

Université de Montréal

**Des personnes à part entière?
Ethnographie auprès de résidents
atteints de troubles neurocognitifs majeurs
au stade avancé en centre d'hébergement**

par Maryse Soulières

Doctorat en sciences humaines appliquées
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée
en vue de l'obtention du grade de Phd
en Sciences humaines appliquées

Septembre, 2019

© Maryse Soulières, 2019

Cette thèse intitulée

Des personnes à part entière ?
Ethnographie auprès de résidents atteints de troubles neurocognitifs majeurs au stade avancé en centre d'hébergement

Présenté par
Maryse Soulières

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Anne Bourbonnais
Président-rapporteur

Sylvie Fortin
Directeur de recherche

Eric Gagnon
Membre du jury

Isabelle Mallon
Examineur externe

Résumé

La thèse s'intéresse au quotidien de personnes atteintes de trouble neurocognitif (TNC) majeur, de type Alzheimer ou autre, au stade très avancé (qui ne sont plus en mesure de s'exprimer verbalement) et qui demeurent en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Mobilisant un cadre interactionniste, la thèse s'articule autour du concept de *personhood*, en tentant de saisir si et comment ces résidents vulnérables sont considérés comme des personnes à part entière. La conceptualisation du *personhood* qui est proposée se décline en trois dimensions : la reconnaissance du statut de personne; la reconnaissance d'une identité individuelle unique; et l'adaptation de l'approche d'intervention, centrée sur la personne.

La méthodologie repose sur une approche ethnographique échelonnée sur 18 mois qui met à profit 3 sources principales de données: 1) une observation participante sous forme d'accompagnements individuels auprès de 8 résidents, totalisant près de 200 heures; 2) une documentation photographique des résidents accompagnés et de leur quotidien (plus de 80 photos); ainsi que 3) des entretiens semi-directifs auprès de 7 proches et de 13 membres du personnel.

Les résultats mettent en lumière un contexte organisationnel marqué par l'insuffisance de personnel et l'alourdissement des tâches, une réalité qui se traduit pour les résidents atteints de TNC majeur au stade avancé par des contacts sociaux qui se font rares en dehors des épisodes de soins. Le *personhood* de ces résidents est profondément marqué par l'incertitude et l'ambivalence des gens qui les côtoient au quotidien (proches et membres du personnel) quant à leur statut de personne - et même de « vivant ». La thèse propose une typologie de l'identité, qui se décline en diverses conjugaisons de l'« identité pré-diagnostique » (la personne qu'on a toujours connue) et de l'« identité actuelle », marquée certes par les pertes mais révélant aussi aux observateurs attentifs une personnalité et des besoins bien individuels.

La thèse permet d'alimenter les connaissances théoriques autour du concept de *personhood* à un stade avancé des TNC majeurs et de repenser l'intervention possible auprès de ces résidents en termes d'accompagnement et de présence. Elle aborde aussi la question de la fin de vie de ces citoyens, notamment en lien avec les réflexions sociales en cours autour de l'accès des personnes inaptes à l'aide médicale à mourir.

Mots-clés : Troubles neurocognitifs, Alzheimer, soins de longue durée, *personhood*, identité, fin de vie, ethnographie

Abstract

The thesis focuses on the daily lives of people with Alzheimer's or other types of dementia, who have reached the very advanced stages (no longer able to express themselves verbally) and who reside in long-term care homes (CHSLD). Mobilizing an interactionist framework, the thesis revolves around the concept of personhood, trying to grasp if and how these vulnerable residents are considered as persons in their own right. The proposed conceptualization of personhood includes three dimensions: recognition of a status as a person; the recognition of a unique individual identity; and the adaptation of the intervention approach, centered on the person.

Methodology is based on an 18-month ethnographic approach that draws on 3 main sources of data: 1) participant observation in the form of individual pairing to 8 residents, totaling nearly 200 hours; 2) photographic documentation of accompanied residents and their daily lives (more than 80 photos); as well as 3) semi-structured interviews with 7 relatives and 13 staff members.

Results highlight an organizational context marked by insufficient staffing and increased workload, a reality that translates into scarce social contacts outside the episodes of care for residents with severe Alzheimer's. The personhood of these residents are deeply impressed by the uncertainty and ambivalence of the people around them (relatives and staff members) about their status as a person - and even as "living". The thesis proposes a typology of identity in advanced dementia, which comes in various combinations of "pre-dementia identity" (the person we have always known) and "current identity", which is marked by losses but which can also reveal to attentive observers very unique personality and needs.

The thesis contributes to theoretical knowledge around the concept of personhood in advanced dementia and to rethink possible interventions with these residents in terms of individual support and presence. It also addresses the issue of the end of life of these citizens, particularly in connection with the ongoing social reflections around the access of incapable people to medical assistance in dying.

Keywords : Dementia, Alzheimer, long term care, personhood, identity, end-of-life, ethnography

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures.....	x
Liste des sigles.....	xi
Remerciements.....	xiii
Introduction.....	15
1. Problématique.....	19
1.1 Troubles neurocognitifs majeurs.....	19
1.1.1 Définition biomédicale et symptômes.....	21
1.1.2 Lectures sociales de la condition.....	24
1.2 Hébergement et soins de longue durée.....	28
1.2.1 Présentation du système québécois.....	28
1.2.2 Réformes successives et défis actuels des CHSLD.....	32
1.3 Problématisation des troubles neurocognitifs majeurs en hébergement.....	35
1.3.1 Les milieux d'hébergement : des institutions totales?.....	36
1.3.2 Les résidents atteints d'un trouble neurocognitif majeur : le cumul des vulnérabilités.....	39
2. Cadre théorique et conceptuel.....	41
2.1 Interactionnisme symbolique.....	41
2.1.1 Les fondements de l'interactionnisme symbolique.....	42
2.1.2 Défis et apports de l'interactionnisme à l'étude des troubles neurocognitifs majeurs.....	47
2.2 Concept central : le <i>personhood</i>	50
2.2.1 Le <i>personhood</i> : un statut, une identité, une approche.....	50
2.2.2 Les apports et limites du concept.....	52
2.2.3 Le <i>personhood</i> et les troubles neurocognitifs aux stades avancés.....	59

2.2.4 Le <i>personhood</i> proposé : un statut, une identité, une approche.....	65
2.3 Question et objectifs de recherche	67
3. Méthodologie	69
3.1 Approche ethnographique et observation participante	70
3.1.1 Les fondements de l'ethnographie	71
3.1.2 L'ethnographie, porte d'accès à la perspective des résidents	76
3.1.3 L'interdisciplinarité en question	79
3.2 Méthode adoptée : une ethnographie en CHSLD	80
3.2.1 Les milieux : deux CHSLD publics de la région montréalaise.....	82
3.2.2 L'observation participante : des accompagnements individuels	86
3.2.3 La photographie : des données visuelles pour rendre compte du non-verbal	93
3.2.4 Les entretiens : la perspective des proches et du personnel.....	95
3.2.5 L'analyse des données : une approche inductive.....	99
3.3 Considérations éthiques et limites de l'étude.....	102
3.3.1 La délicate question du consentement	102
3.3.2 Un terrain au cœur de la vulnérabilité.....	104
3.3.3 L'écriture et la diffusion de résultats sensibles.....	107
3.3.4 La présentation de la chercheuse : un effort de transparence.....	109
3.3.5 Les limites de l'étude.....	112
4. Contexte organisationnel et quotidien des CHSLD	115
4.1 Le contexte organisationnel	115
4.1.1 Un contexte démotivant : la réforme « Barrette » et le roulement du personnel... ..	115
4.1.2 Des CHSLD en transformation : alourdissement de la clientèle et de la tâche	118
4.1.3 Des préjugés négatifs tenaces envers les CHSLD : des impacts sous-estimés	120
4.2 Le CHSLD vu de l'intérieur : un quotidien qui s'étire	123
4.2.1 Des journées routinières et prévisibles, entre attente et moments d'humanité	124
4.2.2 Des relations qui se poursuivent et se transforment : la présence des proches.....	128
4.2.3 De l'entraide à la violence : la difficile cohabitation entre les résidents	129
4.2.4 De l'esprit de « famille » aux « petites » maltraitances : les relations avec un personnel surchargé	132
5. Les réalités des troubles neurocognitifs au stade avancé en CHSLD.....	137

5.1 La trajectoire menant aux troubles neurocognitifs sévères en CHSLD	137
5.1.1 Pertes successives et histoire de (dé)placement.....	138
5.1.2 Le vécu des proches : une série de deuils qui se cumulent.....	142
5.2 Le quotidien des résidentes accompagnées.....	146
5.2.1 Entre la chambre et la salle commune	146
5.2.2 Les grandes oubliées dans le tourbillon du quotidien?	150
5.3 « Mes résidentes » : portraits intimes des personnes accompagnées.....	155
Mme Veilleux : un regard bouleversant dans un corps émacié	156
Mme Lambert : la coquette au sourire qui s'estompe peu à peu	157
Mme Tremblay : un calme contagieux, et pourtant... ..	158
Mme Cloutier : un visage expressif malgré le silence et le regard fuyant.....	160
Mme Lavoie : de doux yeux bleus et un sourire comme un cadeau	161
Mme Beauchamp : des sourires éphémères, un corps qui se crispe	163
M Therrien : un visage qui s'illumine pour « ses femmes ».....	165
Mme Chrysostome : la matriarche assoupie	166
6. Le <i>personhood</i> des résidents avec TNC au stade avancé	167
6.1 <i>Personhood</i> : un statut de personne?	167
6.1.1 Le mystère Alzheimer : être face à l'inconnu, à l'incompréhensible	167
6.1.2 Un statut de personne marqué par l'ambivalence et une certaine mouvance	170
6.2 <i>Personhood</i> : une reconnaissance de l'identité individuelle?.....	173
6.2.1 Des marqueurs d'identité en CHSLD	174
6.2.2 Du maintien de l'identité « pré-diagnostic » à l'émergence d'une nouvelle identité : une typologie de l'identité	179
6.3 <i>Personhood</i> : une approche personnalisée ?	186
6.3.1 Une incertitude quant aux besoins et aux soins appropriés	186
6.3.2 La surcharge de travail : se centrer sur la tâche, oublier la personne	192
7. Discussion des résultats et applications de la thèse	198
7.1 Contributions théoriques au concept de <i>personhood</i>	198
7.1.1 Nécessaire travail sur les représentations sociales.....	199
7.1.2 Au cœur du <i>personhood</i> : la notion de vulnérabilité.....	201
7.2 Deux mondes... deux solitudes : un accompagnement adapté.....	212

7.2.1 Contribution méthodologique : ethnographie dans un “autre monde”	213
7.2.2 Réflexions autour de l’accompagnement possible.....	216
7.3 La fin de vie avec un trouble neurocognitif sévère en CHSLD	222
7.3.1 Les TNC aux stades avancés : un quotidien entre la vie et la mort	223
7.3.2 La délicate question de l’aide médicale à mourir en contexte d’inaptitude.....	227
Conclusion	238
Bibliographie.....	243
Annexe 1 : Profils ISO-SMAF.....	263
Annexe 2 : Grille d’observation.....	264
Annexe 3 : Aide-mémoire en vue du recrutement	265
Annexe 4 : Formulaires de consentement à l’observation et la photographie	266
Annexe 5 : Formulaire de consentement aux entrevues	270
Annexe 6 : Proches et membres du personnel rencontrés en entrevue	273
Annexe 7 : Grille d’entretien auprès des proches et du personnel.....	275

Liste des tableaux

Tableau I.	Stades des troubles neurocognitifs majeurs, adapté de l'Échelle de détérioration globale (Reisberg et al., 1982)	23
Tableau II.	Conceptualisations du <i>personhood</i> dans la littérature sur les troubles neurocognitifs.....	53
Tableau III.	Synthèse de la collecte de données par observation participante, photographie et entretiens	82
Tableau IV.	Résidentes participantes.....	92

Liste des figures

Figure 1.	Photographie du plan d'étage, CHSLD A.....	84
Figure 2.	Photographie du plan d'étage, CHSLD B.....	85
Figure 3.	Photographies de salons communs, CHSLD B.....	86
Figure 4.	Photographie de Mme Tremblay, éveillée dans son lit (14 juillet 2017).....	148
Figure 5.	Photographies de Mme Lambert (4 novembre 2016 et 28 juillet 2017).....	158
Figure 6.	Photographie de l'expression de Mme Tremblay, interprétée comme sereine ou anxieuse (22 novembre 2016).....	160
Figure 7.	Photographies des expressions faciales de Mme Cloutier (1 ^{er} décembre 2016).....	161
Figure 8.	Photographies de Mme Beauchamp (4 juillet 2016 et 25 août 2017).....	164
Figure 9.	Photographie de la chambre de Mme Lambert (4 novembre 2016).....	175
Figure 10.	Photographies de la chambre de Mme Beauchamp (4 juillet 2016 et 2 mars 2017).....	177
Figure 11.	Typologie de l'identité dans les stades avancés des troubles neurocognitifs .	181
Figure 12.	Photographies de Mme Lambert et Mme Beauchamp qui tiennent notre main (21 juin 2016 et 2 mars 2017).....	218

Liste des sigles

AMM : Aide médicale à mourir

BRS : *Behaviour Rating Scale*

CISSS : Centre intégré de santé et services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CSSS : Centre de santé et services sociaux

DCM : *Dementia Care Mapping*

ISO-SMAF: Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

MMSE : *Mini Mental State Exam*

SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

RI : Ressource intermédiaire

RTF : Ressource de type familial

TNC : Trouble neurocognitif

Extrait du poème « Les larmes de la mémoire »

J'aime ces gens étranges.

Leur raison déraisonne.

Ils sont les délinquants de la comédie humaine.

(...)

J'aime ces gens étranges.

Ils ont le mal de leur enfance comme on a le mal du pays.

Ils cherchent, cherchent... jusqu'au jour où leur silence devient un cri insupportable.

Marie Gendron
(Gendron 2015 : 14)

Remerciements

Au terme de ce long parcours doctoral, de nombreuses personnes et organisations méritent de figurer au palmarès de mes remerciements.

D’abord, sur une note plus engagée, le caractère éminemment essentiel des différents programmes de bourses pour les doctorants me semble incontestable dans notre société, permettant l’avancement des connaissances. La réalisation de cette thèse n’aurait pu être possible sans les nombreuses bourses obtenues en cours de route et mes remerciements vont aux Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture (FRQSC), à la Faculté des arts et des sciences ainsi qu’au Programme de sciences humaines appliquées de l’Université de Montréal.

Mes remerciements vont ensuite à ma directrice, Sylvie Fortin, que j’ai eu la chance de rencontrer dans le cadre du séminaire de thèse et dont les commentaires constructifs ont toujours su me sortir des impasses et m’amener à surmonter mes propres limites. Merci pour ton enthousiasme envers mon projet téméraire, pour ta confiance et ton soutien dans le cadre du doctorat et au-delà...

Merci aussi à toutes les personnes qui m’ont accompagnée et épaulée durant cette épopée doctorale. Mes collègues du SHA, dont j’admire l’intelligence et la sensibilité : Kadi, Marianne, Kevin, Joey et FX. Votre amitié a été et restera précieuse pour moi. Mes collègues de la Chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne, à l’UQAM, qui ont suivi avec intérêt les hauts et les bas de ma démarche : Bouchra, Laurie, Karine et Agnès. Une pensée toute spéciale pour Michèle, ma *boss* préférée, mentor et amie, dont le soutien indéfectible m’a ouvert tant de possibles. Au nom de tous tes étudiants, merci d’être qui tu es.

Sur une note plus personnelle, j’aimerais remercier mes nombreux amis-es qu’il serait trop long d’énumérer ici mais qui se reconnaissent. Les soirées passées avec vous, à refaire le monde ou simplement le regarder passer, sont précieuses. Merci à mes parents d’être toujours là et d’avoir depuis toujours porté sur moi un regard empreint d’une certitude que tout m’était possible. Le possible le devient à force d’y croire. Merci aussi à ma sœur, dont les encouragements et les conseils sont précieux, et dont la générosité a permis des échappatoires plus que nécessaires durant ce parcours doctoral. Enfin, un merci tout particulier à mon

conjoint, Martin, pour sa présence constante, ses encouragements et son amour. Ce doctorat, si important soit-il à mes yeux, n'est qu'un des projets que je veux mener à tes côtés...

Mais les remerciements les plus importants ont ici été gardés pour la fin. Bien qu'elles ne liront jamais ces pages, que certaines sont décédées et que les autres ne se souviennent déjà plus de moi, j'aimerais remercier les résidentes que j'ai accompagnées. Les mots me manquent pour décrire la richesse de ce que ces citoyennes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs m'ont appris non seulement sur elles-mêmes et sur leurs réalités, mais peut-être surtout sur moi-même, sur mon rapport au monde, aux gens et au temps. Merci pour ces longues heures silencieuses qui relativisent l'importance de la parole et permettent des rencontres d'une autre nature. Merci pour ces instants magiques de connexion, ces sourires ou ces réponses inattendues, pour cette main qui agrippe la mienne, ce regard qui plonge brièvement dans le mien. J'espère avoir su, dans le cadre limité de cette thèse, rendre au moins partiellement toute la richesse de ces moments que j'ai eu le privilège de partager avec vous.

Introduction

À notre époque, s'intéresser aux troubles neurocognitifs (TNC) majeurs¹ n'a en soi rien de très original. En gérontologie sociale, les études scientifiques portant sur cette « problématique » ont connu un essor phénoménal au cours des dernières décennies, mettant en lumière les défis que pose cette maladie dégénérative au long cours – des efforts de prévention et de diagnostic précoce jusqu'à la fin de vie, en passant par la nécessaire adaptation des services offerts – ainsi que les réalités des personnes atteintes, de leurs proches et des professionnels appelés à intervenir auprès d'elles. Sur le plan clinique, la production de guides d'intervention et de formations, et les réflexions constantes autour des meilleures pratiques à développer en termes d'accompagnement et de soins, de soutien aux proches aidants, d'évaluation de l'inaptitude, ou d'options d'hébergement témoignent d'un même engouement pour la question. Les divers acteurs du mouvement associatif s'organisent et leurs voix trouvent un écho renouvelé au sein de la population : de nos jours, nous connaissons tous, de près ou de loin, une personne qui a été touchée par cette maladie. Une maladie qui, d'ailleurs, fait maintenant partie des plus redoutées (Pin Le Corre et al. 2009), s'entourant d'une aura de mystère et de craintes.

Pourtant, lorsqu'on s'y attarde de plus près, on constate rapidement que si on parle beaucoup des TNC et des personnes atteintes, la voix de celles-ci se fait relativement peu entendre. On questionne les divers professionnels, on s'intéresse au point de vue des proches ; le plus souvent, cependant, la personne atteinte se trouve plus ou moins écartée de la discussion et des réflexions qui, pourtant, la concernent au premier chef. Évidemment, plusieurs éléments peuvent nuancer ces observations. D'abord, la pertinence de la perspective des tiers (proches, professionnels, etc.) n'est pas remise en question ici et il convient effectivement d'y apporter une attention toute justifiée. Ensuite, force est d'admettre que la nature même de la maladie, qui implique des atteintes aux capacités cognitives (raisonnement,

¹ L'utilisation du terme « troubles neurocognitifs majeurs », plutôt que « Alzheimer » ou « démence » a fait l'objet d'une réflexion sérieuse, présentée plus amplement à la section 1.1 en page 17.

jugement, mémoire, notamment) et le développement de troubles de la communication, présente des défis particuliers pour la participation à la recherche scientifique.

Or, peut-être inspirés de la richesse de certains témoignages de personnes atteintes au cours des années 1990 (Rose 1996 ; Boden 1998 ; DeBaggio 2003), de plus en plus de chercheurs s'intéressent au point de vue subjectif des personnes atteintes et aux aménagements méthodologiques à envisager pour y accéder. Ces auteurs viennent confirmer la pertinence scientifique et sociale de la perspective des personnes atteintes elles-mêmes et leurs travaux participent au développement de méthodologies de recherche inclusives qui permettent, au-delà des difficultés de communication, d'entendre la voix des principales concernées (Anne Kari T Heggestad, Nortvedt, et Slettebø 2013; Hulko 2009; Godwin et Waters 2009; Bartlett et O'Connor 2007). Cette « voix », c'est le plus souvent celles de personnes qui en sont aux premiers stades de la maladie et qui peuvent encore s'exprimer verbalement, bien que parfois plus difficilement. Avec la progression de la maladie et des pertes, cependant, l'impossibilité de communiquer verbalement s'accompagne encore trop souvent d'une « mise sous silence » sociale et scientifique (Beard et Fox 2008: 1511).

L'originalité de cette thèse tient d'abord à cette volonté, à ce pari téméraire, de s'approcher au plus près du point de vue subjectif d'individus qui, ayant atteint le dernier stade d'évolution de la maladie, ne sont plus en mesure de l'exprimer eux-mêmes verbalement. La thèse propose en ce sens un plongeon dans un univers peu connu, celui de personnes atteintes de TNC majeurs au stade sévère² qui demeurent en Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). En s'appuyant sur une démarche ethnographique articulée autour d'une présence de plusieurs mois dans deux CHSLD montréalais, la thèse donne à voir le quotidien de ces institutions, véritables micro-sociétés que la plupart ne côtoient que malgré eux et qui portent le poids de représentations sociales fortement péjoratives et rébarbatives. Au sein de ces centres, l'étude poursuit sa plongée dans l'inexploré pour se blottir auprès de résidents parmi les plus vulnérables, ceux qui sont atteints de TNC aux stades avancés. Des

² Dans le cadre de cette thèse, nous utiliserons, indifféremment, les termes « avancé » et « sévère » pour aborder le stade le plus avancé de la maladie, parfois aussi appelé « stade terminal » par certains auteurs (bien que dans d'autres travaux, le « stade terminal » est utilisé en référence aux dernières journées de vie des personnes atteintes).

années après avoir reçu leur diagnostic, ces résidents présentent une dépendance totale pour tous leurs soins quotidiens (se laver, s’habiller, se déplacer, se nourrir). Incapables de s’exprimer verbalement, leur capacité à entrer en contact avec les personnes qui les entourent s’effrite : ils ne nous saluent pas à notre arrivée, ne retournent pas notre sourire, et n’ont souvent aucun contact visuel avec nous. On les voit installés dans leur fauteuil gériatrique ou dans leur lit, silencieux, dans l’attente. On dira qu’ils sont « dans leur monde », tant le lien qu’il semble possible de maintenir avec ces résidents nous apparaît ténu.

Mais s’ils pouvaient nous parler, que nous diraient ces résidents ? Que nous confieraient ces citoyens sur leur vécu, sur leurs réalités quotidiennes, sur le monde et les gens qui les entourent ? Devant leur silence face à ces questions, la présente démarche de recherche a voulu s’enraciner dans leur quotidien de façon à pouvoir le décrire, le saisir, le comprendre « de l’intérieur ». Guidant cette exploration audacieuse, une question est venue poser les balises de l’étude : nous avons tenté de savoir si et comment ces résidents atteints de TNC majeurs au stade sévère sont encore considérés comme des personnes à part entière. Une question lourde d’implications, qui appelle des réflexions sur le sens de ces vies marquées par les pertes et la dépendance mais aussi, sur la nature des interactions humaines et du lien qu’il est encore possible de ressentir auprès de ces résidents.

La thèse s’articule autour de sept chapitres. Le premier s’attarde à une présentation de la problématique, jetant les bases d’une compréhension commune autour des notions de TNC et de soins de longue durée. Le deuxième chapitre aborde le cadre théorique de l’étude, l’interactionnisme symbolique, et décortique le concept de *personhood*³ autour duquel se construisent les analyses des données. Le chapitre 3 expose les détails de la méthodologie, qui s’appuie sur une ethnographie combinant des observations participantes sous forme d’accompagnements individuels auprès de résidents atteints de TNC majeurs au stade avancé, une documentation photographique ainsi que des entretiens semi-directifs avec des proches et des membres du personnel.

³ N’ayant pas trouvé de traduction francophone satisfaisante, nous utiliserons le terme anglophone de *personhood*.

Les trois chapitres suivants sont consacrés à une présentation des résultats de l'étude. Le chapitre 4 révèle, comme une toile de fond, le contexte organisationnel et le quotidien du CHSLD. Il est ensuite possible, au chapitre suivant, de se concentrer sur les réalités des personnes que nous avons accompagnées. Faisant le pont avec le cadre conceptuel de l'étude, le chapitre 6 s'attarde à la façon dont les différentes dimensions du *personhood* s'actualisent dans le quotidien des résidentes accompagnées. Enfin, le septième et dernier chapitre propose une discussion des résultats ; nous y abordons les contributions théoriques de la thèse au concept de *personhood*, ses applications méthodologiques et cliniques en lien avec les accompagnements individuels réalisés, ainsi que les réflexions soulevées eu égard à la fin de vie et l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes.

1. Problématique

Au Québec, comme partout en Occident, aborder la question des personnes atteintes de TNC majeurs ou celle des établissements de soins de longue durée attire habituellement des réactions prévisibles : certains s'inquiètent des coûts sociaux liés au vieillissement accéléré de la population et de la pression attendue sur les systèmes publics; d'autres s'attristent ou s'indignent du sort misérable qui serait réservé aux personnes atteintes qui demeurent en CHSLD. Comme nous le verrons, les représentations sociales entourant ces deux phénomènes sont en effet très négatives, laissant peu de place à une lecture objective des réalités, des défis et des potentiels impliqués. C'est vers une telle présentation plus nuancée que nous convions ici le lecteur, d'abord sur la question des TNC puis sur celle des CHSLD.

