Kate ne considère pas les personnes âgées en soins palliatifs comme des gens qui meurent mais qui vivent et ce, en continuité avec leur trame de vie. À cet effet, elle encourage et soutient le maintien des activités et des rôles sociaux. Le mourir à domicile peut être favorable à la conservation d'un certain degré d'autonomie. Elle observe que souvent les gens portent toute leur attention sur la maladie et le processus de mort, oubliant ce qu'ils sont et ce qui se passe autour d'eux.

Selon Kate, il n'y a pas de bonne manière de se comporter devant la mort. Elle parle plutôt d'une bonne ou d'une mauvaise adaptation à celle-ci. Sa démarche d'intervention se caractérise par la validation et la normalisation pour ensuite évoluer vers l'acceptation de la mort. Enfin, elle considère aussi que les personnes âgées en soins palliatifs doivent demeurer impliquées dans leur plan d'intervention aussi longtemps que possible et ce, que la famille soit présente ou non.

Lucy

Lucy parle de sa pratique en soins palliatifs comme étant valorisante et enrichissante. Elle se dit honorée de travailler auprès des gens en soins palliatifs. Elle parle tout aussi positivement de son travail auprès de la clientèle âgée. Pour Lucy, le fait de rencontrer les gens à leur domicile rend les contacts plus intimes.

Elle qualifie l'intervention en contexte de fin de vie d'intense. Elle précise que la réponse aux besoins psychosociaux n'est pas toujours assurée par les travailleurs sociaux étant donné qu'ils ne sont pas toujours les bienvenus. Lucy explique, d'une part, qu'il est moins menaçant de recevoir des services liés aux aspects physiques ou pratiques de la vie que des services en lien avec l'aspect émotionnel. D'autre part, les travailleurs sociaux sont souvent associés au placement et au gouvernement.

Sa pratique comporte plusieurs défis : déni de la maladie, diagnostic non révélé à la personne en fin de vie et désaccord du proche aidant face au mourir à domicile. Lucy explique qu'elle souhaiterait pouvoir respecter le choix des membres de la famille de ne pas garder leur proche à domicile. Mais habituellement, quand leur proche âgé veut y mourir, ils font en sorte d'aller le plus loin possible en ce sens. Pour Lucy, la tendance est actuellement d'inciter les gens à mourir à domicile alors qu'ils devraient plutôt être libres de choisir.

Pour Lucy, le mourir à domicile n'est pas pour tout le monde. L'âge du proche aidant a un impact sur sa capacité de prise en charge. Les ressources disponibles en termes de réseaux social et familial ne sont pas toujours disponibles et à cet effet, il est plus difficile pour les personnes seules de mourir à domicile. Les personnes en soins palliatifs et leurs proches font face aux changements fréquents de personnel. Les nombreuses visites des différents intervenants sont parfois vécues comme une invasion du domicile. Les personnes qui reçoivent les services doivent répéter plusieurs fois les mêmes choses et peuvent devenir confus face à l'implication des nombreux intervenants, d'où l'importance de clarifier les rôles de chacun pour que tous puissent s'y retrouver. Lucy soulève aussi l'iniquité face à l'accès aux soins palliatifs basé sur le pronostic prévisible; ce qui exclut

par exemple les gens atteints de défaillance cardiaque. Dans l'ensemble, les gens devraient recevoir des soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de leur maladie.

Les proches aidants sont préoccupés par les soins à donner, d'où l'importance d'assurer une réponse médicale suffisante, une médication adéquate et du soutien psychosocial. À cet égard, Lucy encourage les proches aidants à maintenir leurs rôles sociaux et leurs activités sociales, ce qui peut être difficile, surtout quand les aidants et la personne en soins palliatifs habitent sous le même toit. Les clients et leurs proches ne savent pas toujours comment gérer la situation, ce qui peut les amener à mieux accepter le plan d'intervention qui paraît souvent complexe.

Pour Lucy, il est important de respecter la multiplicité des réactions devant la mort; il n'y a pas de bonnes et de mauvaises façons de se comporter. Il faut être à l'écoute, attentif aux valeurs et aux normes culturelles. Il n'en reste pas moins qu'il peut être difficile de déterminer ce qui est acceptable et non acceptable.

APPENDICE D :
LIVRE DES CODES

Visées de l'intervention	Aspects pratiques		
	Bien-être psychologique Bien-être physique Identité Cohésion familiale		
	Autonomie	Capacité d'autonomie	Capable de verbaliser Capable de prendre décision Capable de faire des choix
		Droit de prendre des décisions Droit de recevoir de l'information Faut comprendre ce qu'elles veulent Implication des p.â. dans plan d'intervention Décision influencée par les membres de la famille Accepter/respecter la décision p.â. délèguent autonomie Faut accord de p.â. Informer la p.â. même si ne veut pas	
	Ne pas forcer les décisions		
Sujets de l'intervention	Individu en soins palliatifs Membre de la famille Individu et famille / recherche de compromis		
Comportements attendus	Face aux p.â. Face à la famille		

Conditions défavorables à l'intervention	En lien avec l'individu en soins palliatifs	Age	
		Attitudes/réactions	Négatif Abattu Ne partage pas expérience. Plaignard Résistant aux services de t.s.
		Problème de santé mentale Pertes cognitives	
	En lien avec famille	Dynamique familiale Cache la vérité sur dx Ne parle pas ouvertement de la mort/maladie N'accepte pas équipement Mésentente entre les membres de la famille	
	Liées à l'organisation	Approche médicale Évaluation/implication de l'infirmière Intervention tardive Pas assez de temps Rôle secondaire Ressources insuffisantes Changement de mission des rounds	
Liées aux t.s.	Travail émotionnellement difficile Expérience de la perte d'un être cher Perception		