1.1 Troubles neurocognitifs majeurs

Les troubles neurocognitifs (TNC) majeurs regroupent une série de diagnostics autrefois rassemblés sous le terme « démence ». Ce changement de terminologie reflète une volonté de se distancer du terme « démence » qui, bien que se voulant idéologiquement neutre en tant que diagnostic médical, est pourtant porteur d'une connotation particulièrement négative dans l'imaginaire collectif. De nombreux auteurs, certains atteints eux-mêmes de la condition comme Sterin, ont appelé ce changement d'appellation au cours des dernières décennies au nom du respect et de la dignité des personnes atteintes :

Dementia implies a very derogatory and negative circumstance. Negative in the sense of implying something less than human; because demented really means mindless, or without a mind. And without a mind, one is not really fully human... in fact, not human at all. (Sterin 2002 : 7)

L'utilisation du terme « démence » fait ainsi polémique, un peu partout dans le monde. Les auteurs européens, de même que les Sociétés Alzheimer, lui préfèrent en général « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». En Amérique du Nord, cependant, le terme « *dementia* » est encore largement utilisé dans la littérature anglophone. Dans le cadre de cette thèse, nous avons choisi de nous aligner avec le terme consacré par le récent DSM-5

(American Psychiatric Association 2013) de « trouble neurocognitif majeur ». Ce choix traduit par ailleurs notre respect pour les témoignages, tel que celui de Mme Sterin présenté ci-haut, et notre volonté de contrer la déshumanisation des personnes atteintes (voir à ce sujet la section 1.3.2, p. 37).

Au Canada, comme ailleurs, la prévalence des TNC est à la hausse. La Société Alzheimer Canada⁴ estime qu'environ 565 000 personnes en sont présentement atteintes au pays et les prochaines décennies seront marquées par une augmentation rapide de ce nombre : les estimations pour 2030 varient selon les études de 675 000 (Conseil des académies canadiennes 2018 : 43) à plus de 935 000 personnes (estimation de la Société Alzheimer Canada). Au niveau mondial, on parle de 37 millions de personnes atteintes dès 2025 (Bartlett & O'Connor 2007: 107). Ces statistiques, reprises en boucle par les médias et différents chercheurs, viennent alimenter les scénarios catastrophiques liés au vieillissement de la population. Les TNC, de type Alzheimer ou autre, font maintenant partie des maladies les plus redoutées, associée d'emblée aux pertes de mémoire et de capacités intellectuelles, mais aussi à la dépendance, à la déchéance et à la perte de l'identité (Pin Le Corre et al. 2009).

Au-delà d'un simple diagnostic médical, on comprend que cette condition fait l'objet d'une diversité de représentations sociales, habituellement négatives et pessimistes. Les TNC sont ainsi à la fois une condition médicale et un « concept », dont les ramifications sociales peuvent être appréhendées par diverses disciplines : sociologie, anthropologie, psychologie, travail social, philosophie... Nous verrons que, alors que la définition biomédicale est largement acceptée et permet de cerner notamment les principaux symptômes et stades évolutifs de la maladie, un regard interdisciplinaire permet de mettre en lumière des constructions et problématiques alternatives, souvent critiques.

⁴ Voir site internet, consulté le 29 avril 2019 : <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/What-is-dementia>.

1.1.1 Définition biomédicale et symptômes

D'un point de vue historique, les troubles de la mémoire ont été principalement investis par les champs de la médecine et de la psychologie (Beard et Fox 2008). Il en résulte une vision qui se construit principalement autour d'une perspective biomédicale : « a biomedical disease, progressive and pathologically degenerative » (Davis 2004: 369). La Société Alzheimer Canada⁵ propose la définition simplifiée suivante, qui décrit les principaux symptômes de la maladie :

L'Alzheimer et les maladies apparentées se manifestent par une altération cognitive, dont les troubles liés à la mémoire, à la concentration, à la résolution des problèmes et au langage, suffisamment grave pour affecter notre capacité à poursuivre nos activités quotidiennes. Notre comportement et nos émotions peuvent également être affectés. Ces maladies sont progressives, c'est-à-dire que les symptômes s'aggravent au fur et à mesure de la dégénérescence des cellules et de leur mort éventuelle.

Forme la plus connue, l'Alzheimer est en réalité l'un des nombreux troubles neurocognitifs majeurs, qui comprennent aussi la maladie vasculaire, la maladie mixte, la maladie à corps de Lewy, la dégénérescence lobaire frontotemporale, etc. (American Psychiatric Association 2013). Ainsi, le terme tend à masquer des réalités qui peuvent diverger et ne rend pas compte de la complexité des différents diagnostics qu'il englobe. Le pronostic ainsi que le profil de progression de la maladie peuvent en effet varier selon le type de trouble, de même que certains symptômes particuliers (Swine, Schoevaerdt, et Choteau 2009). Bien qu'il n'existe présentement aucune médication ou traitement permettant d'éradiquer la maladie, la médecine peut néanmoins proposer diverses options médicamenteuses. Celles-ci visent un ralentissement de la progression de la maladie ou encore, un certain contrôle de ce que les professionnels nomment communément les « symptômes comportementaux et psychologiques de la démence » (SCPD)⁶ (Chaufan et al. 2012; voir aussi Leibing 2014), mais que certains auteurs proposent plutôt d'appeler des

⁵ Voir site internet, consulté le 29 avril 2019 : <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/What-is-dementia>.

⁶ Auparavant appelés « comportements perturbateurs », pensons notamment à l'errance intrusive et aux « vols » d'objets appartenant à d'autres résidents, à la résistance aux soins, à l'agressivité, aux risques de chutes, aux cris répétitifs, à l'insomnie, etc.

« comportements réactifs », reflétant ainsi la nature interactive et expressive de ces comportements (voir, par exemple, Dupuis et al. 2012).

Indépendamment du diagnostic précis, il est généralement admis que la personne atteinte perdra de plus en plus de capacités au fur et à mesure de la progression de la maladie. Cette progression de la maladie est évaluée de différentes façons. D'abord, les tests psychométriques sont très répandus. Ils permettent d'évaluer, par l'entremise d'une série de questions, la nature et la sévérité des pertes cognitives sur le plan de la mémoire, de l'orientation, ou du jugement. Le *Mini Mental Scale Evaluation* de Folstein (MMSE), par exemple, fournit un résultat numérique sur un total possible de 30 points et permet de délimiter les stades léger (26-30 points), modéré (20-26 points), modérément sévère (10-20 points) et sévère (moins de 10 points) (Lefevre des Noettes 2013: 87). Évidemment, puisqu'il s'agit d'un test verbal basé sur des questions posées directement à la personne atteinte, il devient moins fiable aux stades plus avancés de la condition alors que les capacités d'expression et de compréhension du langage verbal s'amenuisent, révélant un « effet plancher » très clair (Reisberg et al. 2006).

D'autres ont plutôt élaboré des stades d'évolution à partir d'une liste de symptômes associés. Les sept stades de la maladie définis par Reisberg et al. (1982), présentés dans le tableau suivant, sont toujours considérés comme une référence incontournable, notamment par les cliniciens. Ces stades illustrent que la progression de la maladie se traduit par des pertes non seulement au niveau cognitif (mémoire, orientation, jugement, prises de décisions), mais aussi sur différents plans de la vie de la personne atteinte : organisation du quotidien, réponse aux besoins de base, capacités motrices et de communication, etc.

**Tableau I. Stades des troubles neurocognitifs majeurs,
adapté de l'Échelle de détérioration globale (Reisberg et al., 1982)**

Stade 1. Pas de déficit cognitif

Les personnes qui développeront la maladie ne présentent aucun trouble de mémoire ou cognitif à ce stade.

Stade 2. Déficit cognitif très léger

Un déclin de la mémoire, similaire au déclin normal lié au vieillissement, est présent (oublier où il a mis les objets courants ou le nom des gens).
Aucun symptôme de démence n'est détecté lors d'examens médicaux ou par les amis, la famille ou les collègues.

Stade 3. Déficit cognitif léger

Les premiers déficits se manifestent dans plus d'un des domaines suivants : se perd dans un endroit connu; baisse de performance au travail; difficulté à trouver les mots ou les noms évidente pour l'entourage; difficultés de concentration évidentes lors d'un examen par un professionnel.
Il peut y avoir une incapacité à exécuter des tâches complexes et du déni.

Stade 4. Déficit cognitif modéré (démence légère)

On constate une incapacité à accomplir des tâches complexes, un déni et un émoussement de l'affect qui entraîne le retrait des situations difficiles.
Déficits manifestes dans les domaines suivants : connaissance réduite des événements récents et de l'actualité; lacunes dans les souvenirs de son propre passé; trouble de la concentration dans les tests de soustractions en série; diminution de la capacité à gérer ses finances.
Déficits fréquemment absents dans les domaines suivants : orientation dans le temps et les lieux; reconnaissance des visages et des personnes familières; capacité de se déplacer dans des endroits connus.

Stade 5. Déficit cognitif relativement sévère (démence modérée)

La personne atteinte a besoin d'assistance et ne peut plus vivre seule. Généralement assez autonome pour manger et se laver, mais ne peut par exemple pas choisir les vêtements appropriés.
Lors d'une évaluation, incapacité de se rappeler une caractéristique importante de leur vie courante (adresse, téléphone, nom des petits-enfants...). Elle présente une désorientation dans le temps et les lieux, mais conserve la connaissance de faits majeurs (par ex., son nom, celui de son conjoint et enfants, etc.).

Stade 6. Déficit cognitif sévère (démence modérément sévère)

La personne oublie parfois le nom de leur conjoint; est largement ignorante des événements récents de sa vie; est désorienté dans le temps (année, saison) et les lieux (ne sait pas où elle se trouve). La personne peut conserver des souvenirs de leur vie, mais sont souvent peu précis. Se souvient généralement de son propre nom et peut distinguer les personnes familières des inconnus.
La personne a besoin d'assistance pour les activités de la vie quotidienne (incontinence, déplacements, etc.); son rythme de sommeil (diurne/nocturne) est souvent perturbé.
Des changements émotionnels et au niveau de la personnalité peuvent survenir, incluant parfois des périodes de délire, des symptômes obsessionnels, de l'anxiété, de l'agitation ou de l'agressivité.

Stade 7. Déficit cognitif très sévère (démence sévère)

Toutes les capacités verbales sont perdues; peuvent subsister des expressions inintelligibles ou une rare émergence de mots ou de phrases.
Perte d'autonomie fonctionnelle importante : incontinence, assistance pour l'hygiène et l'alimentation; perte progressive des capacités motrices (marche, posture assise, etc.).
Une rigidité généralisée et des réflexes neurologiques sont fréquemment présents.

La phase avancée de la maladie est généralement associée aux stades 6 et 7 de cette échelle. Pouvant s'étendre sur une période d'un à trois ans, elle s'accompagne d'indicateurs cliniques et fonctionnels qui traduisent des pertes d'autonomie sévères, toutes les sphères de la vie quotidienne se trouvant affectées : communication, mobilité, alimentation, hygiène, etc. Dans une publication subséquente, Reisberg (1988) a détaillé davantage le dernier stade de la maladie (stade 7), qui entraîne progressivement :

- une perte du langage (moins de 6 mots différents utilisés) ;
- une perte du vocabulaire intelligible;
- une incapacité à se déplacer;
- une incapacité à se maintenir assis;
- une perte du sourire;
- une difficulté à maintenir sa tête verticale.

Concrètement, les personnes ayant atteint ce dernier stade présentent donc un niveau de dépendance au quotidien très élevée et une vulnérabilité importante : elles sont généralement alitées ou positionnées en fauteuil gériatrique, incapables de se déplacer elles-mêmes ou de subvenir à leurs besoins de base de façon autonome (manger, boire, se laver, s'habiller), parfois en mesure d'émettre des sons mais sans que cela ne puisse se traduire par une capacité de communication verbale cohérente et intentionnée. Cette dernière phase de la maladie s'accompagne par ailleurs de nombreuses complications médicales susceptibles de diminuer la qualité de vie des personnes atteintes, liées notamment à l'immobilisation et l'alitement (plaies de lit, pertes musculaires, etc.) ainsi qu'aux infections récurrentes (pneumonies d'aspiration, par exemple) (Swine, Schoevaerdt, et Choteau 2009; Vellas 2006).

1.1.2 Lectures sociales de la condition

Les sciences biomédicales ont largement contribué au développement des connaissances au sujet des TNC majeurs. Comme le souligne à juste titre Poveda (2003), elles permettent aux personnes atteintes et à leurs proches de mettre un nom sur les changements observés, de mieux comprendre la condition et ses symptômes. Ce faisant, « it gives order and control to something that is initially confusing and destructuring » (Poveda, 2003: 29). Au cours des dernières décennies cependant, des chercheurs provenant de diverses disciplines des

sciences humaines et sociales ont formulé des critiques, souvent acerbes, à l'endroit de l'approche biomédicale des TNC, présentée comme réductionniste.

Pour notre part, il nous apparaît que toute perspective strictement disciplinaire sur un phénomène complexe sera toujours incomplète. La richesse de l'interdisciplinarité relève non pas de la simple identification des limites des connaissances disciplinaires, mais bien de la mise en commun des acquis, d'un *dialogue interdisciplinaire* permettant de dépasser les lacunes observées. Dans cette optique, il est porteur de souligner l'émergence d'analyses critiques et alternatives ouvrant la voie à des conceptualisations variées, que ce soit à partir de perspectives sociologiques, psychologiques, politiques, anthropologiques ou éthiques. Évidemment, réaliser une revue exhaustive de ces nombreuses contributions serait certes fascinant, mais ne fait pas l'objet de la présente réflexion qui vise plutôt à dresser un portrait général du contexte actuel d'ébullition scientifique dans le champ des TNC, au sein duquel s'inscrit cette thèse.

Les sciences humaines et sociales ont mis en lumière les divers mécanismes sociaux et politiques qui ont permis, au-delà du diagnostic en soi, une véritable « construction » – au sens constructiviste du terme – biomédicale de la condition (Ngatcha-Ribert, 2012). Rappelons qu'au tout début du XXe siècle, la maladie identifiée par Alois Alzheimer était circonscrite à sa forme précoce (Davis 2004; Kaufman 2006; Mallon 2014). En Amérique du Nord, ce n'est qu'au tournant des années 1970, sous l'influence notamment du *National Institute of Aging* aux États-Unis, que la définition de la démence en tant que pathologie biomédicale incorporant la forme sénile et pré-sénile de la maladie s'est imposée (Chaufan et al. 2012; Davis 2004). Jumelé au vieillissement de la population qui se profilait déjà, ce processus a graduellement fait passer l'Alzheimer d'une condition médicale relativement rare à une véritable « épidémie ». En France, un mouvement similaire de médicalisation s'est observé :

Si cette médicalisation s'est d'abord appuyée sur le vieillissement de la population pour en construire l'impératif de santé publique, elle s'est ensuite orientée vers la défense d'une pathologie spécifique, certes plus fréquente aux âges élevés, mais qui ne se confond pas avec le vieillissement. Pour autant, l'efficacité limitée des médicaments, assez rapidement constatée, a à la fois affaibli et réorienté la médicalisation des démences, l'étendant aux proches des malades, dont la capacité d'aide et, au-delà, la santé ont fait l'objet d'évaluations épidémiologiques et de politiques publiques. (Mallon 2014 : 178)

Cette médicalisation sans précédent de la condition – sinon de la vieillesse en général, d’ailleurs – a certes eu des répercussions positives majeures, tant sur le plan individuel que collectif, en permettant par exemple un meilleur financement de la recherche et l’avancée fulgurante des connaissances sur la maladie. Cependant, de nombreux travaux (Ngatcha-Ribert 2012; Chaufan et al. 2012; Kaufman 2006; Poveda 2003) ont démontré que cette (sur?)médicalisation a aussi servi des intérêts autres, notamment politiques, économiques, professionnels et institutionnels. L’Alzheimer est ainsi devenu une occasion d’asseoir une expertise clinique ou une orientation politique pour les uns, d’assurer l’accès à des financements pour les autres, si bien qu’il devenait avantageux pour tous de contribuer au développement et au déploiement d’un discours alarmiste autour de cette « épidémie Alzheimer ».

Parallèlement, on observe au sein de diverses disciplines le développement de regards alternatifs et complémentaires sur les TNC. Pensons par exemple, à des ouvrages tels que celui de Graham et Stephenson (2010), en gérontologie, qui viennent remettre en question la construction sociale du vieillissement, centrée sur les pertes et la déchéance. La psychologie a grandement contribué à une meilleure compréhension du vécu subjectif de la personne atteinte et de ses proches, illustrant par exemple comment sont négociées les notions d’identité et d’autodétermination suite au diagnostic (Batra et al. 2016; Nowell, Thornton, et Simpson 2013; Beard 2004; Basting 2003; Kitwood 1997). Harris (2008) importe par exemple la notion de résilience, développée principalement auprès d’enfants grandissant dans l’adversité, pour l’appliquer aux personnes atteintes de TNC majeurs qui demeurent proactives et engagées face à leur quotidien et leur avenir. De même, les écrits de Sabat (voir par exemple Sabat 2002) sur le « selfhood » des personnes atteintes aux stades légers, modérés ou avancés (mais tout de même en mesure de s’exprimer verbalement), mettent en lumière le maintien d’un sens de soi malgré la progression des pertes cognitives. L’expertise bioéthique est de plus en plus mise à contribution lorsqu’il est question, notamment, du choix des traitements en fin de vie en contexte de TNC majeur (Kaufman 2006). L’anthropologie a permis quant à elle de mettre en lumière les facteurs sociaux, culturels et symboliques qui influencent la façon dont la condition est conçue, perçue et vécue dans différentes sociétés (Ngatcha-Ribert, 2012;

Whitehouse et al. 2005; Poveda 2003). Behuniak (2010: 236) indique pour sa part qu'en sciences politiques, les auteurs ont mis l'accent sur les notions de pouvoir, de citoyenneté, de résistance et de droits, soulignant « the need to theorize about how the diagnosis of dementia affects authority and diminishes the citizenship of the adult so labeled » et investiguant « how medicine, law, and culture combine to exert 'power over' these individuals ».

En sociologie, Davis (2004) puise dans les écrits de Foucault pour explorer la façon dont la médicalisation des TNC majeurs s'inscrit dans un effort plus large du monde biomédical pour contrôler le corps vieillissant. D'autres ont plutôt choisi d'exploiter le courant interactionniste, en mettant l'accent sur les relations sociales entre les personnes atteintes et leur entourage (voir à ce sujet la section 2.1.2 sur l'apport de l'interactionnisme à l'étude des TNC). Enfin, les TNC majeurs interpellent aussi les philosophes : « here, the central concern is to establish how those with severe dementia can be said to exist in the world » (Davis 2004: 373). Ces réflexions philosophiques s'articulent principalement autour de l'approche cartésienne d'une part, qui soutient que l'essence d'une personne se trouve dans son esprit ou ses capacités cognitives, et les approches phénoménologiques inspirées de Heidegger et Merleau-Ponty d'autre part.

Ce survol rapide des études ayant conceptualisé les TNC à partir des sciences humaines et sociales, survol bref et nécessairement incomplet, permet tout de même d'établir le fait que la vision en tant que condition strictement biomédicale n'est en réalité qu'une construction conceptuelle parmi d'autres alternatives possibles. Ces études ont largement documenté les effets pervers non pas de la conceptualisation biomédicale en soi, mais bien de l'approche réductrice qui peut en découler et entraîner la surmédicalisation de la vie des personnes atteintes : « Despite the best intentions, the lives of forgetful people become medicalised into those of Alzheimer's patients through offering exclusively biomedical solutions to problems that are personal, social, and medical » (Beard et Fox 2008: 1518).

Voyons maintenant quelles solutions s'offrent, justement, aux personnes atteintes alors que la maladie progresse et que, éventuellement, le maintien à domicile se fait de plus en plus difficile, exigeant, voire impossible. Par la force des choses, les TNC majeurs aux stades avancés entraînent une majorité de personnes atteintes, ainsi que leurs proches, dans un

univers qui leur était parfois inconnu jusque-là, celui des ressources d'hébergement pour personnes âgées.

1.2 Hébergement et soins de longue durée

Généralement repoussé le plus longtemps possible et envisagé comme un « dernier recours », l'hébergement en CHSLD s'accompagne de représentations sociales particulièrement négatives dans la société québécoise (Reguer et Charpentier, 2008; Charpentier et Soulières 2007; Bickerstaff-C. 2003). Or, il devient le plus souvent inévitable à un stade avancé de la maladie, indépendamment du niveau d'implication des proches aidants. Cette section permettra d'abord de dresser un portrait du système québécois d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie, dans ses composantes privées et publiques. L'approche « milieu de vie », point d'ancrage de la philosophie d'intervention des milieux d'hébergement publics depuis le début des années 2000, sera ensuite présentée. Enfin, les défis actuels des CHSLD, notamment en lien avec la prévalence des TNC majeurs parmi les résidents, seront abordés.

1.2.1 Présentation du système québécois

De façon schématique, le réseau québécois d'hébergement est scindé en deux : d'un côté, le secteur public qui relève du gouvernement provincial (financement, détermination des services offerts et des normes de pratique, fixation des coûts pour les résidents, etc.); de l'autre, le secteur privé qui regroupe des ressources marchandes principalement, mais aussi des milieux à buts non lucratifs variés (résidences gérées par diverses associations, fondations ou communautés religieuses; COOP d'habitation, etc.). Soulignons cependant que cette division privé/public devient de plus en plus floue et diffuse, notamment en lien avec le développement des partenariats privés-public. Sous l'égide de ces partenariats, on assiste à une

hybridation grandissante des milieux et à une complexification proportionnelle de leur statut⁷. Vaillancourt et Charpentier (2005) ont publié un rapport éclairant sur ces « passerelles » entre les secteurs publics et privés dans le domaine de l'hébergement pour les personnes âgées, présentant une analyse plus poussée de ces dédales administratifs et des enjeux soulevés.

Les ressources du secteur privé se caractérisent par une grande diversité, tant sur le plan de leur taille (certaines accueillent quelques résidents seulement, alors que d'autres en regroupent des centaines), des services offerts, du type de clientèle visée (autonome ou non) que du prix demandé. Ces ressources évoluent selon les lois du marché : les personnes âgées – ou alors leurs proches, selon le niveau d'autonomie – choisissent la résidence qui leur convient et y signent un bail locatif. Ce contrat définit le prix mensuel à payer, les services qui sont inclus dans ce montant et, le cas échéant, le prix additionnel qui sera facturé si d'autres services ou soins sont nécessaires au cours du mois. Soulignons que depuis le mois d'avril 2018, le Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés est entré en vigueur et est venu fixer certains barèmes minimaux que les ressources sont tenues de respecter, un encadrement légal réclamé depuis plusieurs années par un nombre grandissant d'acteurs et d'organismes de la société civile.

À l'inverse, l'hébergement du secteur public est plutôt caractérisé par une volonté d'uniformisation et de professionnalisation. Partout au Québec, les ressources publiques sont tenues d'offrir les mêmes services, tels que décrits dans la Loi sur la santé et les services sociaux. De même, le montant de la contribution financière mensuelle des résidents est fixé par la Régie de l'assurance-maladie du Québec et est, au besoin, ajusté à la baisse selon les revenus de la personne. Quant à l'admission, elle est tributaire d'une évaluation exhaustive du niveau d'autonomie de la personne par un professionnel, le plus souvent une travailleuse sociale. Cette évaluation permettra d'orienter la personne vers le type de milieu adapté à ses

⁷ Les exemples de ces milieux « hybrides », relevant à la fois du secteur privé et public, sont de plus en plus nombreux. Pensons, par exemple, aux résidences privées pour aînés qui réservent quelques-unes de leurs chambres ou unités pour le secteur public; celles-ci sont gérées selon le fonctionnement du système public et comptabilisées dans le bassin des places d'hébergement publiques, alors que les autres chambres de la résidence sont considérées relever du secteur privé. Des études ont d'ailleurs démontré que les résidents sont souvent incapables d'identifier avec certitude s'ils demeurent eux-mêmes dans un milieu privé ou public (Charpentier et Soulières 2007).

besoins. En effet, on trouve trois types de ressources publique, accueillant chacune une clientèle spécifique sur le plan du niveau d'autonomie. Les ressources de type familial (RTF), peu nombreuses pour les clientèles âgées, accueillent des personnes ayant une perte d'autonomie minimale. Les personnes dont la perte d'autonomie est plus importante et qui nécessitent une aide pour les activités de la vie quotidienne, seront admises en ressources intermédiaires (RI). Enfin, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)⁸ sont réservés pour les personnes qui présentent des pertes d'autonomie fonctionnelle très importantes. Ainsi, alors que le choix de la résidence privée est conditionné d'abord par les moyens financiers de la personne, l'admission dans le réseau public est quant à elle déterminée par son niveau d'autonomie.

Selon les données fournies directement par le ministère de la Santé et des Services sociaux (février 2018), le Québec compte 375 CHSLD publics sur son territoire, accueillant 37 527 personnes (dont près du tiers en région montréalaise). À titre comparatif, en date du 29 avril 2019, 1791 résidences étaient inscrites au registre des résidences privées pour aînés du Québec; ces résidences accueillait plus de 120 000 personnes (SCHL 2018). Cette privatisation massive du réseau d'hébergement québécois reflète la volonté politique de limiter les coûts en priorisant le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Depuis les années 1990, alors que le vieillissement de la population s'accélère avec l'arrivée de la génération des *baby-boomers* à la retraite, le nombre de places en CHSLD publics est demeuré relativement constant, entraînant à la baisse le ratio de places disponibles par habitant. En resserrant les critères d'admission en CHSLD sans prévoir le développement conséquent des RI ou le financement à la hausse des services de maintien à domicile, le gouvernement a ouvert une brèche dans le continuum de services public et amené une tranche de plus en plus importante d'aînés à se tourner vers le réseau d'hébergement privé, venu combler ce vide grandissant (Charpentier 2002).

⁸ Il est ici question des CHSLD publics. Afin d'alléger le texte, nous utiliserons le terme « CHSLD publics » en comprenant qu'il inclut aussi les CHSLD privés conventionnés. Les CHSLD privés conventionnés relèvent du secteur public de l'hébergement, bien que leur gestion soit sous-contractée à une entreprise privée. Soulignons qu'il existe aussi des CHSLD privés ; ceux-ci relèvent du secteur privé, mais ont obtenu une certification de conformité à une liste de critères (exigences architecturales, services professionnels et cliniques, soins offerts, etc.) leur permettant d'utiliser l'appellation CHSLD. Selon les données fournies par le Ministère de la santé et des services sociaux en date du 28 février 2018, moins de 10% des CHSLD de la province sont privés.

Autre conséquence directe du resserrement significatif des critères d'admission, le profil des personnes hébergées en CHSLD s'est graduellement alourdi tant sur le plan des pertes fonctionnelles que cognitives. Au moment de l'admission, les personnes doivent maintenant présenter un profil ISO-SMAF⁹ de 10 à 14 pour accéder à une place en CHSLD et présentent donc des atteintes physiques et/ou cognitives sévères (voir Annexe 1). Si le profil d'autonomie est nécessairement bien documenté au moment de l'admission, il est cependant rarement mis à jour officiellement par la suite, si bien qu'il existe peu de données précises concernant la condition des résidents (qui peut se stabiliser ou se dégrader suite à l'admission). Les données transmises par le Ministère de la santé et des services sociaux (février 2018) indiquent tout de même que 80% des résidents des CHSLD présentent le profil ISO-SMAF attendu de 10 à 14¹⁰. Un peu plus de la moitié d'entre eux (54%) sont âgés de 85 ans et plus. La durée moyenne du séjour en CHSLD s'établit à un peu plus de deux ans entre l'admission et le décès (CSBE 2017). Enfin, soulignons que les troubles neurocognitifs, sous toutes leurs formes, sont devenus incontournables dans ces milieux de vie, les personnes ayant des pertes cognitives représentant de 75% à 80% des résidents en CHSLD (Villeneuve 2007). Récemment, la Commission de la santé et des services sociaux publiait les résultats d'une large consultation publique sur les conditions de vie en CHSLD, soulignant « les besoins croissants d'une clientèle de plus en plus hétérogène » :

« les résidents arrivent au centre d'hébergement en lourde perte d'autonomie, atteints de plus grandes limitations physiques et psychologiques. Ils présentent de multiples comorbidités, ont des besoins complexes et sont souvent avancés dans leur parcours de vie. Suivant cette tendance, la durée du séjour moyen est à la baisse ». (Commission de la santé et des services sociaux 2016 : 2)

Cette brève présentation du réseau d'hébergement actuel permet de saisir que les options sont relativement limitées pour les personnes atteintes de TNC majeurs aux stades

⁹ Depuis une quinzaine d'années, les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux s'appuient sur l'ISO-SMAF pour évaluer le degré d'autonomie d'une personne : cet outil combine 29 indicateurs relevant de cinq dimensions distinctes de l'autonomie (activités de la vie quotidienne, mobilité, communication, fonctions mentales; activités de la vie domestique) afin de classer la personne dans l'un des 14 profils d'autonomie.

¹⁰ Dans le cadre de la collecte de données, un questionnaire a souligné que les CHSLD hébergent un certain nombre de résidents qui ne correspondent pas au profil attendu (profils 10 à 14), généralement admis il y a plusieurs années alors que les critères d'admission étaient moins sévères. Or, si le ratio de ces résidents « trop autonomes » est important, les CHSLD se voient dans l'obligation d'entamer des démarches de relocalisation.

sévères. Certaines résidences privées ayant la capacité d'offrir des soins aux personnes présentant une dépendance totale au quotidien pourront les accueillir, moyennant cependant des coûts prohibitifs. Dans le réseau public, ce sont vers les CHSLD, qui ont le mandat de prendre en charge les personnes ayant des pertes physiques et/ou cognitives très importantes, que seront orientées les aînés atteints de TNC sévères. Un défi de taille pour ces institutions, qui accueillent une clientèle de plus en plus lourde et qui tentent encore de s'adapter aux nombreux bouleversements découlant des réformes successives subies au cours des dernières décennies.

1.2.2 Réformes successives et défis actuels des CHSLD

Mener une étude en CHSLD implique une incursion dans un univers organisationnel complexe, dont les rouages et implications concrètes sur le personnel et les résidents ne peuvent être pleinement pris en compte en-dehors d'une compréhension, au moins minimale, de la récente évolution du système québécois de santé et de services sociaux.

Apparus au tout début des années 1970, les CHSLD – alors appelés « centres d'accueil » – ont été mis sur pieds dans la foulée de la naissance de l'État-Providence et du développement du réseau de santé et de services sociaux universel (soins hospitaliers, services à domicile, etc.). L'admission dans ces institutions n'était pas soumise aux mêmes contraintes qu'aujourd'hui et on atteindra au cours des années 1970 un taux d'institutionnalisation des personnes âgées de 8%, un phénomène sans précédent dans l'histoire du Québec (Charpentier 2002). À la fin de la décennie suivante cependant, la récession économique et la crise des finances publiques entraînent l'émergence d'une idéologie résolument néo-libérale et la remise en question de l'universalité des différents programmes sociaux. Pour les institutions du réseau public, mises sur pieds à peine 20 ans auparavant, cela se traduit par deux premières réformes majeures. D'abord, la réforme Côté, en 1990, dans laquelle les « centres d'accueil » deviennent officiellement les CHSLD, maintenant placés sous l'égide des Régies régionales de

la santé et des services sociaux¹¹, transformées en Agences de la santé et des services sociaux en 2003. Ensuite, la réforme Rochon en 1994, connue pour ce qu'on a appelé le « virage ambulatoire », a résolument orienté les politiques publiques vers le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Ces deux réformes, se succédant à seulement quatre ans d'intervalle, ont amorcé une transformation en profondeur des CHSLD, dans une volonté avouée de désinstitutionnalisation des personnes âgées¹² : c'est à cette époque que les critères d'admission pour les CHSLD commencent à se resserrer, réservant dorénavant ces milieux aux personnes présentant des pertes d'autonomie plus importantes. Les représentations sociales autour des CHSLD sont alors en transformation : présentées comme un droit universel lors de leur création, ils sont maintenant perçus comme des institutions coûteuses qui devraient n'être utilisées qu'en « dernier recours » (Bickerstaff-C. 2003; Charpentier 2002).

Parallèlement, différentes voix se font entendre pour dénoncer les conditions de vie des résidents. Cela donne éventuellement lieu, en 2003, à la publication d'orientations ministérielles exigeant l'humanisation des soins offerts en CHSLD (MSSS, 2003). Prônant une approche « milieu de vie », ces orientations visent à éviter la (sur)médicalisation du quotidien en CHSLD en misant sur la reconnaissance de l'individualité, des besoins globaux et des droits des résidents. Cette volonté d'entreprendre un tournant vers la personnalisation des soins et du quotidien en CHSLD trouve d'ailleurs écho dans les milieux d'hébergement au plan international (Mallon 2001). Mais alors que les CHSLD amorcent l'adaptation de leurs pratiques à cette philosophie, une nouvelle réforme majeure du système de santé et services sociaux se met en place au Québec. En 2004, le système public décide de miser sur les « réseaux locaux de services » afin d'assurer une meilleure cohérence dans le continuum de soins offerts à la population. On assiste alors à la création, sous l'égide des Agences régionales (anciennes Régies régionales), des Centres de santé et de services sociaux (CSSS), mégastuctures fusionnant des institutions auparavant indépendantes mais desservant un même

¹¹ On compte alors une Régie régionale de la santé et des services sociaux dans chaque région administrative du Québec ; elles coordonnent les services offerts par les différents établissements publics de santé sur leur territoire et agissent comme médiateur entre les établissements et le Ministère de la santé et des services sociaux.

¹² Au début des années 2000, une série de politiques et rapports gouvernementaux confortent la priorisation du maintien à domicile des aînés et le recours accru aux services communautaires et privés dans la réponse à leurs besoins – pensons par exemple à la politique « Chez soi, le premier choix » (2002), à la certification des résidences privées (2006), ou au rapport Castonguay (2008).

territoire : les Centres locaux de services communautaires (CLSC) responsables, entres autres, des services à domicile; les Centres hospitaliers, ainsi que les CHSLD. Ce remaniement complet de la structure du réseau s'est accompagné, pour les établissements, d'une réorganisation majeure sur les plans organisationnel, administratif et clinique visant une harmonisation des politiques, procédures et pratiques.

Les établissements auront eu à peine une décennie pour s'adapter à cette réforme. Dès 2015, la toute dernière réforme en profondeur du système public québécois se mettait en place. Cette réforme menée par le ministre Barrette, alors ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, a été majeure. D'abord, les Agences régionales ont été abolies. Mais surtout, les 182 établissements de santé et services sociaux existants sur le territoire québécois (94 CISSS, quelques centres hospitaliers et CHSLD indépendants, ainsi que 16 Centres jeunesse) ont été fusionnés en 34 nouvelles mégastructures appelées Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS – si affiliés à un pôle universitaire). Ainsi, en plus de quelques centres hospitaliers ou centres de services spécialisés demeurés indépendants, le Québec compte aujourd'hui 13 CISSS et 9 CIUSSS, relevant directement du ministère de la Santé et des Services sociaux. Le défi de ces CISSS/CIUSSS est de taille : coordonner et harmoniser les services offerts sur leur territoire, de la petite enfance jusqu'au grand âge, et dans tous les secteurs de la santé et des services sociaux (soins à domicile, hébergement de longue durée, soins hospitaliers, réadaptation en déficience physique et intellectuelle, protection de l'enfance).

Ces remaniements structurels successifs dans les dernières décennies, justifiés par une volonté d'améliorer l'efficacité du système public et la qualité des soins offerts à la population, ne semblent pas atteindre ces cibles en ce qui concerne les CHSLD. Le constat du Protecteur du Citoyen, organisme indépendant chargé d'assurer le respect des droits des citoyens dans leurs relations avec les services publics, est cinglant. Les CHSLD ne disposent pas des ressources humaines et financières nécessaires pour assurer des soins de qualité, si bien que « la situation actuelle s'apparente à de la maltraitance » :

Le personnel en CHSLD (peine) à suffire à la tâche. Cette situation découle entre autres d'absentéisme, de roulement de personnel ainsi que d'un ratio personnel-résidents qui ne tient pas compte, dans certains cas, des besoins plus lourds d'une partie de la clientèle hébergée. (...) C'est ainsi que des équipes de soins doivent fréquemment composer avec

des quarts de travail à effectifs incomplets. (...) Dans ce contexte de pénurie de personnel, les personnes qui ne reçoivent pas les soins et les services dont elles ont besoin subissent un préjudice. Le Protecteur du citoyen considère qu'un tel état de situation s'apparente à de la maltraitance. (Protecteur du citoyen 2018 : 69-70)

De même, la consultation des nombreux rapports de visites ministérielles en CHSLD¹³ permet de constater des variations importantes dans le niveau d'application de l'approche « milieu de vie » dans les centres québécois. Bien que les orientations ministérielles datent d'une quinzaine d'années, force est de constater que leur intégration et leur application dans le quotidien rencontrent encore aujourd'hui des obstacles importants.

Ce regard rétrospectif sur l'évolution du réseau de la santé et des services sociaux québécois permet finalement de saisir que la présente recherche doctorale s'intéresse aux CHSLD à une époque de grands bouleversements. Au moment d'amorcer l'étude, la très récente « réforme Barrette », dernière d'une longue série de réformes déstabilisantes, se traduisait encore par une grande incertitude au sein des CHSLD (transformation de l'organigramme de gestion, modification des tâches et responsabilités, coupures ou fusionnement de postes, uniformisation des politiques internes, harmonisation et mise à jour des procédures et pratiques cliniques, etc.). Ce portrait est préoccupant, d'autant plus que ces milieux accueillent des personnes en très lourde perte d'autonomie. Parmi celles-ci, les personnes atteintes de TNC majeurs au stade avancé apparaissent tout particulièrement vulnérables, se situant au croisement de plusieurs axes de fragilisation.

1.3 Problématisation des troubles neurocognitifs majeurs en hébergement

Tant sur les plans clinique que théorique, nous adoptons une approche qui reconnaît la résilience et les potentiels, s'intéresse aux marges de manœuvre et aux stratégies de reprises de pouvoir, et met de l'avant les forces des individus plutôt que leurs pertes. Or, une telle

¹³ Les rapports des visites ministérielles, incluant les recommandations formulées aux différents CHSLD, sont publics et disponibles sur internet : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/visites-evaluation/>

approche doit nécessairement s'enraciner dans une lecture critique des contraintes systémiques qui pèsent sur les individus et peuvent les fragiliser. La section qui suit tentera de maintenir cet équilibre délicat qui permet d'éviter la victimisation des résidents tout en identifiant clairement ce que l'on pourrait aborder, dans un esprit librement inspiré de l'approche intersectionnelle, comme des axes de vulnérabilisation qui se juxtaposent dans la vie d'une majorité de résidents. Des études ont déjà souligné que les résidents de CHSLD présentent pour la plupart plusieurs facteurs de vulnérabilité : une majorité sont des femmes, très âgées, aux revenus modestes (Charpentier et Soulières 2007; Charpentier 2002). Nous nous attarderons ici à deux axes particuliers, qui touchent directement les résidents atteints de TNC majeurs : d'abord, l'institutionnalisation comme vecteur potentiel d'exclusion et de dépersonnalisation; ensuite, le diagnostic de TNC majeur, porteur de représentations sociales déshumanisantes.

1.3.1 Les milieux d'hébergement : des institutions totales?

Différents travaux, mobilisant notamment des approches ethnographiques, ont permis de documenter les réalités de groupes sociaux marginalisés ou vulnérables à l'intérieur de divers établissements de soins, qu'ils s'agissent de personnes psychiatisées (Oeye, Bjelland, et Skorpen 2007), en fin de vie (Simard, 2013; Kaufman, 2005), ou dans un coma permanent (Bird-David et Israeli 2010). Les travaux fondateurs de Goffman (1961) autour des asiles dans les années 1960 sont encore cités de nos jours afin de mettre en lumière les processus par lesquels ces établissements, qui ont pour mission de « prendre soin » des individus qui les fréquentent, peuvent être paradoxalement porteurs d'exclusion, de ségrégation et de discrimination. Les établissements de soins de longue durée ne font malheureusement pas exception.

Unfortunately, despite their purpose to provide services and care to those in need, stigma and ageism occur even in these facilities. Decades of research in different types of long term care settings highlights the structural features that promote depersonalization, which in turn create stigma. (Dobbs et al. 2008: 518)

Les écrits sur le sujet abordent la rigidité des routines quotidiennes et la culture de contrôle et de surveillance (Cable-Williams et Wilson 2017), et les environnements qui peuvent se faire oppressifs et déshumanisants (Dobbs et al. 2008). Pour Gjødsbøl, Koch, et Svendsen (2017), l'institutionnalisation serait synonyme de mort sociale. Ils évoquent même l'idée que les résidents s'y trouvent suspendus entre deux enterrements : l'enterrement réel suite au décès étant précédé, parfois de quelques années, d'un premier enterrement lié au retrait de la vie dans la communauté au moment de l'admission en établissement de soins de longue durée. Pour sa part, dans le cadre de travaux ethnologiques portant sur les « situations ordinaires de travail et de fin de vie » dans des établissements français de soins de longue durée, Doutreligne (2006: 6-7) montre comment le contexte organisationnel peut entraîner, en dépit de la volonté individuelle, une « chosification » des résidents :

La mission d'hébergement de ces institutions gériatriques est concurrencée par leur mission soignante. (...) La prédominance de la dimension soignante ne favorise guère les relations où s'exprime une certaine réciprocité (dans le sens d'une logique de don/contre don). (...) Mis à part les temps consacrés aux soins d'hygiène corporelle, les rythmes qu'impose l'organisation du travail en fonction du nombre de résidents et du nombre des personnels, rendent difficile l'apport de réponses concrètes à ces demandes de temps et d'attention. Il semble même que ces rythmes favorisent une « chosification » des personnes hébergées.

Bryant (2003 : 495) propose une lecture similaire en s'intéressant à la fin de vie en établissement de soins de longue durée aux États-Unis, référant explicitement au concept d'« institutions totales » développé par Goffman¹⁴.

In recent decade the nursing home industry has quickly extended, and particular regions of the country have become huge territorial nursing homes where we hide the aged and they hide from us. Long before their death, they are buried in the folds of the total institution, hidden, out of sight and out of mind.

¹⁴ Le concept d'institution totale de Goffman réfère à des institutions dans lesquelles des groupes d'individus sont appelés à vivre de façon recluse, isolés de la société; l'institution devient le lieu de vie unique, répondant à tous leurs besoins (repos, alimentation, loisirs...); le quotidien est marqué par une approche bureaucratique proposant des horaires rigides et inflexibles (Goffman 1961). L'auteur identifie les prisons et les hôpitaux psychiatriques, notamment, comme exemples d'institutions totales.

Loffeier (2015) réfère au « spectre » de l'institution totale qui serait, encore aujourd'hui, omniprésent dans les établissements de soins de longue durée. À la suite de Mallon (2001), nous croyons tout de même qu'il convient d'être prudent dans l'utilisation du concept « d'institutions totales » lorsqu'il est question des établissements de soins de longue durée d'aujourd'hui. Le tournant vers la personne, opéré au Québec depuis le début des années 2000 avec l'adoption de l'approche « milieu de vie », favorise en effet la prise en compte de l'individualité des résidents ainsi que le respect de leurs droits et libertés. Son application inégale à travers les CHSLD de la province démontre cependant les obstacles et barrières organisationnelles à son implantation pleine et entière. Il faut aussi prendre acte du fait que les CHSLD se trouvent confrontés à des injonctions paradoxales difficilement réconciliables compte tenu des ressources humaines et financières dont ils disposent : être à la fois un milieu de soins et un milieu de vie pour des personnes lourdement dépendantes au quotidien; assurer un milieu de vie sécuritaire (gestion des risques) tout en respectant les libertés individuelles; offrir des « projets de vie » et des opportunités de participation sociale tout en accompagnant vers la fin de vie et la mort... Ou encore, valoriser la vie et l'humanité des résidents dans des milieux qui sont eux-mêmes relégués aux marges de la société, perçus comme des lieux de « societal disposal » (Gjødsebøl, Koch, et Svendsen 2017).

On comprend donc que le fait de vivre dans un CHSLD place les résidents dans une position de vulnérabilité sur différents plans, qu'il s'agisse de la perte de contrôle de sa routine quotidienne, de l'effritement de son individualité et de son identité personnelle, ou ultimement, d'une forme de déshumanisation, de « chosification ». Parmi les résidents de CHSLD, ceux qui sont atteints de TNC majeur, surtout aux stades avancés, se trouvent au croisement d'un axe de discrimination supplémentaire.

1.3.2 Les résidents atteints d'un trouble neurocognitif majeur : le cumul des vulnérabilités

« That which is overlooked, camouflaged, hidden, not known, or not particularly noticed still exists. In fact, those hidden things can take up quite a lot of space for those who sit with them » (Pigg 2013: 133)

Tel que mentionné précédemment, les troubles neurocognitifs majeurs font maintenant partie des maladies les plus redoutées en Occident. De nombreuses études ont démontré qu'on y associe non seulement les pertes de mémoire et de capacités intellectuelles, mais aussi la dépendance, la déchéance et la perte de l'identité (Pin Le Corre et al. 2009). Ces représentations se reflètent d'ailleurs dans une multitude de « phrases chocs », maintenant communes dans le discours profane : « la mort dans la vie », « la mort avant la mort », « les funérailles interminables », « la mort qui laisse le corps derrière », « la mort lente de l'esprit », « la mort sans cadavre » (Lefevre des Noettes 2013; Ngatcha-Ribert 2012; Beard et Fox 2008; Bartlett et O'Connor 2007; Kaufman 2006; Kontos 2006; Poveda 2003). Dès l'énonciation du diagnostic, associé à un « rite de passage », les personnes doivent gérer des atteintes identitaires multiples venant remettre en question leur statut *d'adulte compétent* : « Many respondents felt they had been 'socially demoted' since being diagnosed, reflecting the process of social disenfranchisement » (Beard et Fox 2008 : 1517). Ces représentations ne sont pas sans conséquences dans le quotidien, notamment au sein des établissements de santé et de services sociaux. Kaufman (2006), par exemple, a mené des travaux portant sur la façon dont la fin de vie avec TNC majeurs est perçue et traitée dans les hôpitaux américains ; sa réflexion expose la façon dont le TNC, prenant le premier plan dans l'identité de la personne, remet en question la valeur de la vie humaine et devient une raison de faciliter la mort.

En CHSLD, rappelons que la proportion de résidents qui présentent des pertes cognitives s'établit habituellement autour de 80%; les TNC sont ainsi un incontournable dans ces milieux de vie et de soins. Diverses études se sont intéressées spécifiquement à la façon dont se croisent, dans le quotidien des milieux d'hébergement, ces deux axes de fragilisation : l'institutionnalisation et les pertes cognitives. Heggstad, Nortvedt, et Slettebo (2013), par

exemple, se sont intéressés à l'impact de l'hébergement sur le sentiment de dignité des personnes atteintes de TNC, démontrant comment le sentiment de restriction de leur liberté et de ne pas être reconnus et respectés en tant que personnes « uniques et autonomes » menace leur dignité personnelle. S'intéressant pour sa part à la fin de vie en établissement de soins de longue durée, Lemos Dekker (2018 : 323) met en lumière « the negative imaginaries and stereotypes that often surround dementia as well as experiences of gradual loss, that (...) form the background for dehumanization at the end of life with dementia ».

De la même façon, les travaux de Bourbonnais (2009) proposent de déplacer le regard porté sur les cris de résidents atteints de TNC majeurs, cris généralement associés à de simples comportements « perturbateurs » qu'il convient de contrôler – comprendre ici, de les faire cesser. Bourbonnais fait le pari de les appréhender plutôt en tant que mode d'expression, sinon de communication. Ses travaux illustrent bien comment les milieux ont tendance à contrôler, plutôt que de tenter de comprendre, ces résidents. Pourtant, la démarche de Bourbonnais démontre que l'observation attentive peut permettre d'accéder à des modes d'expression sous-estimés lorsque la progression de la maladie rend la communication verbale impossible. Enfin, dans une étude portant sur la stigmatisation et l'âgisme dans les milieux d'hébergement, Dobbs et al. (2008: 524) en arrivent à une conclusion tranchante : « The most pervasive stigmatizing attitudes and behaviors appear in the context of dementia and cognitive decline ».

Figure emblématique de la déchéance et de la perte du sens de soi, les TNC entraînent la personne atteinte dans une trajectoire qui se caractérise, sur le plan biomédical, par des pertes cognitives et fonctionnelles de plus en plus importantes. Aux derniers stades de la maladie, l'admission en CHSLD devient souvent incontournable pour assurer la réponse aux besoins de la personne, devenue complètement dépendante pour les activités de la vie quotidienne (s'alimenter, se déplacer, s'habiller, etc.). Or, déstabilisés par de nombreuses réformes successives et fragilisés par des ressources limitées, les CHSLD peinent à offrir un « milieu de vie » personnalisé à leurs résidents. Parmi ceux-ci, les résidents atteints de TNC majeurs, et peut-être surtout lorsqu'il s'agit des stades avancés de la maladie, apparaissent particulièrement vulnérables puisqu'au croisement de deux axes de discrimination potentielle : l'institutionnalisation et les pertes cognitives.

2. Cadre théorique et conceptuel

Le choix du cadre théorique privilégié dans une démarche de recherche aura une influence décisive sur l'orientation de l'étude et la posture adoptée tout au long du processus, dans la mesure où il définit l'angle choisi pour éclairer les données recueillies sur le terrain, mettant en reliefs certains aspects et en laissant d'autres dans l'ombre. Dans le contexte particulier de cette étude, il s'agissait d'abord de trouver un cadre qui fut assez souple pour mettre à profit la richesse de l'interdisciplinarité, caractéristique du programme d'étude dans lequel cette thèse s'insère. Il devait d'autre part pouvoir soutenir la posture inconfortable que propose cette thèse, qui vise à ramener au premier plan le « point de vue » de personnes qui ne sont plus en mesure de s'exprimer elles-mêmes. Un cadre, donc, qui sache alimenter les analyses en restant au plus près des « sujets » atteints de TNC aux stades avancés, alors précisément que ceux-ci remettent en question leur qualité de « sujet ».

Ce chapitre permettra d'abord de situer les prémisses du cadre théorique retenu, soit l'interactionnisme symbolique, ainsi que les nombreux apports de cette théorie à l'étude des TNC. Dans un deuxième temps, le concept de *personhood*, central à cette thèse, sera exposé à partir des écrits fondateurs de Kitwood (1997) ainsi que des contributions interdisciplinaires venues enrichir le concept. Le chapitre se conclue sur la question de recherche et les objectifs qui guident la présente étude.

2.1 Interactionnisme symbolique

« *Un soi sans autres est impensable* » (Breton 2012: 65)

Il existe en sociologie une tension fondamentale entre d'une part les théoriciens qui s'intéressent à la société en termes de structures et de déterminisme, évacuant la subjectivité individuelle (pensons à Durkheim, par exemple), et d'autre part, ceux qui se penchent plutôt sur les individus et les significations qu'ils se construisent du monde social (comme Weber, notamment).

Deux grandes orientations impriment l'histoire de la sociologie, chaque génération renouvelant avec ses particularités propres un débat appelé à durer, deux perspectives qui mettent l'accent soit sur l'individuel soit sur le social dans la construction du sens. Partage entre l'acteur et le système, entre la signification et la structure, entre la subjectivité et l'objectivité, la liberté et le déterminisme. (Breton, 2012: 1-2)

Sur un continuum entre ces deux pôles, l'interactionnisme symbolique se situe certes plus près de l'acteur que du système social, bien qu'il serait faux de dire qu'il s'agit d'une théorie qui s'intéresse à l'individu comme tel. En fait, l'interactionnisme propose en quelque sorte une troisième voie : le véritable point d'intérêt des interactionnistes se situe au niveau des interactions, des échanges, des rencontres entre les individus, estimant que c'est par l'entremise de ces interactions sociales que se construit la société. Voyons d'abord les fondements théoriques de l'interactionnisme avant de s'intéresser aux contributions faites plus particulièrement dans le domaine des études sur les TNC majeurs.