Conditions favorables à l'intervention	Liées aux clients	Est informé de son dx Attitude d'ouverture
	Liées à la famille	Informer leur proche malade de conditions de santé
Conditions favorables à l'intervention (suite)	Liées à l'organisation	Augmentation de services- Horaire flexible Services 24/7 Libre choix de travailler auprès des individus en sp Équipe multidisciplinaire Présence d'un médecin
Mourir à domicile	Représentation Conditions favorables Conditions défavorables	
Représentations	Personnes âgées	Positives Négatives
	Mort	
Attitudes/valeurs chez les travailleurs sociaux	Valorisées	Garder une distance émotionnelle Écoute Honnêteté Ouvert Respect des volontés Respects des réactions devant la mort Respect des décisions Respect de la personnalité S'informer/curiosité
	Dévalorisées	Préjugés Manque d'empathie Infantilisation/protection
Expérience des t.s.	Soins palliatifs Personnes âgées	

APPENDICE E:
REPRÉSENTATIONS AU SUJET PRATIQUES DE SPG À DOMICILE

	Objectifs/visée ou mission	Nature de l'intervention ou rôle
Debby	<ul style="list-style-type: none"> • Rendre possible le mourir à domicile et réduire ses impacts • Aider le client à mieux accepter la maladie • Maintenir et préserver les rôles sociaux • Faire en sorte que client conserve du pouvoir sur sa vie • Assurer le confort • Assurer la sécurité • Aider le client à voir ce qui est encore possible de faire • Aider le client à s'ouvrir et à pleurer 	<ul style="list-style-type: none"> • Exploration des risques du maintien à domicile • Counseling • Soutien émotionnel • Guidance • Validation de l'expérience • Répondre à leurs questions • Promotion des droits (Advocacy) • Éducation • Présence
Tatiana	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre au client de rester à domicile le plus longtemps possible avec le meilleur fonctionnement possible. • Favoriser la réduction du stress • Maintenir l'espoir • Préparer des volontés de fin de vie et celles suite au décès • Aider le client à préparer ses proches à son décès • Soutenir à la prise de décisions 	<ul style="list-style-type: none"> • Exploration des limites et des possibilités du maintien à domicile et ses impacts sur membre de la famille • Fournir de l'information sur les options de fin de vie • Médiation auprès des autres professionnels et du CLSC • Soutien émotionnel • Donner de l'information
Sandra	<ul style="list-style-type: none"> • Répondre aux besoins de la famille • Favoriser bon climat familial • Améliorer la qualité de vie • Faire en sorte que le client puisse se faire entendre 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien spirituel • Discuter des conséquences du maintien à domicile et trouver les meilleures conditions possibles • Écoute • Expliquer dans quelle mesure on peut répondre aux besoins • Informer le client des limites et des conséquences possibles de ses décisions • Définir les rôles de chacun dans l'atteinte des objectifs et identifier le soutien social

	Objectifs/visée ou mission	Nature de l'intervention ou rôle
Tracy	<ul style="list-style-type: none"> • Répondre aux besoins du client et de sa famille • Favoriser un environnement paisible • Répondre aux volontés de fin de vie • Faire en sorte que le client puisse voir certaines personnes avant de mourir • Apaiser tensions familiales 	<ul style="list-style-type: none"> • Informer des options disponibles (soins palliatifs à domicile et en milieu hospitalier) • Explorer les besoins spirituels et mobiliser les ressources • Discuter de la mort, de la vie • Explorer les croyances spirituelles • Encourager les aidants • Encourager le client à accepter les recommandations tout en respectant limite • Explorer les volontés de fin de vie • Soutenir les autres professionnels
Kate	<ul style="list-style-type: none"> • Faciliter le mourir a domicile • Assurer le confort • Faire en sorte que le client ne se laisser totaliser par la maladie • Soutenir l'individualité de la personne qui continue d'Être malgré la maladie et la mort. • Maintenir les rôles sociaux du client et de ses proches et ce qu'ils sont encore capables de faire • Favoriser la protection du soi et une image positive. 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir et accompagner le client dans sa fin de vie. • Fournir du soutien sur des choses tangibles • Valider les forces • Favoriser la participation du client au plan d'intervention • Normaliser les peurs et travailler vers une meilleure acceptation. • Encourager le maintien des rôles sociaux et des activités • Suivre l'évolution de leur perte d'autonomie et compenser pour se qu'ils ne sont pas capables de faire. • Encourager le maintient d'une image positive de soi
Lucy	<ul style="list-style-type: none"> • Donner la chance au client et à ses proches de s'exprimer • Assurer une médication suffisante et adéquate • Voir à ce que l'aidant va être en mesure de faire ce qu'il à faire. • Aider les clients et leur famille à comprendre le système de santé, le rôle de chacun des intervenants. 	<ul style="list-style-type: none"> • Négocier le plan de soins en fonction de l'évolution de la situation • Permettre la verbalisation • Accompagner, soutenir le client et ses proches aidants Psychoéducation • Réassurer l'aidant face à la réponse aux besoins • Soutien face aux nombreuses pertes • Soutien en période de deuil