2.1.1 Les fondements de l'interactionnisme symbolique

L'interactionnisme s'inscrit dans la mouvance de la sociologie compréhensive (notamment avec les travaux de Simmel) et du pragmatisme, qui cherchent à faire de la sociologie une science davantage « engagée » en s'intéressant aux problématiques du quotidien et à la résolution des problèmes sociaux (Poupart 2011). La majorité des auteurs attribuent la « paternité » de l'interactionnisme à G.H. Mead, professeur de philosophie de l'Université de Chicago : « Mead introduit la notion d'interaction pour penser la relation de l'homme au monde en termes de symboles, c'est-à-dire de sens » (Breton, 2012: 32). Après sa mort en 1931, les écrits de Mead sont rassemblés et publiés par quelques-uns de ses élèves, dont Blumer. Celui-ci prend la relève de son maître, ses travaux contribuant à consolider les fondements de cette nouvelle approche théorique au cours des années 1930 et 1940. C'est d'ailleurs Blumer qui, pour la première fois en 1937, utilise le terme « symbolic interactionism » dans un article scientifique (Poupart 2011). Depuis, la popularité de l'interactionnisme symbolique, venu bousculer l'hégémonie des théories macrosociales et positivistes en sociologie, a largement dépassé les frontières de l'École de Chicago qui l'a vue

naître. Son influence s'est fait sentir dans diverses disciplines, allant des sciences de la communication à la psychologie sociale et la criminologie. Aujourd'hui,

More and more sociologists, whether they see themselves as symbolic interactionists or not, are appreciating that it is human beings who act and who, through the way they define situations and construct lines of action themselves, create and constantly recreate social structures. (Pawluch, Shaffir, et Miall 2005: 1)

Dans l'interactionnisme symbolique, l'interaction concrète entre les individus devient le point de fuite où se jouent l'influence de diverses contraintes sociales mais surtout, l'autodétermination de l'individu (*agency*). Dans un ouvrage fondateur exhaustif, Blumer (1969) a énoncé trois grandes prémisses de l'approche interactionniste. D'abord, la primauté du sens, à savoir que les individus se comportent et réagissent selon le sens qu'ils accordent aux choses et aux événements. Ainsi, pour comprendre les manières d'agir ou de penser des acteurs, il faut d'abord et avant tout appréhender le sens qu'ils donnent à leur réalité. La deuxième prémisses avance que ce sens se construit progressivement à partir des interactions sociales que les individus entretiennent avec les autres et avec la société. Ce sont ces interactions, ces rencontres, qui permettent à l'individu de réfléchir, de créer et de valider la signification accordée aux choses. Enfin, la troisième prémisses souligne l'importance de la notion d'interprétation, qui réfère justement à ce processus proactif de création de sens dans lequel est constamment engagé l'individu à travers les différentes situations et interactions du quotidien. Plus récemment, Breton (2012) reprenait ces grandes thématiques en dégagant les principaux axes théoriques de l'interactionnisme : le sujet comme acteur (*agency*), la dimension symbolique, l'interaction, ainsi que l'identité. Reprenons chacun de ces thèmes afin d'en exposer la richesse. Nous y ajouterons par ailleurs le concept de déviance sociale, cher aux interactionnistes et pertinent pour la suite des réflexions autour des TNC.

Le sujet comme acteur (agentivité)

L'interactionnisme réfute les lectures fonctionnalistes ou structuralistes, théories sociologiques macrosociales qui conçoivent une société composée d'individus relativement passifs, emprisonnés dans des structures et des institutions sociales qui les dépassent et les conditionnent. Au contraire, l'interactionnisme pose l'individu comme un être réflexif, engagé

dans l'action, qui agit et réagit (plutôt que de simplement subir) aux différentes normes et règles sociales : « Le comportement individuel n'est ni tout à fait déterminé, ni tout à fait libre, il s'inscrit dans un débat permanent qui autorise justement l'innovation » (Breton 2012: 47). Dès lors, reconnaissant les individus comme de véritables « acteurs » qui développent une compréhension, une interprétation unique du monde qui les entoure, « les interactionnistes estiment nécessaire de prendre en compte leur analyse, bien qu'il faille aussi tenter de la confronter et de la dépasser » (Poupart 2011: 184). Dans un effort pour comprendre la société, l'analyse sociologique ne peut faire l'économie de se pencher sur ces interprétations, dimension symbolique de leurs interactions quotidiennes.

La dimension symbolique (interprétation des signes)

L'intérêt des interactionnistes se pose sur le sens que les individus accordent aux choses et aux situations et non sur une quelconque « réalité objective ». Si elle existe, cette « réalité » ne peut être appréhendée qu'à travers le prisme de l'interprétation individuelle et c'est celle-ci, peu importe son niveau d'adéquation ou de distorsion, qui sera le point de départ de l'action individuelle et collective (Poupart 2011: 182). Cela fera dire à Breton (2012: 50) que « le monde est toujours le fait d'une interprétation d'un acteur puisant dans la boîte à outils de ses références sociales et culturelles ». Les échanges interindividuels agissent continuellement sur les interprétations des personnes en présence, venant valider, renforcer ou au contraire déstabiliser le sens préalablement attribué à une chose, une personne, un contexte ou une situation.

En élaborant la signification de sa conduite l'individu est aussi élaboré par elle. (...) En interprétant la situation, (...) l'individu en pèse les implications et agit en conséquence. Les autres à son entour interprètent simultanément les données qu'ils perçoivent. Le lien social découle de ce processus permanent. (Breton 2012: 50)

L'interaction

En somme, le sens ne réside ni dans les structures sociales, ni dans l'individu en lui-même, mais bien dans l'interaction, dans la négociation constante des interprétations entre les individus de la société. Ainsi, pour les interactionnistes, tout le monde social se joue dans l'interaction, véritable unité de base des analyses. C'est dans ces interactions, même banales en apparences, qu'il est possible d'atteindre le cœur de la société, là où s'élaborent et évoluent

les interprétations individuelles d'abord, mais aussi tout ce qui en découle : les identités, les normes et les rôles sociaux, etc. Par exemple, lorsqu'un professionnel rencontre un client, l'interaction se déroule dans un cadre défini par la société et impose certaines contraintes aux individus impliqués. Le « rôle » que chacun va jouer se trouve donc influencé par ce scénario socialement attendu. Mais parallèlement, chacun des individus est aussi imprégné de divers attendus sociaux (genre, classe, etc.) et, évidemment, de ses propres interprétations de ce qui se passe. L'interaction se développera donc selon une négociation toujours inédite entre les protagonistes, qui tentent de conjuguer les différents attendus sociaux et de s'ajuster continuellement au comportement et aux réponses de l'interlocuteur.

Pour plusieurs interactionnistes, le langage représente une porte d'entrée privilégiée pour accéder aux interprétations des individus. Mead lui-même aurait d'ailleurs affirmé que « the most human and humanizing activity that people can engage in (is) talking to each other » (Griffin 2012: 54). Nous y reviendrons plus tard.

L'identité et les remaniements de soi

De nombreuses théories de l'identité ont été développées à l'intérieur du cadre interactionniste. Le plus souvent, la cognition et l'agentivité de l'individu y jouent un rôle central, et on y retrouve la même vision de l'acteur proactif et réflexif. Il en résulte une approche dans laquelle l'identité individuelle n'est plus perçue comme un noyau immuable et fixe : « Le sentiment d'être soi, unique, solide, les pieds sur terre est une fiction personnelle » (Breton 2012: 65). Pour les interactionnistes, l'identité est plutôt tributaire des relations sociales et se construit à travers les interactions, comme toute autre interprétation. Ainsi, s'adaptant à la personne à qui il s'adresse, au contexte de cette rencontre (relation d'affaire ou amicale, par exemple), ainsi qu'au groupe culturel d'appartenance de l'un et l'autre des protagonistes, l'individu choisira de mettre de l'avant certaines facettes de sa personnalité. Les travaux de Goffman (1959) sur ce sujet l'amèneront d'ailleurs à parler d'une « dramaturgie sociale », chacun tentant de jouer le rôle qu'il croit lui être attribué dans le théâtre de la société.

En conséquence la personne n'est pas donnée une fois pour toutes et elle n'est pas logée en son for intérieur. (...) L'identité individuelle n'est pas substantielle, mais circonstancielle, faite de différentes facettes. Elle est le résultat de la confrontation de

définitions de soi revendiquées et attribuées. Elle est constamment remise en jeu, remaniée au fil de l'interaction. (Breton, 2012: 139)

Déviance et carrière morale

Déplaçant le regard porté sur la déviance par les sociologues fonctionnalistes ou les criminologues par exemple, qui l'abordent sous l'angle de la délinquance, la mésadaptation et la nécessaire réinsertion, les interactionnistes ont été nombreux à s'y intéresser en termes d'interactions sociales réciproques. Les travaux de Becker ainsi que de Goffman, notamment, sont fondateurs.

Nous devons considérer la déviance et les déviants, qui incarnent ce concept abstrait, comme un résultat du processus d'interaction entre des individus ou des groupes : les uns, en poursuivant la satisfaction de leurs propres intérêts, élaborent et font appliquer les normes sous le coup desquelles tombent les autres qui, en poursuivant la satisfaction de leurs propres intérêts, ont commis des actes que l'on qualifie de déviants. (Becker 1985: 187)

Ainsi, certains individus, de par la nature et l'évolution des interactions qu'ils ont avec les autres, se verront accoler une « étiquette » sociale : celle de déviant ou encore, celle de malade, par exemple. Pour Goffman, ces étiquettes¹⁵ ne sont guère davantage que des « points de vue socialement produits » (Breton 2012: 138). On s'intéresse donc à comprendre comment les groupes sociaux en viennent à définir la « normalité » et comment ces normes sont ensuite mobilisées pour identifier les déviants et les contrôler.

Becker met en lumière le fait que la déviance est un statut socialement conféré au travers les interactions sociales, qu'elles soient individuelles ou collectives. On retrouve donc ici une proposition chère aux interactionnistes d'après laquelle, on l'a vu, le sens est socialement attribué et négocié. (Poupart 2011: 193)

Ce déplacement du regard a permis de renouveler les connaissances sur les comportements déviants, « d'illustrer les enjeux normatifs (...) et d'attirer l'attention sur l'importance de se placer du point de vue des acteurs, encore davantage, selon moi, lorsqu'ils

¹⁵ Goffman lui-même utilise davantage le concept de « stigmaté ».

sont vus comme déviants » (Poupart 2011: 184). C'est ainsi que le concept de « carrière »¹⁶ a été développé afin de rendre compte du cheminement de la personne dite déviante, qui tente de négocier cette étiquette dans ses rapports aux autres (proches, connaissances, professionnels de toutes sortes) et à la société. La notion de carrière permet ainsi de mettre en lumière non seulement les interprétations et actions de l'individu concerné, mais aussi les contraintes extérieures auxquelles il doit faire face.

Le sens que les acteurs donnent à leur réalité – bien qu'indispensable – ne peut suffire à lui seul à la compréhension des conduites sociales. (...) Contrairement à ce que l'on entend parfois, la perspective interactionniste n'est donc pas que subjectiviste, c'est-à-dire seulement centrée sur la perspective des acteurs. Elle est également objectiviste puisqu'elle s'intéresse à la manière dont les conditions objectives façonnent les carrières et l'interprétation qu'en donnent les acteurs. (Poupart 2011: 183)

Voyons maintenant ce qu'il en est des études sur les troubles neurocognitifs majeurs qui, justement, modifient la capacité de réflexion, d'introspection et d'analyse des individus. L'interactionnisme, ancré dans les capacités d'adaptation et d'interprétation des individus, peut-il s'avérer tout de même porteur dans l'analyse des réalités des individus atteints et de leurs proches?

2.1.2 Défis et apports de l'interactionnisme à l'étude des troubles neurocognitifs majeurs

Tel qu'exposé précédemment (voir section 1.1.2, p. 24), les études portant sur les aspects sociaux des TNC ont largement contribué à notre compréhension de la maladie et de ses effets sur les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. De nombreuses études parmi celles-ci ont adopté un cadre théorique interactionniste. Non sans rencontrer des défis importants, elles ont permis de produire des connaissances novatrices et porteuses sur les plans théorique, méthodologique et clinique. Il ne s'agit pas ici de faire une présentation exhaustive de chacune de ces études, mais bien d'en dégager un certain nombre de pistes permettant

¹⁶ Goffman utilise le terme de « carrière morale », d'autres auteurs parlent simplement de « carrière » ou de « trajectoire »...

d'illustrer comment les différents concepts de l'interactionnisme peuvent s'articuler dans le domaine précis des TNC. Ces quelques pistes pourront, plus avant, alimenter les analyses réalisées dans le cadre de cette thèse.

Soulignons d'abord que les TNC, surtout dans les stades avancés, appellent à un élargissement, un assouplissement de certains concepts interactionnistes, qui doivent être revisités alors que la maladie progresse et que l'interaction (notamment verbale) devient plus difficile pour la personne atteinte. Il en va ainsi de l'agentivité et de l'interprétation. Si de plus en plus d'études démontrent qu'il est possible de déchiffrer la communication pour accéder à l'interprétation et la réflexivité des personnes atteintes (Batra et al. 2016; Godwin et Waters 2009; Nygård 2006; Surr 2006; Beard 2004), le défi peut sembler insurmontable aux stades très avancés de la maladie alors que la personne ne parle plus et n'a que peu de réactions à son environnement. Pourtant, de nombreuses personnes côtoient quotidiennement ces résidents et sont en relations avec eux : les préposées et infirmières, les proches, les autres résidents. Le fait que les personnes ayant un TNC aux stades avancés ne peuvent plus participer de la façon socialement attendue aux interactions ne les en soustrait pas pour autant ; elles demeurent tout de même en interaction constante avec le monde qui les entoure. Et ces interactions sont soumises non seulement aux mêmes contraintes sociales, mais aussi à l'interprétation individuelle de tous ceux qui sont appelés à côtoyer les personnes atteintes de démence. Comment ces interlocuteurs perçoivent-ils le TNC et la personne qui en est atteinte ? Comment cela affecte-t-il l'interaction ? Et comment les réactions de la personne atteinte, plus ou moins rares ou franches, influencent-elles aussi l'interaction ?

Si l'étude des TNC, surtout au stade avancé, exige donc de repenser certains concepts centraux de l'interactionnisme, le défi s'avère prometteur : de nombreuses études ont démontré l'apport de cette théorie au développement des connaissances dans le champ des pertes cognitives. D'abord, comme il l'a fait pour l'étude de la déviance, l'interactionnisme a permis un déplacement du regard sur les TNC et les comportements « anormaux » qui les accompagnent. Adoptant une posture qui affirme l'importance du point de vue subjectif, des auteurs de plus en plus nombreux ont remis en question les présupposés entourant l'absence de réflexivité et l'impossibilité de témoigner chez les personnes atteintes. Cela s'est traduit notamment par des choix méthodologiques conséquents, remettant au cœur des travaux la

parole des personnes atteintes elles-mêmes et ce, jusqu'à des stades relativement avancés de la condition.

Contemporary efforts to enhance communication and involvement have demonstrated the enduring ability of forgetful people to meaningfully interact (Allen & Killick, 2000; Wilkinson, 2001), despite stigma resulting from their inability to navigate the social world in a manner deemed normatively acceptable by others. (...) We propose understanding the disease from the perspectives of forgetful people to counter social trends that have silenced the voices of people with Alzheimer's. (Beard et Fox 2008: 1510-1511)

Replacer ainsi la perspective des personnes atteintes au centre des intérêts de recherche a permis d'aborder les TNC à travers les notions, chères aux interactionnistes, d'étiquetage ou de stigmatisme. Des auteurs les ont mises à profit pour tenter de saisir les mécanismes à l'œuvre dans le cadre du processus de diagnostic de la condition. Hanson (1997), par exemple, a mis en lumière que le cheminement amenant les proches à rechercher un diagnostic était moins lié à la présence de symptômes de pertes cognitives qu'à leur difficulté à gérer ceux-ci. De la même façon, le concept de carrière ou de trajectoire de maladie a été repris afin d'illustrer les changements qui s'opèrent dans les relations aux autres et dans l'identité personnelle, dès l'annonce du diagnostic. Beard et Fox (2008), par exemple, associent l'obtention du diagnostic de TNC à un « rite de passage ». Dans le même ordre d'idées, l'étude de Langdon, Eagle, et Warner (2007) expose comment les personnes atteintes négocient ce changement de statut et les différentes stratégies qu'elles mettent en œuvre dans la gestion conséquente de leur identité personnelle. Enfin, quelques travaux ont mis à profit l'interactionnisme afin d'analyser la façon dont les représentations sociales de la maladie peuvent influencer les personnes atteintes, ainsi que l'interprétation des proches dans leurs interactions avec elles. Dans nos sociétés contemporaines, les discours sociaux entourant les TNC, marqués par les pertes et la déchéance, se trouvent exacerbés par la surmédicalisation de la condition : « Since experiences are socially created, individuals who find themselves on uncharted terrain draw on the narrative resources available to them » (Beard et Fox 2008: 1518).

C'est d'ailleurs dans ce contexte de résistance face à la surmédicalisation des TNC et en réaction au risque élevé de stigmatisation et d'exclusion, de dépersonnalisation et,

ultimement, de déshumanisation des personnes atteintes (Chaufan et al. 2012; Behuniak 2010; Poveda 2003) que le concept de *personhood* s'est développé.

2.2 Concept central : le *personhood*

« Une personne dont l'éloignement progressif la rend comme étrange et étrangère,
d'une humanité autre qui interroge et bouleverse. »

(Hirsch 2010: 212)

Tel que présenté plus tôt (voir section 1.3, p. 35), les personnes atteintes de TNC aux stades sévères, et particulièrement celles qui vivent en CHSLD, se trouvent au croisement de plusieurs axes de vulnérabilisation. Développé en réaction à ce risque d'exclusion, le concept de *personhood* est central dans le projet de thèse. Nous présenterons d'abord la littérature sur ce concept, dont la popularité grandissante en brouille malheureusement parfois le sens. Les défis particuliers que pose son utilisation dans les stades avancés des TNC seront par la suite discutés.

2.2.1 Le *personhood* : un statut, une identité, une approche

Concept d'abord investi par la philosophie, le droit et les sciences politiques, le *personhood* a été introduit dans le champ des pertes cognitives par Tom Kitwood, psychologue social britannique, au cours des années 1980. Ses travaux, rassemblés dans son ouvrage *Dementia Reconsidered* (Kitwood 1997) un an avant son décès, sont la pierre angulaire de ce qui allait devenir non seulement un apport théorique important, mais aussi une approche d'intervention centrée sur la personne atteinte. La définition qu'il propose du *personhood* est la suivante : « A standing or a status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust » (Kitwood 1997: 8). Les travaux de Kitwood se veulent la base d'un nouveau paradigme qui viendra, il l'espère, remplacer le paradigme biomédical dominant axé vers la recherche du

traitement (le « *cure* ») plutôt que sur le *soin* (le « *care* »). Ainsi, son argumentation se construit principalement en opposition au modèle biomédical qu'il présente comme étant trop technique et centré exclusivement sur les aspects neurologiques, physiologiques et pharmacologiques. Son propre paradigme, au contraire, se réclame de l'humanisme et vise à replacer la personne atteinte de TNC, en sa qualité de *personne* à part entière et non en tant que *patient*, au centre des préoccupations.

La conceptualisation du *personhood* de Kitwood (1997) accorde un statut éthique à tout individu, qui se voit attribuer une valeur absolue et inaliénable. Pour lui, toute personne mérite dignité et respect en tant que membre de notre communauté humaine. Cette dimension du *personhood* se place en opposition aux représentations sociales déshumanisantes qui entourent les TNC ainsi qu'à la vision cartésienne dominante voulant que l'essence de l'humanité se trouve dans les capacités rationnelles et l'intentionnalité. Kitwood soutient plutôt que l'être humain est avant tout un être d'émotions et de relations. Rejoignant en ce sens la pensée interactionniste, il soutient que ce sont les relations qui donnent un sens à notre identité personnelle, qui ne peut se construire et se maintenir que dans le monde social. Il invite les professionnels, mais peut-être surtout les proches, à favoriser activement le maintien de l'identité individuelle de la personne, à mesure que ses pertes cognitives rendent l'auto affirmation de son identité de plus en plus ardue. Nous reviendrons sur ce point à la section suivante. Quant à l'approche « centrée sur la personne » découlant du *personhood*, elle vise à freiner l'adoption de pratiques et attitudes déshumanisantes à leur endroit, auxquelles l'auteur réfère en termes de « malignant social psychology »¹⁷ : infantilisation, intimidation, stigmatisation, objectification, etc.

Kitwood vise ainsi un changement radical de la « culture de soins » auprès des personnes atteintes, en postulant qu'une rencontre intersubjective (une interaction, donc) est possible avec la personne atteinte malgré les pertes, même sévères. Pour se faire, il propose une série de techniques d'intervention explicites (incluant, par exemple, la reconnaissance, la

¹⁷ Kitwood précise que le terme « maligne » est à comprendre non pas en termes de mauvaises intentions de la personne qui pose les gestes, mais bien de ses conséquences négatives pour la personne atteinte. Pour lui, en effet, la progression de la maladie n'est pas liée uniquement à des causes neurologiques, tel que le laisse entendre le modèle biomédical; elle serait plutôt le résultat de l'action conjointe de ces facteurs neurologiques et de la « psychologie sociale maligne » (Kitwood 1997).

collaboration, le jeu, ou la validation), présentées comme autant de moyens de préserver le *personhood* des personnes atteintes et ce, quel que soit la sévérité de leur condition. Adopter une telle approche centrée sur la personne permettrait par ailleurs de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de TNC, qu'il identifie comme étant l'amour, le confort, l'attachement, l'inclusion, l'occupation et l'identité. L'auteur conclue son ouvrage en ces termes qui, croyons-nous, résume bien la conceptualisation du *personhood* qu'il a développé :

Above all else, the reconsideration of dementia invites us to a fresh understanding of what it is to be a person. The prevailing emphasis on individuality and autonomy is radically called into question, and our true interdependence comes to light. Frailty, finitude, dying and death are rendered more acceptable (...). Reason is taken off the pedestal that it has occupied so unjustifiably, and for so long; we reclaim our nature as sentient and social beings. (Kitwood 1997: 144)

2.2.2 Les apports et limites du concept

Soulignons d'abord que l'arrivée de l'approche centrée sur la personne de Kitwood a effectivement, comme l'auteur l'indique lui-même, eu l'effet d'un changement de paradigme dans le domaine des TNC et ce, tant au niveau des approches théoriques que pratiques. Cohen (2006 : 3) souligne que ce mouvement, touchant à la fois les intervenants, le public et les chercheurs, est une invitation à redécouvrir « the person 'lost' within the logic of dementia diagnosis and care ». Cela a permis de normaliser l'expérience des personnes atteintes et de favoriser l'adaptation des pratiques à leurs besoins (Chaufan et al. 2012). Behuniak (2010 : 231) abonde dans le même sens, affirmant que « one of the most significant outcomes of the person-centered focus has been to alter the practice of how best to care for people with dementia ». Au plan de la recherche, par ailleurs, les travaux de Kitwood – comme ceux des interactionnistes en général – ont favorisé l'intégration de la perspective des personnes atteintes et ont entraîné un certain déplacement du regard scientifique allant du processus évolutif de la maladie vers l'étude des environnements interpersonnels au sein desquels la personne s'insère (Bartlett et O'Connor 2007).

Mais si le concept de *personhood* a eu un effet mobilisateur incontestable qui a permis, au-delà des changements positifs au plan de la pratique, de nourrir les réflexions et les débats autour de la réalité des personnes atteintes et du statut qui leur est accordé dans notre société,

des limites importantes ont cependant été identifiées. Dans les réflexions et les débats qui s'en sont suivis, certaines contributions sont venues, à partir de différents champs disciplinaires, insuffler un regard nouveau au concept. Dans cette tentative de comprendre comment le concept de *personhood* peut permettre – ou non – de rendre compte de la réalité des personnes aux stades avancés des TNC, nous proposons d'appréhender la polyphonie de contributions qui sont venues élargir le regard original développé par Kitwood (1997). Le tableau suivant présente, de façon succincte et non exhaustive, diverses conceptualisations du *personhood* qui ressortent de la revue de la littérature dans le champ des TNC.

Tableau II.
Conceptualisations du *personhood* dans la littérature sur les troubles neurocognitifs

Conceptualisations du <i>personhood</i>	Quelques écrits dans le champ des TNC	Éléments de définitions et implication pour les personnes atteintes aux stades avancés
<i>Personhood</i> rationnel, cognitif	Singer 2010	Ancré dans une approche cartésienne, les tenants de cette approche affirment qu'une personne se définit d'abord par ses capacités cognitives (conscience de soi, rationalité, jugement, etc.). Un individu ayant atteint les derniers stades de la maladie n'est plus considéré comme une personne à part entière.
<i>Personhood</i> relationnel, interpersonnel	Lenart 2014 ; Smebye et Kirkevold 2013 ; Palmer 2013 ; Kitwood 1997	Faisant écho aux théories interactionnistes, cette conceptualisation soutient que le <i>personhood</i> se construit et se maintient à travers les relations interpersonnelles des individus. Les perceptions et le comportement des tiers seront déterminants dans le maintien ou l'érosion du <i>personhood</i> des personnes atteintes.
<i>Personhood</i> comme approche d'intervention	Chenoweth et al. 2019 ; Fazio et al. 2018 ; Scales et al. 2017 ; Hunter et al. 2016 ; Mitchell et Agnelli 2015 ; Doyle 2012 ; Downs, Small, et Froggatt 2006	Cette conceptualisation peut être envisagée comme une variante du <i>personhood</i> relationnel, centrée plus spécifiquement sur la relation « professionnelle » et les responsabilités particulières qui incombent aux intervenants (infirmières, préposées, etc.). Le maintien du <i>personhood</i> dans les stades avancés implique une approche d'intervention centrée sur la personne.

<i>Personhood</i> politique, macrosocial	Bartlett et O'Connor 2007 ; Tolhurst, Weicht, et Kingston 2017; Baldwin et al. 2016; O'Connor et Nedlund 2016; Puurven 2008	Les tenants de cette approche s'intéressent à la façon dont le <i>personhood</i> est influencé par les structures macrosociales et les déterminants sociaux (pensons, par exemple, à l'âge, aux représentations sociales entourant les TNC, aux pratiques organisationnelles, etc.). Ils s'intéressent aux liens et interrelations entre le <i>personhood</i> et différents concepts tels que la citoyenneté et l' <i>agentivité</i> (<i>empowerment</i>), mobilisant des disciplines variées (sciences politiques, droit, etc.). Le <i>personhood</i> ne peut être envisagé strictement en termes (inter)individuels, mais est aussi tributaire de facteurs macrosociaux.
<i>Personhood</i> corporel	Phinney 2014 ; Zeiler 2014 ; Twigg et Buse 2013 ; Kontos 2006, 2003	S'appuyant sur les écrits philosophiques de Merleau-Ponty, notamment, l'essence du <i>personhood</i> ne se trouve plus ici dans les capacités cognitives, mais bien dans le corps lui-même. Les gestes, comportements et réactions des personnes atteintes, même au stade sévère, traduisent une « mémoire du corps » qui témoigne du maintien de leur <i>personhood</i> .
<i>Personhood</i> (auto)biographique	Eritz et al. 2016 ; Baldwin 2008, 2006 ; Surr 2006 ; Basting 2003	Le <i>personhood</i> est ici appréhendé dans la continuité de l'identité personnelle de l'individu, de son parcours de vie, de sa personnalité. Le maintien du <i>personhood</i> dans les stades avancés est alors tributaire de la capacité de la personne, mais surtout des gens qui la côtoie de maintenir une cohérence biographique pour la personne.
<i>Personhood</i> moral, métaphysique, religieux	Labrecque 2004	S'inspirant de la philosophie kantienne, cette conceptualisation affirme la dignité intrinsèque de toute personne en tant qu'être humain vivant. Cette humanité n'est en rien diminuée par les capacités intellectuelles ou cognitives de la personne. Les atteintes sévères caractéristiques des derniers stades de la maladie n'érode en rien le <i>personhood</i> de l'individu, qui est inaliénable.

Ces diverses conceptualisations démontrent certes la richesse du *personhood*, apportant des éclairages complémentaires sur différentes facettes du concept. Or, ce foisonnement pourrait aussi en amener certains à conclure que le *personhood* est un concept galvaudé, dont le sens et le potentiel risquent de se perdre dans le dédale de définitions parfois contradictoires ou incompatibles. D'autres critiques formulées quant à l'utilisation du *personhood* dans la littérature sur les TNC apparaissent pertinentes à notre démarche et seront brièvement discutées ici, sous trois grands thèmes : 1) la sur-responsabilisation des proches dans le maintien du *personhood*; 2) la recherche d'une permanence de l'identité; et 3) l'absence de lecture critique, aux plans politique et juridique notamment.

Sur-responsabilisation des proches

Différents auteurs ont reproché à Kitwood le rôle prépondérant qu'il fait jouer aux proches de la personne atteinte, les personnes « cognitivement intactes » portant plus ou moins exclusivement la responsabilité du maintien du *personhood* dans ses écrits (Bartlett et O'Connor 2007). Ainsi, les attitudes et les croyances des aidants pourraient prédire la possibilité – ou inversement, l'impossibilité – de maintenir l'identité sociale de la personne atteinte : « The main cause of loss of social identity is the way the person is viewed and treated by others » (Poveda 2003 : 30). Cette sur-responsabilisation des proches pose pourtant problème, d'abord parce qu'elle masque la possibilité d'*agentivité* des personnes atteintes dans la construction de leur identité et le maintien de leur *personhood*. Cette remarque est d'autant plus valable lorsqu'elle concerne les personnes qui en sont aux premiers stades de la maladie et dont les capacités cognitives ne sont pas sévèrement atteintes. De nombreux exemples de cette *agentivité* nous ont d'ailleurs été fournis au cours des dernières années, notamment par la publication de témoignages autobiographiques sur l'expérience de la vie avec des pertes cognitives (DeBaggio 2003; Boden, 1998; Rose, 1996). De même, des travaux autour d'approches biographiques ont démontré la pertinence de celles-ci pour favoriser la participation active des personnes atteintes dans la construction de leur propre histoire, en tant que narratrices de leur vécu quotidien et de leur trajectoire personnelle (Surr 2006).

Nous croyons cependant que cette critique comporte aussi un risque élevé de glissement théorique lorsque la souffrance des proches est mise en relation directe avec le *personhood* des personnes atteintes. L'exemple le plus frappant de ce glissement se trouve dans le texte de Davis (2004) qui, après une présentation très bien menée sur les constructions sociologiques et philosophiques des TNC, en arrive à une critique acerbe de l'approche de Kitwood qui entrainerait une sur-responsabilisation et une culpabilisation à outrance des proches. Il en vient à affirmer que le maintien du *personhood* de la personne atteinte entraîne une incapacité pour les proches de vivre normalement leur deuil face à cette maladie :

(Kitwood) must allow for a loss of personhood, for to deny this is to denounce the legitimacy of primary carers who no longer recognise a spark of their former relationship. He concedes that dementia means that inevitably, the pre-existing rapport can no longer be dynamic in the same way. But in postulating that personhood can

ultimately be sustained, he prevents the initiation of a grieving process that should begin with the involution of the sufferer. (Davis 2004: 377)

Il nous apparaît que la reconnaissance des deuils successifs vécus par les proches au cours de l'évolution de la maladie et l'accompagnement clinique dans ce processus ne présuppose en aucun cas la nécessité d'une perte du « statut de personne » chez l'être atteint. D'ailleurs, nos expériences cliniques en travail social, particulièrement dans le cadre de groupes de soutien pour les proches aidants, nous laissent plutôt supposer le contraire.

Recherche d'une permanence de l'identité

Une seconde série de critiques concerne le volet identitaire du *personhood*. Comme nous l'avons souligné, le diagnostic et la trajectoire (ou carrière) des pertes cognitives s'accompagnent, pour les personnes concernées, d'atteintes à leur identité dont les conséquences ont été largement documentées (Pin Le Corre et al. 2009; Beard et Fox 2008; Bond et Corner 2001). En réaction à ce constat, l'identité ou le « sens de soi » sont le plus souvent abordés sous l'angle de l'intégrité, de la continuité et de la stabilité : « L'absence de guérison (...) engage une lutte pour que soit reconnue la permanence d'une identité personnelle du sujet malade » (Lefevre des Noettes 2013: 90).

Ainsi, la personne elle-même et – peut-être surtout – ses proches deviennent peu à peu les garants de cette identité *pré-diagnostic*, lui permettant de continuer d'être, malgré la maladie, *la personne qu'elle a toujours été*. Mais de quelle personne parle-t-on exactement? Lorsque Kitwood parle de la stabilité et de la continuité du « sens de soi », de quelle identité parle-t-il? Comment cette vision ancrée dans la continuité et la permanence, et donc *figée* autour de cette identité *pré-diagnostic* appréhendée comme cohérente, peut-elle se conjuguer avec une conceptualisation interactionniste, qui pose plutôt l'identité en termes de changement, d'évolution, de mouvance identitaire chez la personne atteinte? Comme le soulignent à juste titre Bartlett et O'Connor (2010 : 22), « like anyone else, people with dementia may change ». L'étude de Godwin et Waters (2009) va dans ce sens : leurs résultats démontrent que les volontés de fin de vie des personnes présentant un TNC sévère pouvaient parfois être différentes de celles qu'elles avaient auparavant exprimées. Rappelons, enfin, les travaux de Beard et Fox (2008) qui ont rencontré des personnes ayant reçu un diagnostic de

TNC. Les propos des participants évoquent clairement les changements que cette annonce a entraîné dans leur propre regard sur eux-mêmes et l'influence de cette réflexivité sur les stratégies utilisées pour gérer le nouveau statut conféré par la maladie :

Most of the strategies employed involved incorporating experiences into their identities (self-adjustment) as opposed to minimizing them (self-maintenance) (...). This reconstructed a new sense of self with differing expectations and roles. (Beard et Fox 2008: 1518)

Dans ce contexte, plutôt que de chercher la façon de conserver intacte l'identité de la personne *malgré* le TNC, ne serait-il pas plus pertinent de se demander comment intégrer celui-ci dans le processus identitaire de la personne? Une relecture du volet identitaire du *personhood* à partir de diverses approches interactionnistes pourrait en effet permettre de problématiser autrement la situation, en remettant en question l'idée d'une identité personnelle unique et invariable pour proposer plutôt celle d'identités personnelles multiples, changeantes selon le contexte social et évolutives au cours du parcours de vie.

Absence de lecture critique, aux plans politique et juridique

Enfin, des auteurs ont souligné à juste titre les limites du concept de *personhood*, développé sur une base strictement interpersonnelle, quant à sa capacité d'intégrer des analyses critiques macrosociales sur les plans politique et juridique. Par exemple, Bartlett et O'Connor (2010 : 24) proposent d'élargir la conceptualisation du *personhood* afin d'y inclure notamment l'influence des différentes structures et institutions sociales :

'Agitated behaviour', for example, has now been attributed to poor treatment by care staff, instead of the 'diseased brain' explanation of the biomedical perspective, but organisational and social practices and policies that may lead to poor treatment remain unexamined.

À travers différentes publications (Bartlett et O'Connor 2007 et 2010), elles proposent de recentrer le concept de *personhood*, développé principalement autour de la notion de besoins de l'individu, pour s'intéresser davantage aux questions d'agentivité, de pouvoir et de droits. Pour se faire, elles proposent de remplacer le concept de *personhood* par celui de « citoyenneté sociale », qu'elles définissent ainsi :

A relationship, practice or status, in which a person with dementia is entitled to experience freedom from discrimination, and to have opportunities to grow and participate in life to the fullest extent possible. It involves justice, recognition of social positions and the upholding of personhood, rights and a fluid degree of responsibility for shaping events at a personal and societal level. (Bartlett et O'Connor, 2010 : 37)

Dans le même ordre d'idées, Behuniak (2010) met brillamment en lumière le fait que le *personhood* aborde la notion de personne au sens strictement psychosocial, masquant ainsi les implications juridiques du terme. L'auteur soutient à cet effet que la « révolution » du *personhood* s'est limitée au cadre du réseau de la santé et des services sociaux, dans lequel les *patients* ont pu retrouver leur statut de *personne*. Elle déplore cependant l'absence de répercussions au plan juridique, soulignant que les individus atteints sont toujours à risque de perdre leur statut de *personne*, se référant ici aux lois encadrant l'incapacité légale. Ses constats concernent les lois américaines et doivent donc être appréhendés avec prudence dans le contexte québécois. Pour autant, sa suggestion de remplacer le concept de *personhood* par celui de « personne vulnérable », qui reconnaît les pertes et l'incapacité d'exercer certains droits tout en maintenant intact le statut de personne légale et les protections qui en découle, est tout de même intéressant. Il nous apparaît d'ailleurs en continuité directe avec l'approche adoptée au Québec dans le cadre du processus de révision législative en cours entourant l'incapacité¹⁸.

Ce survol de la littérature portant sur les apports et les limites du *personhood* laisse en plan un écueil supplémentaire du concept, peu abordé par la littérature : au sein de ces réflexions, la question particulière des personnes ayant atteint les stades avancés de la maladie demeure sous-explorée. Qu'en est-il, alors, de l'application du concept de *personhood* auprès de ces personnes?

¹⁸ Un projet de loi a d'ailleurs été déposé à l'Assemblée nationale du Québec en date du 10 avril 2019, proposant une série de modifications aux régimes de protection existants afin de favoriser un meilleur exercice de l'autonomie des personnes inaptes et d'assurer le respect de leurs droits.

2.2.3 Le *personhood* et les troubles neurocognitifs aux stades avancés

La recherche autour du concept de *personhood* s'est jusqu'à maintenant centrée sur les stades légers et modérés de la maladie (Caddell et Clare 2010), limitant « our understanding of the experiences of persons in more advanced stages of dementia » (O'Connor et al. 2007 : 126). Dans une revue de littérature visant à cerner l'état actuel de l'approche centrée sur la personne atteinte de TNC sévères, Edvardsson, Winblad, et Sandman (2008) concluent que peu de résultats de recherche solides existent auprès de cette population, tant sur le plan empirique que théorique. Ils invitent d'ailleurs les scientifiques à se pencher plus spécifiquement sur la façon dont le *personhood* et l'approche centrée sur la personne peut se concrétiser dans le quotidien des personnes atteintes aux stades sévères : « Many questions are unanswered. (...) For whom is a person-centred intervention effective? For which type and at what stage of dementia is it effective? » (Edvardsson, Winblad, et Sandman 2008: 365). Il est vrai que lorsque les études portent sur les premiers stades de la maladie, la transférabilité intégrale des résultats à la réalité des personnes aux derniers stades demeure le plus souvent problématique étant donné l'ampleur des pertes cognitives et fonctionnelles.

Chez Kitwood (1997) d'abord, on trouve un chapitre complet intitulé « When neurological impairment is extreme », dans lequel il affirme que la relation est encore possible. L'auteur y présente, à partir d'exemples concrets sous formes de vignettes, la façon dont les grands principes de son approche peuvent s'appliquer lorsque les stades avancés de la maladie sont atteints. À la lecture de ces vignettes, cependant, on constate rapidement que les personnes représentées ont certes un discours limité ou incohérent, mais qu'elles chantent, interagissent verbalement, sourient, ont de l'humour... Il ne s'agit donc pas de personnes ayant atteint le dernier stade de la maladie. Une exception, cependant : une vignette de ce chapitre porte sur une femme nommée Brenda, qui demeure à domicile avec son conjoint malgré des pertes caractéristiques du stade 7. L'analyse de cette vignette est particulièrement intéressante. Alors que les autres vignettes du chapitre lui permettent d'illustrer brillamment l'application de son approche, Kitwood ne fait allusion à aucune des interactions positives qui seraient possibles auprès de Brenda. La vignette présente surtout l'épuisement du conjoint, qui conserve dans son portefeuille une photo du jour de leur mariage. Malgré ses efforts, il n'arrive pas à calmer l'anxiété de Brenda ni à la protéger des blessures qu'elle s'inflige par

manque de reconnaissance du danger. La vignette se termine par le décès de Brenda à la maison, dans les bras de son conjoint, suite à un arrêt cardiaque. L'auteur en conclue qu'elle est morte dans l'environnement qui lui convenait le mieux, dans sa maison et auprès de son conjoint.

Cette présentation, faite par l'auteur ayant propulsé le concept de *personhood* dans le champ des pertes cognitives, laisse perplexe. Le *personhood* au stade sévère de la maladie peut-il être réduit à une photo de mariage dans un portefeuille? Ou alors, est-il lié au maintien à domicile malgré l'anxiété, les blessures et l'épuisement des proches? Qu'en est-il des interactions positives que Kitwood place au cœur de son approche? Sont-elles impossibles une fois le stade sévère atteint, ou s'agit-il plutôt de les concevoir autrement, de les appliquer de façon créative afin d'atteindre les mêmes objectifs de réconfort et de maintien du *personhood*? Les écrits de Kitwood n'apportent, malheureusement, aucune réponse concrète à ces questionnements et traduisent en réalité un certain inconfort d'une majorité d'auteurs à aborder de front la question du *personhood* dans les stades avancés de la maladie.

L'article de Perrin (1997), qui a réalisé des observations auprès d'une centaine de personnes atteintes de TNC sévère dans des unités de soins spécialisées en Angleterre, est tout aussi questionnant. L'auteure se base sur le *Dementia Care Mapping* (DCM) (Kitwood et Bredin 1992), un outil développé afin de fournir une grille d'évaluation de l'application de l'approche centrée sur la personne de Kitwood et qui « monitors the relative well-being or ill-being of individuals in group settings » (Perrin 1997: 935). Les principales conclusions de l'article dressent un portrait relativement sombre du quotidien des participants et décrivent « a condition of minimal well-being (...), a minimal level of maintenance care only » (Perrin 1997: 935). La majorité des activités compilées durant les observations (35-60% du temps) impliquent la passivité des personnes atteintes (participation passive, retrait et sommeil) et les interactions sociales ne représentent jamais plus de 14% du temps d'observation sur les unités.

Malgré que l'étude soulève des questionnements méthodologiques sérieux¹⁹, elle entraîne par ailleurs une réflexion des plus pertinentes. Dans le contexte des TNC aux stades

¹⁹ Il est légitime de soulever des questionnements quant à la pertinence du *Dementia Care Mapping*, dont l'attribution d'un « score » du bien-être relève, au moins en partie, de la projection purement subjective des

avancés, y a-t-il lieu, par exemple, de concevoir l'absence d'activités d'artisanat par une personne atteinte comme étant un frein à son bien-être? Une telle activité répondrait-elle véritablement à ses besoins actuels? Alors que l'auteure dénonce avec force l'absence d'activités dans le quotidien observé, on peut se questionner sur les critères à privilégier pour évaluer la qualité de vie de ces personnes. S'en remettre, pour ce faire, à une grille d'observation qui place toutes les activités possibles sur un même plan présente le risque de projeter nos propres critères ou besoins de personnes « cognitivement intactes » sur la réalité des personnes atteintes.

Soulignons que l'article de Perrin (1997) présente parallèlement le témoignage de membres du personnel qui se sentent dépourvus et impuissants face à la difficulté d'interaction avec les personnes atteintes de pertes cognitives importantes : « What can we do? What can we say? These clients have little language or comprehension; they can't play our game or join our conversation... » (Perrin 1997: 940). Ce constat lui donne d'ailleurs l'opportunité de proposer une piste intéressante, qui vient justement recadrer les interventions autour du besoin d'interaction de la personne atteinte elle-même :

Maybe what is really important is not so much matching the lounge curtains to the wallpaper, as the smile on our face (...); not so much the TV in the corner, as the colorful magazine we look through with the client; not so much the old-time music hall on the radio, as the song we sing to or with the client as we sit together. (Perrin 1997: 940)

D'autres auteurs ont proposé des pistes de réflexion tout aussi intéressantes autour du *personhood* dans les stades très avancés de la maladie. Certains s'attardent par exemple aux « éclairs de lucidité » de personnes qui, semblant avoir perdu la capacité de communiquer,

sentiments de l'observateur. Le fait que cet outil présente des « unclear psychometric properties » a d'ailleurs été souligné ailleurs (Edvardsson, Winblad, et Sandman 2008). De plus, bien que le titre de l'article indique que la population à l'étude est atteinte de démence sévère, la méthode de recrutement des participants introduit à notre avis un biais important à ce sujet. La sélection se basait en effet sur l'échelle *Behaviour Rating Scale* (BRS) du *Clifton Assesment Procedures for the Elderly*, les personnes retenues présentant un « *severe impairment/maximum dependance* » selon cette échelle (résultat de 18 ou plus sur 36). Or, le BRS ne mesure pas la sévérité des pertes cognitives : il s'agit plutôt d'une mesure combinée des pertes fonctionnelles, des atteintes à la communication et des comportements « perturbateurs » (Bowling, 2004). Les personnes sélectionnées dans cet échantillon peuvent donc se trouver dans un stade léger ou modéré de la maladie, si elles présentent des pertes fonctionnelles sévères ou encore des comportements perturbateurs importants (errance, agressivité, etc.).

prononcent subitement quelques mots ou posent un geste qui vient démontrer une certaine compréhension du monde qui les entoure. Ces moments de lucidité seraient un indice de la persévérance du *personhood* malgré les capacités cognitives gravement atteintes (Edvardsson, Winblad, et Sandman 2008).

Plus récemment, Palmer (2013) s'est intéressée à la façon dont les proches contribuent à maintenir le *personhood* de personnes atteintes qui demeurent en milieu d'hébergement²⁰. L'article présente de façon convaincante l'importance que les proches attribuent au fait de maintenir l'individualité, l'unicité et la personnalité de leur parent dans le quotidien en milieu d'hébergement (maintien des activités appréciées au cours de la vie, décoration de la chambre avec des objets significatifs, etc.). Le témoignage des proches quant à l'état de vulnérabilité et de dépendance de leur parent, d'autant plus aigu qu'il ne peut plus s'exprimer verbalement, traduit une préoccupation sincère et anxiogène.

As the persons with dementia became increasingly silent, caregivers worried that a long period of social death would precede the physical death of their loved one. The ultimate disregard for personhood, social death, was a concern for many caregivers and it increased their stress and concern about the placement situation. (Palmer 2013: 227)

Par ailleurs, d'autres travaux, menés auprès de personnes atteintes aux stades léger ou modéré, proposent des conceptualisations du *personhood* ou des pistes d'application qui sont porteuses dans une réflexion sur les stades avancés de la maladie. Elles ont d'abord trait à une vision renouvelée de notre conception même de la communication afin de l'adapter aux capacités résiduelles des personnes atteintes.

Je suis frappée d'une communication possible et donc d'une réintégration dans le monde des humains de nos patients qui, même privés de toute théorie de l'esprit sont capables (...) d'*être au monde* pour peu qu'on soit à leur écoute. (Lefebvre des Noettes 2013 : 92)

²⁰ Bien que le titre de l'article indique que la réflexion porte sur les proches de personnes ayant une démence avancée, aucune indication n'est fournie quant au stade ou aux caractéristiques précises des résidents. La méthodologie présentée laisse voir que la sévérité de la maladie n'était pas un critère formel de sélection de l'échantillon : elle semble en effet avoir été présumée à partir du simple fait que la personne était hébergée. Les résidents dont les proches ont participé à cette étude ne répondent donc pas nécessairement aux critères plus précis de la présente réflexion (stade 7).

En s'appuyant principalement sur ses expériences cliniques, Grosclaude (2003) propose que la *parole* ne devrait pas être systématiquement réduite au langage verbal, codé culturellement, que nous reconnaissons comme *normal*. Elle soutient que les personnes atteintes qui présentent des pertes sévères au plan de la communication verbale, (re)connaissent toujours le langage parlé et qu'il importe de tenter de maintenir le dialogue avec elles en interprétant leur *parole*. De la même façon, les travaux de Bourbonnais (2009) invitent à appréhender les cris des personnes atteintes en centres d'hébergement comme étant des tentatives de communication. Refusant la vision selon laquelle ces cris ne sont que le résultat de réflexes biologiques résiduels, l'auteure a en effet tenté, à partir d'une approche ethnographique, de saisir le sens de ces cris, qu'elle comprend comme étant l'expression d'une souffrance émotionnelle, d'insatisfactions ou de diverses émotions. Elle soutient que dans bien des cas, ces cris sont modulés selon le contexte et peuvent être décryptés en tant que véritable langage, lorsque l'entourage (proches, membres du personnel) est attentif à divers critères (prévisibilité, expression faciale, etc.). Enfin, les travaux de Hubbard et al. (2002), réalisés auprès de personnes aux stades moins avancés, démontrent l'importance à accorder au langage non verbal, utilisé par les personnes atteintes pour communiquer et pallier à leurs déficits grandissants au niveau du langage verbal.

Inspirés par les écrits philosophiques de Merleau-Ponty et Heidegger, principalement, d'autres auteurs ont pour leur part proposé une conceptualisation du *personhood* qui s'ancre dans le corps, où s'articuleraient notre rapport au monde et notre identité. Bien que l'étude de Phinney et Chesla (2003) ait été réalisée auprès de personnes aux stades légers à modérés de la maladie, leur lecture *somatisée* (« embodied ») du discours et de l'expérience des personnes interrogées est porteuse. Leurs résultats présentent la réalité des personnes atteintes non pas en termes de pertes cognitives, mais bien des changements que la maladie a entraîné dans leur corps, leurs mouvements, leurs gestes, leurs automatismes. La maladie se traduit alors par un sentiment de « being slow », « being lost » et « being a blank ». Quant à l'étude ethnographique de Kontos (2006), réalisée dans une unité de soins réservée aux personnes atteintes dans un centre d'hébergement canadien, elle illustre la façon dont l'« embodiement » peut permettre de rendre compte du *personhood* des personnes atteintes, sans avoir recours à leur cognition ou leur discours. Elle relate par exemple l'observation d'une dame ayant des

déficits cognitifs importants; elle qui avait pratiqué la couture toute sa vie, elle affirmait maintenant, dans sa désorientation, ne pas savoir coudre. Pourtant, lorsqu'un membre du personnel lui a remis du tissu, une aiguille et un fil, la dame s'est immédiatement mise à coudre, sans dire un mot. Pour Kontos (2006), ce récit est une démonstration de la façon dont notre histoire personnelle et notre *personhood* s'inscrivent dans notre corps à travers ce qu'elle appelle le « nonreflexive intentionality » :

« The ethnographic data here clearly demonstrates that the residents [...] exhibited selfhood in the face of even severe cognitive impairment. It is a notion of selfhood that [...] reside below the threshold of cognition, grounded in the prereflexive level of experience, existing primarily in the corporeal. [I] suggest that selfhood resists the ravages of Alzheimer's disease precisely because it resides in corporeality » (Kontos, 2006 : 203)

Cette attention à la corporalité représente définitivement une voie intéressante à explorer dans l'étude du *personhood* des personnes atteintes de TNC au stade sévère. Encore une fois, cependant, on se questionne sur la façon dont cette approche peut s'appliquer lorsque les pertes cognitives deviennent si importantes qu'elles affectent aussi le fonctionnement moteur de la personne et donc, ses mouvements, ses gestes, ses actions. Lorsque le corps ne peut plus accomplir les tâches quotidiennes (manger, s'habiller, etc.) et, éventuellement, lorsqu'il n'a plus le tonus nécessaire pour marcher ou même pour se tenir en position assise, peut-on encore parler de corporalité du *personhood*? Et si oui, comment se manifeste-t-il à travers ce corps qui ne semble plus répondre, ne plus parler et, à la limite, ne plus vraiment être lui-même?

Cette piste permet néanmoins, comme la précédente portant sur la communication non-verbale, d'envisager une définition du *personhood* qui serait radicalement différente de celles qui se fondent sur la rationalité et d'autre part, de celles qui font presque exclusivement porter le *personhood* sur l'entourage des personnes atteintes. Ce faisant, elle ouvre une conception du *personhood* qui prend racine chez la personne en elle-même, dans ce qu'elle fait et ce qu'elle est au-delà de la maladie et des pertes cognitives. C'est cette avenue qu'il nous apparaît intéressant d'explorer plus avant dans notre réflexion.

2.2.4 Le *personhood* proposé : un statut, une identité, une approche

Comme nous l'avons vu, de nombreux auteurs ont proposé des contributions au concept de *personhood* initialement proposé par Kitwood. Si bien que le concept est rapidement devenu fort répandu, sinon incontournable, dans le champ des TNC. Malheureusement, cet intérêt s'accompagne d'une certaine confusion dans la définition, la portée et l'utilisation du concept, qui peut sembler galvaudé. Cette confusion découle notamment du fait que les auteurs – incluant Kitwood lui-même – se réfèrent au *personhood* pour aborder des réalités pourtant bien différentes, sans les distinguer clairement : pour certains, le *personhood* réfère à une certaine reconnaissance de la personne en tant qu'être humain; d'autres y voient la notion de persévérance de la personnalité, de l'unicité de la personne malgré les pertes; d'autres encore parlent du *personhood* comme d'une approche d'intervention. Comment, dès lors, mettre ces écrits en dialogue constructif des auteurs qui disent aborder un même concept, souvent défini exactement de la même façon d'ailleurs, alors qu'ils abordent en réalité des notions complètement différentes, sinon divergentes?

Dans le cadre de la présente étude, le concept de *personhood* nous apparaît porteur, malgré cette confusion et les limites soulevées dans la littérature. Il permet de cerner, d'une certaine façon, ce qui nous a interpellée dès le départ dans ce projet doctoral : les personnes atteintes de TNC majeur, incapables de s'exprimer verbalement et demeurant en CHSLD, sont-elles considérées comme des *personnes* à part entière?

Nous avons donc tenté de clarifier le concept de *personhood*. D'une part, afin de proposer une contribution théorique venant le préciser, détailler ses différentes composantes, décortiquer l'étendue de sa portée. Il s'agit, évidemment, d'une contribution humble, qui gagnerait à être développée davantage en s'appuyant notamment sur d'autres disciplines, comme la philosophie par exemple. D'autre part, une telle clarification nous semblait essentielle à l'opérationnalisation de la démarche : que cherchons-nous à comprendre, concrètement, à travers ce concept? Que recouvre-t-il comme réalités dans la vie quotidienne d'une personne atteinte de TNC majeur en CHSLD?

Nous proposons donc d'appréhender le *personhood* sous l'angle de trois dimensions distinctes mais tout de même interdépendantes et complémentaires :

- 1) un « **statut** » de personne;
- 2) une « **identité** » personnelle et donc nécessairement unique; et
- 3) une « **approche d'intervention** » centrée sur la personne.

La première dimension proposée, celle de « statut », s'appuie sur les conceptualisations du *personhood* développées principalement en sciences politiques et en philosophie. Elle s'attarde au statut accordé à un individu en tant que « personne », une reconnaissance de cet individu en tant que membre d'une communauté humaine, de notre collectivité, de notre société. Lorsque reconnu, le statut de personne implique notamment un respect de la dignité humaine et la reconnaissance d'une série de droits humains et moraux. Cette dimension du *personhood* se pose en rempart face aux risques de déshumanisation des personnes atteintes de TNC majeur (voir à ce sujet la section 1.3.2, p. 39).

La deuxième dimension renvoie à la notion d'identité individuelle. Elle implique la reconnaissance non seulement d'une « personne », membre anonyme de la collectivité humaine, mais bien d'une personne unique, détenant sa propre histoire de vie, sa personnalité, ses intérêts, ses besoins particuliers. En lien avec l'une des critiques formulées envers le *personhood*, cette dimension identitaire s'articule dans notre projet autour d'une identité évolutive de la personne atteinte de TNC majeur, comprenant à la fois « la personne qu'elle a été toute sa vie », que les proches connaissent et reconnaissent, et « la personne qu'elle est aujourd'hui », arrivée aux stades avancés de la condition.

Enfin, la troisième dimension se pose sur un autre plan, celui de la relation entre la personne atteinte et les gens qui la côtoient au quotidien : ses proches et les membres du personnel. Elle s'attarde à la façon dont ces interactions prennent en compte (ou non) la personne atteinte, ce qu'on sait et ce qu'on peut déduire de ses besoins, ses attentes, ses préférences ou ses intérêts. Cette dimension s'appuie directement sur les écrits portant sur l'approche centrée sur la personne.

Cette conceptualisation plus précise du *personhood* oriente toute la démarche de recherche présentée dans cette thèse. Sans prétendre à la perfection, nous croyons qu'elle permet de clarifier le concept de *personhood* et son étendue, de façon à l'opérationnaliser de façon plus concrète.

2.3 Question et objectifs de recherche

La démarche de recherche propose un « déplacement du regard » habituellement porté sur les personnes atteintes de TNC aux stades avancés, ainsi que sur les milieux d'hébergement collectif qui les accueillent. Nos travaux s'appuient sur une prémisse fortement structurante, à savoir que la difficulté actuelle du monde scientifique à rendre compte du *personhood* de ces personnes n'est pas attribuable à l'absence ou l'affaiblissement de leur *personhood*. Elle devrait plutôt être imputée à un biais théorique chez les chercheurs, à la nécessité d'un renouvellement de l'attention scientifique portée à ces personnes.

La démarche doctorale intègre les trois composantes du concept de *personhood* (statut, identité, approche) afin d'appréhender la réalité quotidienne de personnes atteintes de TNC sévère. Un cadre théorique interactionniste vise le développement d'une analyse microsociale du quotidien de ces résidents vulnérables (*personhood* relationnel), sans toutefois faire l'économie d'une analyse des potentiels et des défis qui relèvent du contexte organisationnel de l'institution (*personhood* politique). Un tel regard organisationnel apparaît d'autant plus essentiel dans le contexte politique et social actuel, marqué par les mesures d'austérité et une réorganisation en profondeur du réseau public de la santé et des services sociaux.

Question de recherche

La question de recherche qui sous-tend la présente étude est la suivante :

Comment se transpose le concept de *personhood* (en termes de statut, d'identité et d'approche d'intervention) dans le quotidien de personnes atteintes de TNC au stade sévère en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)?

Objectifs de recherche

La thèse vise à rencontrer les objectifs de recherche suivants :

1. Documenter la vie quotidienne en CHSLD avec un TNC au stade sévère.

2. Documenter la perception des différents acteurs des milieux d'hébergement (le personnel, les proches, les co-résidents et les visiteurs) par rapport au *personhood* des personnes atteintes de TNC au stade sévère en CHSLD :
 - a) Sur le plan de leur **statut** de personne « à part entière »;
 - b) Sur le plan de leur **identité** individuelle et unique;
 - c) Sur le plan de l'adaptation de l'**approche d'intervention** à leur réalité et besoins.

3. Comprendre le contexte organisationnel de pratique en CHSLD auprès des personnes atteintes de TNC au stade sévère.

3. Méthodologie

De plus en plus de chercheurs constatent que la perspective des personnes atteintes de TNC n'a pas joué, jusqu'à récemment, le rôle qu'il se doit dans le développement de la recherche :

Most attention related to AD focuses on the stress on caregivers of providing care, finding ways to finance the growing demand for long-term care, and research into medical interventions that may one day delay onset, help prevent, slow, or reverse the development of Alzheimer's disease. Existing research either largely neglects subjective experiences, or is comprised of secondhand accounts. (Beard 2004: 417)

Au cours des dernières décennies cependant, de nombreux travaux témoignent d'un effort de recentrement de la recherche autour du point de vue subjectif des personnes atteintes. Force est de constater, cependant, que ce mouvement s'est surtout concentré sur les stades légers ou modérés de la condition ; les personnes atteintes sont alors en mesure de s'exprimer verbalement, bien que certains aménagements méthodologiques soient parfois nécessaires pour recueillir leur témoignage. Quant aux personnes ayant atteint les stades les plus avancés de la maladie, leur impossibilité de communiquer verbalement se reflète dans une « mise sous silence » sociale et scientifique (Beard et Fox 2008: 1511). La posture adoptée dans le cadre de la présente étude relève, en ce sens, d'une critique assumée de l'état actuel des connaissances scientifiques dans le champ des TNC. Elle fait un pari téméraire, celui de se centrer sur le point de vue subjectif d'individus qui ne sont plus en mesure de l'exprimer eux-mêmes verbalement. Cela implique l'acceptation d'une quête qui restera nécessairement incomplète, au moins partiellement, étant donné l'impossibilité d'accéder directement à cette perspective subjective, comme on peut le faire assez facilement auprès de populations verbales, par le biais d'entrevues. La démarche s'inscrit donc dans une posture de recherche qui s'intéresse aux « situations limites »,

des situations qui touchent (...) les limites de la socialité ordinaire (...) en exposant ses failles, ses insuffisances, ses ambivalences ou apories diverses. (...) Les situations limites constituent des révélateurs exemplaires de ce qu'une société donnée définit comme ses conceptions ordinaires de la vie, de ce qui constitue ou non les conduites attendues et les attitudes valorisées, les manières légitimes et privilégiées d'agir, d'être et de ressentir. (Namian 2012 : 4)

Au-delà de choix purement méthodologiques, il s'agit d'une prise de position d'ordre éthique et politique qui valorise la perspective « éémique » de populations marginalisées. Une prise de position qui réaffirme, de façon engagée, l'importance de faire entendre les « missing voices, silenced voices, and misunderstood voices » (Snyder 2005: 131). Ce parti pris pour « la voix de personnes silencieuses », tant au sens propre que figuré, a impliqué de sérieuses réflexions sur le plan méthodologique, que ce chapitre s'efforce d'explicitier clairement. D'abord, l'approche ethnographique sera présentée, mettant en lumière comment cette méthodologie permet une prise de distance par rapport aux témoignages verbaux sur lesquels se construisent de nombreuses méthodologies qualitatives. Les contributions des travaux ethnographiques dans l'étude des TNC et des milieux de soins de longue durée seront abordées. Enfin, les détails de la méthode déployée pour recueillir le matériau de recherche seront explicités : les détails de l'ethnographie réalisée, des milieux et résidents participants ; les balises utilisées pour l'analyse des données ; ainsi que les principales considérations éthiques de l'étude. Celles-ci incluent une présentation personnelle de la chercheure, dans un effort de transparence et de « mise à plat » du pouvoir de l'ethnologue par rapport aux participants. Le chapitre se conclue sur les limites de l'étude.

3.1 Approche ethnographique et observation participante

*« Ethnography is really quite an arrogant enterprise. (...)
The task is an impossible one. At best, an ethnography can only be partial »
(Agar 1980: 41)*

L'approche ethnographique est une méthode de recherche qualitative fondée sur une collecte de données empirique impliquant une insertion à long terme du chercheur dans le milieu « naturel » des personnes ou des groupes qu'il cherche à étudier. Bien qu'il n'ait pas été le premier auteur à réaliser une enquête de « terrain » de type ethnologique, plusieurs attribuent la paternité de l'ethnographie telle qu'on la connaît aux écrits de Malinowski sur les Îles Trobriand, dans la mesure où ceux-ci présentent un effort d'explicitation et de

structuration de la méthodologie (Copans et Singly 2011). Puisant leurs racines dans ces travaux fondateurs de l'anthropologie, les méthodes d'observation participante à long terme rejoignent aussi les préoccupations épistémologiques des pères de l'interactionnisme symbolique de l'École de Chicago, qui cherchent à cerner « the insider's perspective and capture the lived experience of social actors » (Pawluch, Shaffir, et Miall 2005: 33).

Pour l'interactionnisme la mise à distance de l'objet est contradictoire, seule une familiarité avec les acteurs légitime la possibilité de tenir une parole sur eux. La première tâche est de s'établir parmi eux pour mieux les comprendre, les connaître de l'intérieur avec l'avantage de ce léger recul qui naît du fait de venir d'ailleurs et de ne pas être totalement engagé dans leurs activités. (Breton 2012: 172-173)

Voyons d'abord les prémisses de cette approche méthodologique, avant de se pencher sur les travaux qui s'en inspirent dans le champ des TNC.

3.1.1 Les fondements de l'ethnographie

L'ethnographie est une méthodologie qui mise avant tout sur la durée, invitant le chercheur à s'insérer au sein d'une communauté ou d'un groupe social afin de tenter d'en comprendre les codes de fonctionnement « de l'intérieur ». L'exercice consiste finalement à brouiller peu à peu la frontière entre « l'étranger » et le « membre » de la communauté étudiée, le chercheur devenant de plus en plus familier avec un groupe auquel il n'appartient pourtant jamais totalement : « Ce qui caractérise avant tout l'anthropologue sur son terrain n'est-il pas en effet cette indépassable étrangeté de l'étranger qu'il est pour celles et ceux qu'il étudie, y compris du reste dans son propre pays ? » (Fassin 2008: 300). Même lorsque, comme c'est de plus en plus souvent le cas, l'ethnologue mène une étude dans sa propre société, cette gestion continuelle de l'étrangeté/familiarité demeure malgré tout au cœur de la démarche.

(L'ethnographie) s'effectue dans une temporalité très lente dans laquelle nous cherchons à nous imprégner des comportements qui nous sont initialement étrangers jusqu'à les intérioriser. Il s'agit de faire devenir familier ce qui nous est étranger et réciproquement, si nous menons des observations dans notre propre société, de rendre étranger – ou plutôt étrange – ce qui nous est familier. (Laplantine 2018 : 17)

L'intérêt pour la « vie ordinaire » et la perspective « émique »

L'intérêt premier de l'ethnographie est la documentation d'une culture, comprise au sens large, à travers la documentation de la vie quotidienne d'un groupe (Mead 1995). Cette approche vise à développer des connaissances scientifiques sur des phénomènes *ordinaires*, à la « manière d'être au quotidien devenue objet anthropologique » (Rivière 1999: 146).

Ethnography is predicated upon attention to the everyday and the ordinary – the organization of social life, the structure of relationships, and the common understanding of things. (Kaufman 2005 : 329).

Plutôt qu'une description qui se voudrait « objective », l'ethnographie vise une « description dense » des phénomènes à l'étude. Dans une image maintenant célèbre, Geertz (1998) se sert de l'analogie du clin d'œil pour expliquer la description dense : l'ethnologue tente en réalité de décrire non seulement ce qui se passe et ce qui s'observe (le mouvement de la paupière), mais aussi de comprendre les significations culturelles qui sont en jeu autour de ces observations (ici, un signe de complicité) et qui influencent le déroulement des interactions sociales. Ainsi, comme pour l'interactionnisme, c'est bien le sens des interactions et des actions qui est le véritable objet de l'ethnographie. On tente de cerner le point de vue « émique » des acteurs, c'est-à-dire leur subjectivité, « leurs compréhensions du monde » (Hilgers 2013: 101), leurs « points de vue et expériences du monde » (Prus 2005: 16) : « The central aim of ethnography is to understand another way of life from the native point of view. (...) Rather than *studying people*, ethnography means *learning from people* » (Spradley 1980: 3).

Cette attention à l'ordinaire et la perspective émique permet de s'écarter d'une quête de données nécessairement généralisables et reflétant les réalités d'une majorité. Ce faisant, l'ethnographie permet de mettre de l'avant des réalités marginalisées, des voix alternatives, peu entendues, dans une optique de résistance à la marginalisation (Snyder 2005: 131) et peut ainsi devenir un véhicule de changement et d'engagement social (Bensa 2008). À travers cette démarche et cette attention aux mondes méconnus, l'ethnographie devient un véhicule pour humaniser ceux et celles qui vivent dans les marges de la société : « L'ethnographie a pour vocation originaire de rendre la parole aux humbles, à ceux qui par définition n'ont jamais la

parole » (Beaud et Weber, 2010 : 6). En développant des connaissances nouvelles sur des phénomènes trop souvent étudiés à travers des approches normatives et objectivantes, l'ethnographie remet en question l'entreprise scientifique qui tente de cerner un phénomène social sans tenter d'abord de comprendre les personnes qui le vivent. L'extrait suivant, dans le cadre de travaux auprès de personnes toxicomanes, est parlant :

'The literature' did not leave me very satisfied. First of all, there was not much of a 'heroin addict' in it. Someone had obviously taken a test, submitted to a clinical interview, or responded to a survey instrument, but I did not get much of a sense of what being a junkie was all about. How can you understand a phenomenon when you do not have a sense of what that phenomenon looks like? (Agar 1980: 24-25)

L'observation participante : « être là »

Pour atteindre cet objectif, l'ethnographie s'appuie sur une collecte de données empiriques, caractérisée par l'insertion à long terme du chercheur à l'intérieur du groupe ou du phénomène à l'étude.

Anthropology has long been based on such intensive time spent listening, watching, and interacting to come to a new understanding of who and what we study, as a form of gaining insight into the 'common sense' of those we study. (...) Anthropology is founded on the notion that this mode of patient attentiveness can produce new understandings that cannot be achieved by speeding up the process or streamlining it into simple questions. (Adams, Burke, et Whitmarsh 2014: 189)

La démarche méthodologique qui en découle, l'observation participante, stipule que l'accès à la subjectivité des « observés » commande de « s'impliquer dans la situation étudiée, de la vivre en même temps que les observés » (Laperrière, 2009 : 314; Watts 2011). Ce faisant, le chercheur s'insère lui-même de plein pied au cœur des interactions sociales entre les individus observés. Cette méthodologie fournit à l'ethnologue un matériau brut extrêmement varié : notes d'observation, notes méthodologiques et analytiques, verbatim d'entrevues, journal de bord, photographies, documents administratifs, etc. (Copans 2011). La triangulation de ces diverses sources de données permet des analyses riches, notamment quant à la distance effective mais souvent inconsciente entre ce que les acteurs disent et ce qu'ils font (Hulko 2009; Agar 1996).

Au-delà de l'organisation logistique complexe entourant la prise de notes et des techniques concrètes à mettre en œuvre²¹, cette approche méthodologique exige surtout du chercheur une implication personnelle très particulière. Cela réclame de lui une disponibilité et une ouverture à la découverte : « le chercheur avance disponible aux événements et aux rencontres, il ne vient pas vérifier des hypothèses mais en chercher quelques-unes » (Breton 2012: 172). Acceptant de mettre de côté les questions et les hypothèses qui l'y ont pourtant mené, le chercheur doit s'immerger dans ce terrain et dans le quotidien des acteurs pour y découvrir les questions qui le traversent, qui en émergent (Agar 1996; Spradley 1980).

Les matériaux récoltés sur le terrain permettent très souvent au chercheur de contribuer à des débats qui n'étaient pas sa préoccupation de départ. Au retour, à travers un dialogue avec la littérature, le chercheur s'aperçoit qu'il a observé des choses, des pratiques, des croyances qui présentent un intérêt direct pour alimenter des discussions hors de son premier champ d'investigation au point parfois de le supplanter. (Hilgers 2013: 103)

Cela exige de se laisser happer, déstabiliser par « son terrain ». Ainsi, l'observation participante invite le chercheur à troquer, en quelque sorte, son statut d'expert pour celui d'élève venu apprendre auprès des personnes observées (Agar 1996). Et cet apprentissage, il se concrétise dans une présence consciente d'elle-même, dans une attention aux détails, aux paroles et aux gestes, dans une sorte d'hyper vigilance face à la banalité.

La négociation constante de la subjectivité dans la construction des connaissances

À l'image du monde social des interactionnistes qui se construit à travers les interactions des acteurs, la majorité des ethnographies contemporaines sont appréhendées comme une co-construction, en quelque sorte, entre le chercheur et les personnes ou le groupe social à l'étude (Ashworth 1995) : « The research is constructed in a social, cultural and historical context rather than discovered and revealed irrespective of circumstantial factors » (Oeye, Bjelland, et Skorpen 2007: 2299). L'idée d'une réalité « autonome » que le chercheur s'efforcerait de découvrir et de décrire objectivement se trouve réfutée. En fait, l'ethnographie entre en opposition avec les approches positivistes de la science, réfutant la possibilité même

²¹ Ces techniques sont diverses et ont trait, par exemple, à la prise de notes abrégées puis « densifiées » (en référence à la description dense), à la façon de poser des questions ou d'approcher des informateurs potentiels, etc. Elles ont été largement développées ailleurs (Agar 1996; Ghodsee 2016).

de l'existence de connaissances « objectives », soutenant plutôt l'importance de prendre en compte, d'assumer pleinement et d'inclure dans les analyses la subjectivité et les biais à la fois du chercheur et des données produites (Agar 1996).

Essayer de saisir le processus d'interprétation en restant à l'écart, comme l'observateur dit 'objectif', et en refusant de prendre le rôle de l'acteur, c'est risquer la pire forme de subjectivisme : celle dans laquelle l'observateur objectif au lieu de saisir le processus d'interprétation tel qu'il se produit dans l'expérience de l'acteur, lui substitue ses propres conjectures. (Becker 1985: 195, reprenant les propos de Blumer)

Ce faisant, l'ethnographie replace le chercheur dans ses travaux, lui refusant l'échappatoire de « l'objectivité scientifique ». L'ethnographie choisit de prendre de front ce « problème » de la subjectivité : les relations interpersonnelles du chercheur dans le cadre de la collecte de données sont traitées non comme un biais mais comme une partie des matériaux à analyser (Bensa 2008); l'interprétation est conçue comme intrinsèquement liée à l'observation et, plus généralement, au processus de collecte et de présentation des données (Watts 2011; Geertz 1998). En somme, le chercheur n'est plus cet acteur détaché de son objet d'étude, posant un regard analytique extérieur et dégagé ; il doit plutôt apprendre à se concevoir comme un « outil de recherche » (Spradley 1980: 57), usant de réflexivité afin d'analyser dans quelle mesure et de quelles façons sa présence sur le terrain a influencé les situations observées et les interprétations qui en ont découlé. Fassin (2008) illustre bien la nécessité de cet effort de réflexivité : dans le cadre d'une recherche réalisée par une équipe internationale d'ethnographes en Afrique du Sud, l'analyse a permis de mettre en lumière la façon dont les comptes rendus des observations réalisées en milieux hospitaliers étaient fortement teintés par l'origine (sud-africaine ou européenne) de l'observateur. C'est en intégrant ce niveau d'analyse réflexif dans le processus de recherche que ce genre de biais peut être mis à jour et pris en compte dans l'interprétation des résultats obtenus. Plutôt que de remettre en question la validité des résultats, ces « biais » deviennent un prétexte pour densifier les données et les analyses.

3.1.2 L'ethnographie, porte d'accès à la perspective des résidents

« *If we are not 'hearing the voice' of people with advanced dementia, is it because we are not listening ?* » (Godwin et Waters 2009: 282)

Tel que souligné en introduction de ce chapitre, la littérature scientifique portant sur les résidents de CHSLD atteints de TNC traduit une sous-représentation flagrante de la perspective émique de ceux-ci. Une majorité de publications infère la réalité des résidents à travers la consultation de tierces personnes (*proxies*), généralement des proches ou des membres du personnel²² (van Uden et al. 2013; Liu, Guarino, et Lopez 2012; Cordner et al. 2010; Kiely et al. 2010; Sloane et al. 2008; Engel, Kiely, et Mitchell 2006; Rurup et al. 2006; Caron, Griffith, et Arcand 2005). Même lorsque les *proxies* sont évités, les méthodologies utilisées sont souvent indirectes : la perspective de la personne est médiée à travers des évaluations médicales standardisées ou la consultation des notes au dossier médical (Cordner et al. 2010; Kiely et al. 2010; Engel, Kiely, et Mitchell 2006). De ce constat découle des questions fondamentales: les données recueillies directement auprès des personnes présentant un TNC, particulièrement aux stades avancés, peuvent-elles être considérées scientifiquement fiables? Est-il pertinent, d'un point de vue scientifique, de s'intéresser à la perspective de ces personnes? Un corpus de plus en plus imposant d'études tend à répondre par l'affirmative à ces questions (Anne Kari T Heggstad, Nortvedt, et Slettebø 2013; Hulko 2009; Godwin et Waters 2009). Bartlett et O'Connor (2007) soulignent la nécessité de développer des méthodes de recherche créatives qui puissent, au-delà des difficultés de communication, permettre de saisir la perspective, d'entendre la « voix » des personnes atteintes de TNC.

²² Or, des études réalisées auprès de personnes atteintes de TNC à divers stades tendent à démontrer que la perspective des tiers, qu'ils soient membres de la famille ou professionnels, diverge de celle des personnes atteintes elles-mêmes (Godwin et Waters 2009). Van der Steen et al. (2009) soutiennent par exemple que le sentiment de culpabilité des proches pourrait expliquer les évaluations extrêmement positives qu'ils font de la qualité des soins offerts à leur parent atteint de TNC et décédé en milieu d'hébergement. Dans le même ordre d'idées, Kaufman (2006) souligne que les TNC ont des répercussions importantes sur le plan émotif pour les proches, qui peuvent se trouver dans l'impossibilité de poser un regard « objectif » sur la situation. L'auteure affirme que le plus souvent la perspective des professionnels ne concorde pas non plus avec celle des proches.

Inclure la perspective de personnes ayant des atteintes cognitives importantes représente cependant un défi de taille pour les sciences humaines et sociales. Une première avenue empruntée par différents chercheurs consiste à réaliser des entrevues directement auprès des personnes atteintes, en prenant soin d'intégrer des ajustements conséquents sur le plan des techniques d'entretien et de l'analyse des données (Johnson 2016; Milte et al. 2016; Chamahian et Caradec 2014; Cooney et al. 2014; Anne Kari T Heggstad, Nortvedt, et Slettebø 2013; Nowell, Thornton, et Simpson 2013; Godwin et Waters 2009; Hulko 2009; Arseneau 2009; Clare et al. 2008; Surr 2006; Beard 2004). Puisque la présente étude s'intéresse aux personnes dont les atteintes rendent impossible l'expression verbale, la voie de l'observation – ethnographique notamment – semble davantage porteuse dans la mesure où elle permet « d'appréhender les capacités de communication et d'expression des personnes, y compris à des stades sévères de la maladie » (Pin Le Corre et al. 2009 : 86). De plus en plus de chercheurs s'appuient sur l'observation (participante ou non), exclusivement ou en combinaison avec d'autres méthodes de collecte de données, afin de produire des connaissances dans le champ des TNC.

Soulignons par exemple les travaux de Phinney et Chesla (2003), qui ont observé durant quelques heures les activités quotidiennes à domicile des dyades (personnes atteintes et proches) préalablement interrogées. Leurs analyses phénoménologiques ont permis une incursion dans l'expérience subjective des symptômes de la maladie, traduite par trois expressions imagées : « being slow », « being lost » et « being a blank ». Pensons aussi à Hubbard et al. (2002), qui ont utilisé le plein potentiel de l'observation participante dans leur étude dans un centre de jour, mettant en évidence la façon dont les personnes atteintes utilisent le langage non-verbal pour compenser la perte d'habiletés verbales et maintenir leurs capacités de communication. De son côté, Hummel (2017) s'est glissé dans le quotidien d'une communauté religieuse vieillissante comprenant une unité de soins. Elle a utilisé la photographie pour documenter, parallèlement à ses notes d'observation et entretiens, la réalité quotidienne de ce milieu où se rencontrent et se croisent les religieuses en « santé », celles qui sont en perte d'autonomie, ainsi que les laïques qui s'en occupent.

En ce qui concerne les études ethnographiques à proprement parler, soulignons que les travaux menés dans les établissements de santé et de services sociaux se multiplient²³. De nombreux travaux ont permis d'alimenter les réflexions autour des réalités du travail (Martin-Ferreres et al. 2019; Scales et al. 2017) et de la vie quotidienne (Cable-Williams et Wilson 2017; Dobbs et al. 2008 ; McLean 2007 ; Dupré-Lévesque, 2001; Mallon, 2005) en établissements de soins de longue durée. Certains travaux ont été particulièrement inspirants pour notre propre démarche. D'abord, Heggstad, Nortvedt, et Slettebo (2013) se sont intéressés à l'impact de l'hébergement sur le sentiment de dignité des personnes atteintes. Leur collecte de données a permis de croiser l'observation du quotidien de résidents à différents stades de la maladie avec des entretiens auprès de résidents (n = 5) qui pouvaient encore s'exprimer verbalement. Leurs résultats, qui exposent les atteintes à la dignité personnelle ressenties par les résidents, démontrent la possibilité d'accéder au ressenti subjectif malgré l'Alzheimer. De la même façon, les travaux de doctorat de Bourbonnais (2009), réalisés dans une optique d'ethnographie critique, permettent de déplacer le regard porté sur les cris de résidents atteints de TNC. Au-delà de la conception habituelle liée à des comportements perturbateurs, elle illustre comment l'observation attentive peut permettre d'accéder à des modes d'expression sous-estimés lorsque la progression de la maladie rend la communication verbale impossible. Soulignons, enfin, les travaux fondateurs de Kontos (2003), menés dans une unité de vie et de soins spécialisée pour les personnes atteintes de TNC, qui ont eu un impact majeur dans les réflexions entourant le concept de *personhood*. Ses observations montrent empiriquement la façon dont le *personhood* peut s'actualiser dans une dimension corporelle (*embodied personhood*) (voir section 2.2.3, p. 59).

La richesse des données recueillies par le biais de l'observation participante a donc permis le développement de connaissances novatrices sur les réalités et les besoins des personnes atteintes de TNC au stade avancé. La démarche méthodologique proposée dans le cadre de cette thèse s'insère dans cette tradition ethnographique de production de connaissances nouvelles, empiriquement ancrées dans le quotidien de personnes vulnérables, dont la perspective est peu prise en compte socialement et scientifiquement.

²³ L'ethnographie hospitalière, notamment, représente un secteur florissant de travaux scientifiques (Fortin et Knotova 2013).

3.1.3 L'interdisciplinarité en question

Prise au sens large, la méthodologie représente l'ensemble des moyens mis en œuvre afin de répondre aux objectifs de la recherche. En ce sens, il convient de souligner ici l'apport de l'interdisciplinarité à cette thèse. Le programme de doctorat en sciences humaines appliquées permet d'exploiter pleinement le potentiel de cette approche scientifique visant à décloisonner les savoirs. Comme nous l'avons démontré, le champ des TNC en général et le concept de *personhood* en particulier sont traversés par des ornières disciplinaires fortes mais de plus en plus enrichies par des contributions interdisciplinaires. L'emprise des disciplines médicales reste prédominante : non seulement ont-elles contribué largement aux connaissances produites, mais les autres disciplines en sciences sociales ont bien souvent construit leur propre contribution en réaction à l'approche biomédicale, venant en quelque sorte renforcer cet ascendant.

Sur le plan méthodologique, nous avons aussi montré comment l'ethnographie, méthodologie typiquement associée à l'anthropologie, a été aussi embrassée par les sociologues interactionnistes de l'École de Chicago et est aujourd'hui intégrée à de nombreuses études en sciences humaines et sociales. Il est vrai que la diffusion interdisciplinaire des connaissances produites par l'ethnographie se trouve encore freinée par les critiques voulant que ces connaissances sont trop « localistes » et « particularistes » (Hilgers 2013). De nombreuses voix s'élèvent par contre pour une pleine reconnaissance de la contribution des recherches ethnographiques :

De toute évidence, son intérêt dépasse de loin la seule discipline anthropologique. Ce que l'anthropologue offre aux autres disciplines, c'est bien la possibilité d'être en phase avec le monde social et d'éviter l'autonomisation du discours théorique des réalités dont il est censé rendre compte. (Hilgers 2013: 100)

Les mêmes réflexions se posent, dans toute leur pertinence, dans le domaine de l'anthropologie de la santé. Tout comme dans les univers de la pratique clinique, les luttes autour de la légitimité des savoirs s'articulent, encore de nos jours, entre deux pôles : celui des connaissances « médicales », davantage associés aux « sciences dures » (recherches expérimentales et pharmacologiques, par exemple), et celui des connaissances produites par les recherches en sciences humaines et sociales (Fortin et Dorval 2016). Pourtant, il apparaît

évident au chercheur ouvert à l'interdisciplinarité que les connaissances produites par ces deux pôles sont éminemment complémentaires et également nécessaires à l'avancement des connaissances, éclairant des facettes différentes des mêmes problématiques.

Sharkey and Larsen (2005) argue for the legitimacy of ethnography within health care research with 'its role being to illuminate, understand and ultimately interpret and present a range of perspectives – patients', carers', practitioners' and commissioners''. (...) Ethnography provides a window to the experiences of both individuals and groups and is not confined to a single disciplinary tradition. (Watts 2011: 302)

Ainsi, nous avons cherché à nous dégager de ces *lutttes* disciplinaires traditionnelles, typiques tant des milieux de recherche que des milieux de pratique dans le domaine de la santé et des services sociaux. Nous nous accordons plutôt la liberté scientifique que favorise l'interdisciplinarité. Sans viser une inatteignable prise en compte des savoirs et approches respectives de chacune de ces disciplines, nous nous appuyons et nous inspirons des connaissances et des réflexions de plusieurs disciplines pertinentes au sujet à l'étude : sciences infirmières, psychologie, éthique, travail social, anthropologie... Comme le souligne à juste titre Hilgers (2013 : 104), nous croyons que ce regard large permet de se libérer des œillères disciplinaires et de produire des connaissances d'autant plus pertinentes socialement.

Le chercheur a tout intérêt à ne pas limiter ses investigations à une discipline. Plus il sera instruit de l'état d'avancement de différentes disciplines, plus il sera à même d'établir la portée de sa recherche. Ici, les rencontres interdisciplinaires s'avèrent capitales. D'autant plus que l'insuffisance des approches monoparadigmatiques et la volonté de dépasser les limites des sectarismes méthodologiques conduisent désormais de nombreux débats scientifiques à s'organiser de façon interdisciplinaire.

3.2 Méthode adoptée : une ethnographie en CHSLD

Tel que souligné précédemment, les recherches de type ethnographique combinent habituellement diverses sources de données, dans l'optique d'une triangulation qui permet de construire un portrait le plus complet possible de la réalité observée (Laperrière, 2009). Il s'agit d'une approche méthodologique exigeante pour le chercheur et, surtout lorsque celui-ci en est à ses premières armes, pour le moins déstabilisante. Étant donné que nos expériences en recherche qualitative s'étaient centrées autour d'entretiens individuels et de groupe, le volet

« observation participante » du projet envisagé représentait un défi particulier. Dans ce contexte, soulignons qu'un « pré-terrain » a été réalisé afin de se familiariser avec les exigences de ce type de collecte de données. Il s'est déroulé dans un CHSLD où nous avons déjà été employée et où nous poursuivons à ce jour un engagement bénévole ponctuel. La responsable des bénévoles a identifié deux résidentes présentant un TNC sévère et incapables de s'exprimer verbalement, auprès desquelles nous avons passé une dizaine d'heures, majoritairement à leur chambre. Cette présence auprès des résidentes a permis d'explorer l'observation participante en tant que méthode de collecte de données, notamment en ce qui a trait à l'organisation logistique de la tenue de notes. Soulignons qu'aucune donnée n'a été formellement recueillie dans le cadre de ce pré-terrain, qui a plutôt joué le rôle d'un exercice formateur, dans un souci d'assurer la qualité de la démarche entreprise.

Le tableau suivant présente au lecteur une synthèse de la collecte de données effectuée, provenant de trois sources : 1) l'observation participante à long terme, à travers des accompagnements individuels de résidents atteints de TNC sévère en CHSLD; 2) la documentation photographique des résidents et de leur environnement; et 3) les entretiens semi-directifs avec des proches et des membres du personnel. Ce croisement des sources de données (les observations de la chercheuse, la documentation photographique et la perspective des proches et du personnel) est typique des démarches ethnographiques, dans lesquelles la validité interne et la complétude des résultats ne se fonde pas sur la « taille » de la population à l'étude mais bien sur la diversité et la richesse de celle-ci par rapport à l'objet d'étude. Il permet de confronter les pratiques (telles qu'observées) et les discours (recueillis formellement en entretien ou informellement sur le terrain), mettant en lumière les points de convergence mais aussi de tensions. Il permet par ailleurs de limiter le plus possible les biais d'interprétation et la projection de la lecture de la chercheuse sur les données recueillies. En effet, la démarche proposée fait le pari téméraire de s'approcher de la subjectivité de personnes devenues incapables de l'exprimer elles-mêmes verbalement. Dans ce contexte, alors que les personnes concernées sont incapables de confirmer ou d'infirmer les hypothèses de la chercheuse, le risque est grand d'imposer notre propre vision, nos propres schèmes d'analyse en croyant exposer ceux des résidentes. Cette triangulation des sources de données reflète donc nos efforts de se distancer de notre propre subjectivité, en plaçant sur un même

plan et en confrontant continuellement nos perceptions et celles des autres acteurs engagés dans le quotidien des résidentes concernées.

Tableau III. Synthèse de la collecte de données par observation participante, photographie et entretiens

Observation participante		Photographie		Entretiens	
Nombre de jour de présence	Nombre total d'heures	Nombre de photos prises	Nombre de photos approuvées pour la diffusion	Nombre de proches	Nombre de membres du personnel
73	207	88	66	7	13

Les sections qui suivent se veulent une présentation, la plus transparente et détaillée possible (Agar 1996), des décisions qui ont été prises et des processus qui ont été mis en œuvre dans le cadre de la collecte des données.

3.2.1 Les milieux : deux CHSLD publics de la région montréalaise

Processus de sélection des milieux

Le principal élément ayant guidé la sélection des milieux a trait à la volonté d'éviter les milieux atypiques, sur le plan de la taille, du profil de la clientèle hébergée²⁴ ou de la qualité des soins et services offerts (telle qu'évaluée dans le cadre des visites ministérielles d'appréciation, dont les rapports sont publics). Un premier CIUSSS a donc été approché, regroupant en son sein 15 CHSLD et dont le territoire couvre des quartiers principalement francophones et de classe moyenne, dans la région de Montréal. La prise de contact avec le milieu envisagé a tenu compte du contexte social et médiatique actuel, marqué par la suspicion et les préjugés très négatifs à l'endroit des milieux d'hébergement pour les personnes âgées, dans la mesure où cela pouvait soulever des réticences face à notre projet de recherche chez

²⁴ Pensons par exemple à des milieux accueillant des clientèles au profil particulier (des résidents plus jeunes, ayant des troubles de santé mentale ou présentant des problèmes d'agressivité, etc.) ou des milieux multi-ethniques accueillant une clientèle allophone.

les directions d'établissement. En novembre 2015, une première rencontre avait lieu en présence de deux cadres responsables respectivement du secteur de la recherche et de celui de l'hébergement. Les discussions ont permis de mettre de l'avant nos expériences professionnelles au sein de milieux d'hébergement (voir section 3.3.4, p.107) et notre approche constructive des défis qu'on y rencontre au quotidien. Une copie écrite du projet de thèse a été remis. L'accueil réservé au projet a été très positif et enthousiaste.

Suite à l'obtention de la certification éthique, une réunion a été organisée à la fin mars 2016 avec les deux cadres présents à la rencontre initiale afin de planifier la sélection des CHSLD participants. Il a alors été convenu de nous présenter à la rencontre mensuelle d'avril de l'équipe de gestion du secteur hébergement, à laquelle assistent les coordonnatrices²⁵ de chacun des CHSLD du CIUSSS. À nouveau, l'emphase a été mise sur les expériences de travail préalables et l'approche respectueuse, mais aussi sur l'opportunité d'offrir un accompagnement et une présence à des résidents atteints de TNC au stade avancé. Parmi les coordonnatrices présentes, trois se sont spontanément dites intéressées par le projet. La collaboration avec l'une d'entre elle a été rapidement écartée, étant donné que les CHSLD sous sa responsabilité accueillent une clientèle majoritairement allophone.

Les deux autres coordonnatrices volontaires étaient chacune responsable d'un CHSLD de grande taille et d'un de petite taille (autour de 75 résidents); ces derniers ont été écartés par souci d'éviter ce caractère atypique. Les deux CHSLD retenus, le CHSLD A et le CHSLD B, accueillent respectivement un peu plus de 250 et un peu moins de 200 résidents, majoritairement francophones. Dans chacun de ces CHSLD, deux unités de vie (ou unités de soins) ont été sélectionnées pour réaliser la collecte de données. Ce choix a été guidé par les suggestions des coordonnatrices, celles-ci proposant des unités qui leur semblaient adéquates par rapport au projet, notamment en termes d'ouverture des infirmières responsables et du profil des résidents hébergés sur ces unités.

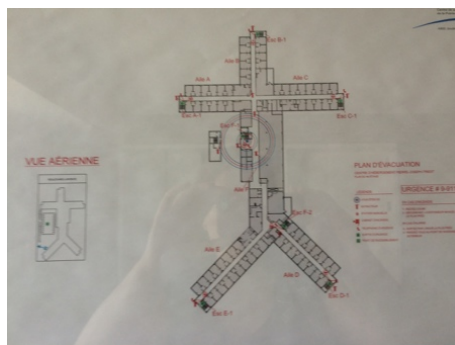
²⁵ Dans le CIUSSS, le titre de « directeur » est utilisé par le responsable de tout le secteur hébergement. Celui de « coordonnatrice » désigne la personne responsable d'un CHSLD et dont le supérieur immédiat est le directeur de l'hébergement.

Le fait de retenir deux CHSLD différents et un total de quatre unités a permis d'ajouter une dimension supplémentaire aux analyses effectuées, en ouvrant la possibilité de comparaison inter-sites, favorisant une compréhension plus fine des réalités et dynamiques transversales.

Présentation des CHSLD et des unités participantes

Le CHSLD A est situé dans un quartier francophone de Montréal, sur une petite rue en croissant peu achalandée et en face de quelques blocs d'appartements à loyer modique. La réceptionniste accueille les visiteurs, assise derrière son bureau placé directement à la droite de l'entrée du centre. La salle à manger commune, où se tiennent aussi certaines activités de loisirs, se trouve directement en face de l'entrée, après un petit salon proposant quelques fauteuils confortables. À l'extrémité de la salle à manger, on distingue de grandes fenêtres et des portes patio automatisées qui permettent l'accès au grand jardin extérieur, bien aménagé et clôturé pour assurer la sécurité. En suivant le corridor à gauche de l'entrée, on passe devant le babillard où sont annoncés à la fois les décès et certaines activités spéciales, puis on accède aux ascenseurs. Les deux unités de vie participantes se trouvent au 4^e et dernier étage du centre, dont le plan d'étage est présenté ci-dessous.

Figure 1. Photographie du plan d'étage, CHSLD A

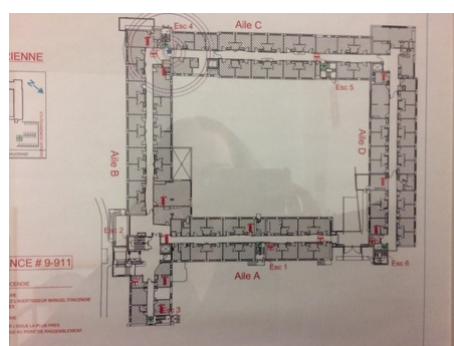


L'ascenseur s'ouvre sur un grand corridor, à chaque bout duquel se situe une unité de vie. Une fois les portes d'une unité passée (portes lourdes, qui se referment derrière nous), on se trouve devant la salle commune utilisée comme salle à manger et salon. Les unités ne comportent pas d'autre salle commune (petits salons, par exemple) où il serait possible de

s'installer pour les visiteurs. Un large balcon est cependant accessible à partir de la salle commune, sur lequel certains résidents sont installés lors des belles journées d'été. Le poste infirmier se situe juste à côté de la salle commune puis se déploient les corridors (2 ou 3, selon l'unité) menant aux chambres, alignées l'une après l'autre, avec une photo du résident placée près de chacune des portes. Bien que des espaces communs soient accessibles dans le centre (salon des loisirs près de l'ascenseur à un étage inférieur, salle à manger du rez-de-chaussée, etc.), nos accompagnements se sont surtout concentrés sur l'unité (à la chambre, à la salle commune de l'unité, ou sur le balcon en été). Comme si le sentiment d'une unité de vie plus (dé)finie, confinée derrière des portes, nous avait incité à y demeurer.

Le CHSLD B, quant à lui, se situe sur une grande artère de la ville, tout près des transports en commun. Il présente une forme cubique : les longs corridors de chambres encerclent complètement une jolie cour intérieure, à laquelle il est possible d'accéder par le sous-sol de l'établissement. Celui-ci, invitant, propose un espace « bistro », avec des tables rondes disposées près du petit dépanneur géré par l'association des bénévoles. C'est aussi au sous-sol que se trouve la salle à manger où se rassemblent, pour les repas du midi et du soir, les résidents en mesure de s'alimenter de manière autonome.

Figure 2. Photographie du plan d'étage, CHSLD B



Dans ce centre, les unités participantes se trouvent au rez-de-chaussée. On y accède, après la réception, par des portes à ouverture automatisée qui demeurent fermées en tout temps. Une fois passé ces portes, on se trouve devant le premier poste infirmier, et un petit salon commun se trouve à notre gauche. Nous nous trouvons alors dans l'un des « coins » du carré de l'étage : un corridor de chambres se déploie à notre droite, un autre devant nous. Ces

deux corridors (ailes A et B, sur le plan ci-haut) composent la première unité de vie. Celle-ci comporte, en plus du petit salon à l'entrée, une grande salle à manger qui se trouve juste derrière le poste infirmier. En s'engageant dans le corridor devant nous, on arrive, dans le « coin » suivant, à un autre petit salon disposant d'une télévision, d'un piano et d'une petite bibliothèque, et qui donne accès à un balcon. En tournant ce « coin », on entre dans la deuxième unité de vie de l'étage, qui comprend les deux corridors de chambres restants (ailes C et D, sur le plan ci-haut). Au croisement de ces deux corridors, dans le troisième « coin » de l'étage, se trouve le poste infirmier, une salle à manger et un grand salon commun. Un peu plus loin, un nouveau petit salon s'ouvre sur un balcon qui donne sur la cour intérieure.

Figure 3. Photographies de salons communs, CHSLD B



3.2.2 L'observation participante : des accompagnements individuels

Rappelons que cette étude repose sur une prise de position assumée sur le plan éthique, celle de placer la perspective des résidents atteints et incapables de s'exprimer verbalement au cœur de la démarche. Sur le plan méthodologique, cela impliquait de pouvoir non seulement accéder aux CHSLD mais, à l'intérieur de ceux-ci, de trouver la posture qui permettrait de rester au plus près de ces résidents au quotidien. L'avenue qui semblait la plus prometteuse était celle d'endosser le rôle de bénévole faisant des accompagnements individuels²⁶. En plus de permettre une collecte de données riche et ciblée, cette formule présentait par ailleurs l'avantage non-négligeable d'offrir un accompagnement, une présence aux participants. Les

²⁶ Ce type de bénévolat existe déjà en CHSLD : un bénévole est jumelé à un résident auprès duquel il passe du temps et s'engage dans diverses activités : discussions, activités de loisirs, sorties extérieures, etc.

équipes de soins ont dit apprécier de pouvoir offrir ce « services » à ce type de résidents, rarement ciblés par les bénévoles; de même, les proches se sont dit soulagés que quelqu'un passe du temps « de qualité » avec leur parent, alors qu'eux-mêmes ne peuvent pas toujours être aussi présents qu'ils ne le souhaiteraient. Endosser ce rôle de bénévole effectuant des accompagnements individuels a nécessairement teinté les données qui ont été colligées. Il a permis de nous insérer dans « le monde » des résidents, et non dans celui des employés (voir la discussion des résultats à ce sujet, à la section 7.2.1, p. 213).

Concrètement, les accompagnements ont pris diverses formes, selon les capacités résiduelles des participantes²⁷ et les opportunités qui se présentaient : tenir compagnie à la chambre ou dans les salles communes, la main sur l'épaule ou le bras; feuilleter le journal, un livre de photographies ou des revues; écouter de la musique; faire des massages et appliquer de la crème hydratante; accompagner pour de courtes sorties au jardin ou aux activités de loisirs du centre, etc. Les périodes de repas ont été observées à plusieurs reprises, alimentant parfois nous-même les participantes. Dans un souci de respect des droits des résidentes impliquées (dignité, intimité, vie privée, etc.), aucune observation n'a été effectuée durant les soins intimes et les soins d'hygiène.

Au final, comme l'ont vécu d'autres chercheurs, « much time was used just sitting down with the residents in their living room » (Heggestad, Nortvedt, et Slettebo 2013: 884). Dans le cadre de cette étude et auprès de ces personnes vulnérables, « être là » devenait habituellement synonyme de « ne rien faire ». Soulignons que cet ajustement, ce passage de nos rythmes de vie effarants à celui du terrain, ne s'est pas fait sans heurts. Les notes colligées au journal de bord témoignent de la lourdeur, l'impatience et l'exaspération que cet état de fait pouvait susciter, certains jours plus que d'autres et surtout en début de terrain. Les périodes de présence dans les centres ont d'ailleurs été ajustées en cours de route : alors qu'il était initialement prévu de faire trois jours complets d'observation par semaine, nous avons rapidement réalisé que ce serait impossible. En rétrospective, ce « rien faire », ces heures passées simplement assise aux côtés des participantes à tenter de voir le monde à travers leurs

²⁷ Puisque les personnes ayant participé à notre étude sont très majoritairement des femmes (un seul homme), nous utiliserons le féminin pour référer aux participantes.

yeux et à tenter de faire sens de nos propres interprétations, représentent néanmoins un passage obligé dans notre quête de la subjectivité des participantes.

Against the idea that it is unproductive to “just sit around,” I recuperate a positive view of “sitting” in this article in order to invoke the longstanding methodological starting point of ethnography: being with people, being in a particular somewhere with a particular set of people, being with different sets of people, in various places. An ethnographic insistence on sitting, being, noticing, and reflecting. (Pigg 2013: 127)

Comme le suggère de nombreux écrits fondateurs sur les principes soutenant la réalisation d'une ethnographie (Spradley 1980), l'entrée sur le terrain s'est d'abord concrétisée par ce que Copans (2011) appelle la « phase déambulatoire » : des observations plus générales à travers lesquelles l'ethnologue tente d'être attentif à « tout », de comprendre « ce qui se passe » sans s'attacher aux questions et préconceptions qui l'avaient mené à ce terrain. Affinant par la suite notre intérêt dans un aller-retour entre la collecte de données et des phases de pré-analyse, les observations se sont structurées davantage autour d'une grille « aide-mémoire » construite à partir des besoins des personnes atteintes (Kitwood 1997) ainsi que de leurs droits (Bartlett et O'Connor 2007) (voir section 2.2.1, p. 50). Elle comportait les éléments suivants (la grille détaillée peut être consultée en Annexe 2):

- Environnement et confort physique;
- Activités quotidiennes et occupations;
- Environnement social;
- *Personhood* (identité et respect des droits);
- Contexte organisationnel.

La formule retenue pour les observations a été la suivante : un accompagnement auprès d'une résidente était réalisé (d'une durée d'une quinzaine de minutes jusqu'à, éventuellement, 1h30 ou 2h00) ; puis nous nous retirions dans un espace commun afin de rédiger les notes d'observation complètes ; un nouvel accompagnement pouvait ensuite être réalisé. Bien que cela aurait pu permettre d'augmenter le temps passé auprès d'elles, les notes complètes détaillées n'ont jamais été rédigées en présence des participantes²⁸. Durant les observations, de

²⁸ D'abord, parce que ce temps n'aurait pas permis d'offrir une présence de qualité aux participantes et n'aurait pas produit d'observations utiles, la richesse de celles-ci exigeant une pleine attention. La rédaction dans les

courtes notes étaient colligées au besoin dans un petit carnet toujours en notre possession puis, durant les périodes de retrait pour rédaction, les notes complètes étaient rédigées directement à l'ordinateur. Les notes d'observation étaient rédigées de manière à rendre compte, par une description « dense », des détails des situations, interactions et comportements observés. Le plus possible, les échanges ou les paroles entendues étaient notés sous forme « verbatim » (Spradley 1980). Après seulement une quinzaine de minutes auprès d'une participante assoupie, alors qu'on pourrait penser qu'il n'y avait « rien à observer », les notes rédigées pouvaient s'étendre sur plusieurs pages.

Suite à l'essai de divers systèmes au cours du pré-terrain, l'organisation informatique de la collecte de données s'est concrétisée de la façon suivante :

- 1) Le « journal de bord », consignait de manière chronologique les différents types de notes : notes d'observation descriptives, notes méthodologiques, notes d'analyse, notes réflexives ;
- 2) Un document (Excel) comptabilisant le temps de présence détaillé sur le terrain ;
- 3) Un document décrivant le contexte dans lequel chacune des photos a été prise.

Les résidentes atteintes de troubles neurocognitifs accompagnés

Le recrutement des participantes s'est actualisé par l'intermédiaire des infirmières responsables de chacune des unités participantes, une méthode largement utilisée dans les études au sein d'établissements de soins de longue durée, tout particulièrement lorsqu'un profil particulier de résidents est ciblé (Persaud 2009). Dans le cas présent, les critères balisant le recrutement des résidentes étaient les suivants :

- 1) Posséder un diagnostic de TNC majeur (sans égard au type);
- 2) Présenter une perte du langage verbal caractéristique du stade 7 de Reisberg (mais pouvant être encore en mesure d'émettre des sons ou quelques mots).

Les infirmières régulières des unités participantes ont été rencontrées dans chacun des centres afin de leur présenter le projet de recherche, expliciter les critères de recrutement et les

espaces communs a par ailleurs permis une observation « flottante » riche d'apprentissages sur les réalités des CHSLD et des gens qui y gravitent.

balises concernant le consentement à la recherche, et répondre à leurs questions. Une fois dissipées les craintes d'un projet qui se traduirait par un alourdissement de leurs tâches, toutes les infirmières se sont montrées enthousiastes. Il a été convenu que les infirmières allaient identifier parmi les résidents de leur unité tous ceux et celles qui répondaient aux critères de recrutement, et contacteraient leur répondant²⁹. Avec l'aide-mémoire fourni (voir Annexe 3), les infirmières étaient chargées d'informer les répondants de la possibilité de participer au projet de recherche, puis de me transmettre les coordonnées des personnes intéressées.

Ce protocole a été parfaitement suivi par les infirmières des deux unités du CHSLD B, pour lesquelles nous n'avons pas été informée si des répondants avaient refusé la participation de leur proche. En ce qui concerne le CHSLD A, nous avons éventuellement réalisé que la liste des répondants nous avait été transmise sans les avoir préalablement contactés. Nous avons alors nous-mêmes transmis les informations aux répondants. Le consentement n'a pas été obtenu auprès de 5 répondants sur 8 : une conjointe a indiqué qu'elle s'était ralliée à la position de ses enfants qui préféraient refuser la participation, pour des raisons qui n'ont pas été partagées; une répondante n'a pas pu être rejointe, malgré quelques messages laissés; 3 résidentes sont décédées entre le moment où l'infirmière a préparé la liste de répondants et le moment où ceux-ci ont été contactés (un délai de moins d'une semaine).

Au moment du contact téléphonique avec les répondants, l'accompagnement individualisé offert ainsi que les détails de l'étude (enjeux éthiques, risques et bénéfices de participer à la recherche, etc.) étaient discutés et les éventuelles questions étaient adressées. Les principes du consentement libre et éclairé, sans conséquence pour leur proche hébergé, étaient explicités. Le fait qu'il était possible de consentir aux accompagnements tout en refusant la prise de photographie était aussi clairement expliqué (voir section suivante). Lorsqu'intéressés, des modalités étaient convenues afin de leur remettre le formulaire de consentement à l'observation et à la photographie (voir Annexe 4), rédigé dans un langage volontairement simple et accessible. Pour certains, une rencontre a été prévue au CHSLD, leur

²⁹ Étant donné la sévérité des pertes cognitives des participantes, l'incapacité à consentir était inévitable. Comme pour toute décision les concernant, un consentement substitué devait être sollicité auprès de leur représentant (le Curateur Public ou un proche, selon l'existence et la nature du régime de protection au majeur). La question de l'incapacité des résidentes est abordée plus avant à la section 3.3.1.

permettant de nous « présenter » leur proche; pour d'autres, le formulaire a été laissé dans une enveloppe déposée au poste infirmier ou à la chambre, pour y être récupéré une fois signé³⁰.

Au final, ce sont donc 8 résidentes qui ont été accompagnées dans le cadre de cette étude, présentées ici sous des pseudonymes afin d'assurer la confidentialité et l'anonymat. Soulignons que la rigueur scientifique d'une ethnographie n'est pas évaluée selon les mêmes critères que des études quantitatives, lesquelles recherchent une certaine représentativité statistique qui doit se refléter dans l'échantillon de l'étude. En ethnographie, c'est moins le nombre d'informateurs rencontrés (ici, les résidentes et les personnes ayant accordé des entretiens) qui importe; il s'agit plutôt de s'assurer que le chercheur a eu accès à suffisamment de données (nombre d'heures d'observation, par exemple) provenant de sources assez diversifiées pour assurer une compréhension globale du phénomène à l'étude. En ce qui concerne les résidentes accompagnées, elles représentent la totalité des résidentes répondant aux critères de sélection, qui demeuraient dans l'une des quatre unités participantes au moment de notre présence sur le terrain et dont le répondant a consenti à la participation. Il nous apparaît que ce nombre, compte tenu des contraintes particulières liées à l'étude et au terrain, sur lesquelles nous reviendrons, nous a rapproché le plus possible de la saturation empirique des données qui est idéalement recherchée.

Précisons qu'un choix délibéré a été fait de ne pas consulter les dossiers médicaux. Considérant que ces dossiers, en CHSLD, sont généralement axés sur les informations médicales (détails des symptômes et des traitements) et que les informations psychosociales portant par exemple sur l'histoire de vie sont souvent pauvres, il semblait peu avantageux d'y demander un accès (très contrôlé) en sachant que cela risquait de complexifier grandement les démarches d'obtention du certificat d'éthique à la recherche. Dans le cadre d'un projet comportant de nombreux enjeux éthiques, ce choix nous est apparu judicieux. Nous avons par ailleurs choisi de ne pas utiliser non plus une fiche de données sociodémographiques (complétée par les proches, par exemple) pour les participantes. Le pari, un peu risqué il est

³⁰ Une répondante, très intéressée par l'étude, a aussi demandé de lui faire parvenir le formulaire par la poste puisqu'elle demeurait à l'extérieur de Montréal. Malheureusement, la résidente est décédée dans les semaines suivantes, avant que nous n'ayons reçu le formulaire signé. Cette situation est comptabilisée dans les situations de non-obtention du consentement dans le CHSLD A.

vrai, était le suivant : tenter de voir, en-dehors des contraintes habituellement imposées par un projet de recherche, les informations qu’il nous serait possible de colliger sur la vie et l’identité de ces résidentes. Que nous donneraient le personnel et les proches comme information? Que serait-il possible d’apprendre sur ces résidentes et leur histoire de vie de façon informelle? Cette posture était d’ailleurs en concordance avec le rôle de « bénévole » assumé dans le centre, lesquels n’ont pas accès au dossier médical des résidents qu’ils accompagnent. Néanmoins, ce choix méthodologique a pu avoir des répercussions sur les analyses réalisées. Aurions-nous constaté, par exemple, une incidence de la classe socioéconomique des résidentes sur leur vie actuelle dans le CHSLD ou leurs relations sociales? Le niveau d’étude, l’emploi occupé au cours de leur vie, ou encore les problèmes de santé autres, ont-ils un impact sur le *personhood*? N’ayant pas accès à ces informations, il est impossible de mener de telles analyses.

Au final cependant, comme le démontre le tableau suivant, les données de base ont pu être colligées pour la plupart des résidentes accompagnées : leur âge, le nombre d’années de vie dans ce CHSLD, la nature de leur relation avec leur répondant. La section 5.3 (p. 155) propose par ailleurs, au-delà de ces données « objectives », des présentations beaucoup plus personnalisées, mettant de l’avant l’individualité de chacune de ces résidentes.

Tableau IV. Résidentes participantes

<i>Nom (pseudo)</i>	<i>CHSLD</i>	<i>Âge</i>	<i>Durée de séjour</i>	<i>Répondant(e)</i>
<i>Mme Veilleux</i>	B	ND	Au moins 1 an	Conjoint
<i>Mme Cloutier</i>	B	92	17 ans	Fils
<i>Mme Lambert</i>	B	93	2 ans	Fille/fils
<i>Mme Beauchamp</i>	A	95	8 ans	Fille
<i>Mme Tremblay</i>	B	ND	3 ans	Fille
<i>Mme Lavoie</i>	A	95	Au moins 3 ans	Fille
<i>Mme Chrysostome</i>	A	ND	Au moins 1 an	Fille
<i>M Therrien</i>	B	ND	Au moins 2 ans	Fille

Les accompagnements auprès de ces 8 résidentes ont permis de cumuler plus de 200 heures d'observation participante dans les deux CHSLD, réparties en 73 jours de présence sur une période de 18 mois (juin 2016 à novembre 2017).

3.2.3 La photographie : des données visuelles pour rendre compte du non-verbal

Le potentiel et la richesse du matériel visuel a été largement documenté en anthropologie, discipline ayant régulièrement recours à ce matériau afin de documenter la vie quotidienne, les pratiques culturelles et les interactions sociales (Martineau, 2005; Van Leeuwen et Jewitt, 2001; Collier et Collier 1986). La photographie permet une documentation toute aussi riche et dense que les notes d'observation ou retranscriptions d'entrevues (Mead 1995). Soulignons que nous adhérons à une vision de la photographie en tant que « complément, un palliatif ou un prolongement des perceptions de l'œil humain et du processus d'observation » (Copans et Singly 2011: 81), qui ne dispense pas d'une analyse de ce matériau, au même titre que les notes d'observation ou la retranscription d'un entretien de recherche (Hummel 2017). Collier et Collier (1986) rappellent qu'une « belle » photo sur le plan artistique sera inutile sur le plan scientifique s'il nous est impossible de la contextualiser, soulignant de fait l'importance de toujours noter les informations factuelles et contextuelles entourant la prise de la photo (date, lieu, acteurs en présence, etc.).

It is impossible to measure the 'ethnographicness' of an image in terms of its form, content (...). Instead, the 'ethnographicness' of any image or representation is contingent on how it is situated, interpreted and used to invoke meanings and knowledge that are of ethnographic interest. (Pink 2001: 19)

Étant donné l'impossibilité de mener des entrevues avec les résidentes atteintes, la photographie visait la documentation visuelle de leurs expressions non-verbales (expression faciale, posture du corps, regards, etc.). Comme Spinelli (2007: 88) qui a documenté la réalité de groupes de graffeurs (graffitis) dans différents pays, nous croyons que la photographie peut

être plus appropriée pour appréhender les dimensions visuelles des phénomènes à l'étude, permettant une description plus « dense » que ne pourrait le faire la restitution écrite des observations : « La photo-ethnographie devient indispensable puisque les définitions textuelles d'un produit visuel sont en général incomplètes ». En ce sens, il nous semble que la photographie représente l'avenue méthodologique qui s'approche au plus près d'une forme de « témoignage » des résidents eux-mêmes, et atteste de notre volonté assumée de « donner la parole » à ces citoyens qui l'ont perdue.

Certaines photographies ont été prises afin de documenter les observations réalisées auprès des résidents (leur environnement, leur condition physique, leur expression, etc.). En prenant ce type de photos tout au long de la réalisation du terrain, elles ont aussi permis de documenter l'évolution de leur condition, le cas échéant. À d'autres moments, les photos visaient à saisir l'expression non-verbale des résidents, tentant de capter un regard interrogateur ou un froncement de sourcils, un sourire discret, un visage qui semblait exprimer le calme et la sérénité ou au contraire la souffrance. Malheureusement, la fugacité de ces expressions a souvent rendu impossible leur capture photographique. En rétrospective, il semble que l'utilisation d'un support vidéo aurait peut-être été plus appropriée pour restituer pleinement certains des modes d'expression observés.

Les photographies ont par ailleurs été utilisées dans une approche de photo-élicitation, une technique qui consiste à demander aux acteurs, dans le cadre d'entretiens individuels ou de groupe, de commenter les photographies qui leur sont présentées (Collier et Collier 1986; Pink 2001; Hulko 2009). Lors des entretiens avec les proches, les photos leur étaient présentées afin d'être approuvées pour la diffusion ; les échanges survenus à ce moment ont été enregistrés, comme le reste des entrevues. Tout comme dans les travaux de Hummel (2017³¹), ces échanges ont permis d'accéder aux réflexions des proches concernant les photos qu'ils jugeaient « acceptables » et celles qu'ils préféreraient ne pas savoir diffusées: « Intégrer dans l'analyse les paroles qui indiquent la frontière entre le photographiable et le non-photographiable permet de mettre au jour les normes et valeurs qui sont à l'œuvre ».

³¹ Cet article ayant été consulté sur internet (<http://www.ethnographiques.org/2017/Hummel>, consulté le 11 janvier 2018), le texte ne comportait pas de numéros de page.

Enfin, précisons que le formulaire de consentement permettait à un répondant d'accepter la participation au volet « accompagnement-observation » tout en refusant la prise de photographie (voir Annexe 4). Ce fut le cas pour 3 des 8 résidentes accompagnées et ce refus a été strictement respecté : aucune photographie de ces résidentes n'a été prise au cours du terrain. Pour les autres, les photographies ont été prises à partir d'un téléphone cellulaire, puis transférées sur ordinateur ; tel que souligné précédemment, un document présentant le contexte de chaque photographie a été systématiquement complété. Toutes les photographies prises (n = 88) ont pu être utilisées dans les analyses de la thèse. Chacune d'entre elle devait cependant être approuvée par le répondant de la résidente concernée avant d'être diffusée. Cette approbation était obtenue dans le cadre des entretiens menés auprès des répondants. Au final, ce sont 66 photographies, de 4 résidentes différentes, qui peuvent être diffusées à l'intérieur de cette thèse, d'articles ou de communications scientifiques.

3.2.4 Les entretiens : la perspective des proches et du personnel

De nombreuses études ont porté sur la perspective et le vécu des proches aidants qui accompagnent une personne atteinte de TNC, à domicile ou en milieu d'hébergement. Ces travaux ont notamment permis de documenter les différentes formes de deuils auxquels sont confrontés les proches (Blandin et Pepin 2017; Metzelthin et al. 2017; Sikes et Hall 2018; 2017), les dilemmes cliniques et éthiques rencontrés particulièrement en fin de vie (Hennings, Froggatt, et Keady 2010; Hirsch 2010), ainsi que les efforts des proches pour maintenir la qualité de vie et le *personhood* des personnes atteintes (Palmer 2013; Persaud 2009; McIntyre 2003). De même, un corpus imposant de recherches porte sur la perspective des membres du personnel de divers milieux de soins accueillant des personnes atteintes de TNC. On y détaille différentes stratégies développées pour améliorer la qualité de vie des résidents, incluant l'approche « centrée sur la personne » (Andrews, McInerney, et Robinson 2009 ; Hertogh et al. 2004 ; Kelson 2006 ; Persaud 2009 ; Savundranayagam et Moore-Nielson 2015 ; Young et al. 2011), les représentations des TNC entretenues par le personnel de soin (Jakobsen et Sorlie 2010 ; Martin-Ferreres et al. 2019 ; Livingston et al. 2012 ; Hunter 2012 ; Norbergh et al. 2006 ; Pitaud et Croc 2006 ; Talbot et Brewer 2016), ainsi que les gratifications et les

contraintes rencontrées dans leur pratique (Beyrie, Douguet, et Mino 2017; Gjødsbøl, Koch, et Svendsen 2017; Paulette V. Hunter et al. 2016).

Dans le cas de la présente étude, les entretiens visaient à recueillir la perspective des personnes qui côtoient les participantes au quotidien, qui sont en constante interaction avec elles (au sens interactionniste du terme). Leur témoignage prend une importance particulière dans la compréhension des réalités des résidentes accompagnées, dans la mesure où celles-ci ne sont plus en mesure d'exprimer elles-mêmes leur point de vue. Tous les proches et répondants des résidentes accompagnées ont été invités à nous rencontrer pour un entretien. Quant au personnel soignant, nous avons d'abord ciblé les gestionnaires de chacun des centres et des quatre unités participantes, de même que les infirmières et préposées responsables des soins directs aux résidentes participantes. Dans un mouvement typique du processus itératif d'analyse des données en ethnographie, nous avons dans un deuxième temps complété les entretiens auprès des professionnelles de l'équipe interdisciplinaire afin de bonifier certaines pistes d'analyse restées en plan par les entretiens précédents. Ce retour au terrain et à la collecte de données suite à des vagues d'analyses préliminaires témoigne de la recherche d'une certaine saturation des données assurant la rigueur scientifique de l'étude.

Les entretiens individuels³² ont permis de recueillir le témoignage de proches (n = 7), pour la plupart des enfants des résidentes accompagnées (l'échantillon comprend aussi une petite-fille et une sœur). Par ailleurs, 13 membres du personnel ont été rencontrés en entrevue : des gestionnaires (n = 3), des infirmières (n = 2), des préposées (n = 4) et des professionnelles de l'équipe interdisciplinaire (n = 4)³³. Ces catégories ont été élaborées et seront utilisées tout au long de la thèse afin d'assurer la confidentialité des propos recueillis (la catégorie des « professionnels », par exemple, permet de regrouper plusieurs titres d'emploi pour lesquels une seule personne a été rencontrée, ce qui rendrait les extraits présentés facilement

³² Le formulaire de consentement utilisé pour les entretiens est présenté en Annexe 5.

³³ Les « gestionnaires » comprennent les coordonnatrices des CHSLD (plus haute responsable dans le centre), ainsi que les chefs d'unité (responsables de quelques unités de soins et relevant de la coordonnatrice). Les professionnels relèvent de l'équipe interdisciplinaire : travailleuses sociales, physiothérapeutes, ergothérapeutes, récréologues, intervenants spirituels. Les infirmières sont responsables d'une unité participante. Les préposées (souvent appelées PAB, pour préposées aux bénéficiaires) sont responsables des soins directs à quelques résidents sur une unité, dont des participantes (hygiène, habillement, alimentation, etc.).

identifiables). Un tableau détaillant davantage l'échantillon des entretiens est présenté à l'Annexe 6. La majorité des entretiens ont été réalisées entre septembre et novembre 2017, ainsi qu'à l'été 2018 lors d'une dernière vague d'entrevues auprès des professionnels de l'équipe interdisciplinaire visant à bonifier les analyses en cours.

Pour les proches, les démarches ont été effectuées auprès des répondants des résidentes participantes. La majorité d'entre eux ont accepté d'accorder un entretien, soulignant l'importance que des chercheurs s'intéressent aux gens « comme ma mère ». Malgré des messages laissés sur la boîte vocale et quelques tentatives de rappel, quelques répondants n'ont pas accordé d'entretien (surtout les répondants des participantes décédées en cours de terrain : Mme Veilleux, M Therrien, Mme Chrysostome). Les raisons de ces refus sont inconnues. Un entretien supplémentaire a été réalisé auprès de la sœur de Mme Couture, une résidente décédée avant le début des accompagnements. Les entretiens ont duré entre 1h00 et 2h00, et ont été réalisés au CHSLD (dans un bureau fermé) ou à leur domicile, selon leur préférence.

Il est souvent difficile d'accéder aux employés pour réaliser des entretiens : retirer des employés du « plancher » pour les besoins d'une recherche scientifique ne semble pas toujours éthiquement défendable, dans un contexte où les ressources humaines sont déjà insuffisantes pour répondre aux besoins des résidents. L'ouverture des CHSLD participants à cet égard est d'autant plus louable. Les gestionnaires ont pris en charge l'horaire des entrevues, afin de minimiser l'impact de ces absences sur les unités de soins. Pour cette même raison, les entrevues avec les infirmières et les préposées ont été très courtes, d'une durée d'une quinzaine de minutes³⁴. Soulignons que, afin d'obtenir un point de vue supplémentaire de la part des gestionnaire, la coordonnatrice d'un autre CHSLD du CIUSSS a été approchée et a accepté de nous accorder une entrevue. Mis à part ceux auprès du personnel de soins (infirmières et préposées), les entretiens ont été d'une durée moyenne d'environ une heure. Toutes les entrevues avec le personnel ont été réalisées dans le centre, durant les heures de travail, dans un bureau fermé assurant la confidentialité des propos.

³⁴ Il semble que nos expériences passées au sein des CHSLD, notamment à titre de préposée (voir section 3.3.4, p. 107), ait facilité la création du lien de confiance nécessaire à la réalisation d'entretien si courts, qui ont été, malgré tout, riches en informations privilégiées.

Le schéma d'entrevue, très simple, comptait quelques questions ouvertes afin d'engager un échange qui se voulait exploratoire, informel et non menaçant (voir Annexe 7). Pour les membres du personnel, l'entretien débutait avec une question large sur les défis et les aspects appréciés de leur travail en général, pour se centrer par la suite sur les défis particuliers en lien avec les résidents présentant un TNC au stade avancé. Leur relation avec les résidentes ayant participé à l'étude était alors investiguée, le cas échéant. Pour les proches, la question d'ouverture invitait à parler de la résidente avant le diagnostic, puis suivait une question large sur la réalité actuelle des résidentes : « Parlez-moi de Mme X. aujourd'hui ». Pour les proches concernés, l'entretien devenait ensuite l'occasion de regarder les photos prises dans le cadre de l'étude et d'obtenir leur consentement concernant leur utilisation et diffusion. Tous les entretiens (proches et membres du personnel) se concluaient sur une même question : « Si vous aviez une baguette magique et que vous pouviez changer quelque chose dans la vie de Mme X. présentement, qu'est-ce que vous changeriez? ». Technique d'intervention régulièrement utilisée afin d'accéder aux aspirations concrètes et parfois inavouées, cette question a souvent fourni une clé inespérée pour l'analyse et la compréhension de toute l'entrevue.

Les entretiens ont été enregistrés numériquement, puis retranscrits intégralement par la chercheuse elle-même. Une personne s'est dite inconfortable d'être enregistrée, « je n'aime pas ma voix ! ». Cet inconfort a été respecté. Des notes manuscrites ont été prises durant cet entretien, avec la permission de l'employée, puis les points importants ainsi que des extraits « verbatim » ont été retranscrits immédiatement après la fin de l'entrevue.

Présentation des résultats aux milieux

Parallèlement aux entretiens, une autre voie méthodologique a permis d'accéder à la perspective des membres du personnel. Quelques mois après la fin du terrain (soit aux mois de février et mars 2019), les principaux résultats de l'étude ont été présentés dans les deux CHSLD participants. Ce retour, qui implique une confrontation du chercheur, de ses analyses et interprétations avec les acteurs des milieux, participe du processus de transparence, de vulgarisation et d'échanges indispensable au parcours de l'anthropologue qui veut pouvoir pleinement « répondre de sa recherche » (Fassin 2008). Dans une perspective d'application

des connaissances produites dans le cadre de ce doctorat en Sciences humaines appliquées, cette démarche apparaissait d'autant plus incontournable. Un retour a donc été fait dans chacun des milieux selon des modalités établies par ceux-ci : les présentations, d'une durée d'environ 45 minutes incluant une longue période d'échanges, se sont déroulées dans le cadre d'une réunion multiservice en présence de la coordonnatrice du centre, d'infirmières et de professionnels, ainsi que de responsables de divers services (entretien ménager, cuisine, approvisionnement, etc.). Des efforts ont été déployés pour communiquer les résultats de façon constructive et non accusatrice, mais les présentations n'en étaient pas moins rigoureuses et complètes ; toutes les conclusions principales de l'étude, tant celles pouvant être reçues positivement que difficilement, ont été présentées. Contrairement à certains écrits décrivant des réactions marquées par le déni, la colère ou les tentatives de récupération à des fins personnelles (Fassin 2008; Kobelinsky 2008), ces rencontres ont été positives et constructives, permettant de nuancer ou de préciser certains constats ou analyses.

3.2.5 L'analyse des données : une approche inductive

L'analyse des données produites dans le cadre de cette thèse a été caractérisée par un mouvement itératif dynamique qui a permis un déplacement constant du regard et facilité l'émergence d'un « sens » aux données récoltées (Blais et Martineau 2006: 3). Les analyses présentées ici, en concordance avec le cadre théorique interactionniste, sont de nature principalement inductive : « Plutôt que de déduire l'analyse d'une série d'hypothèses préétablies, elle va au-devant des acteurs pour les interroger et essayer de les comprendre » (Breton 2012 : 178). La démarche analytique privilégiée visait donc à faire « émerger » les résultats à partir des données colligées sur le terrain.

Cela implique l'identification des thèmes récurrents, dominants ou significatifs observés à même les données brutes (Blais et Martineau 2006: 2), à travers des étapes solidement établies dans la littérature (Blais et Martineau 2006; Mayer et Deslauriers, 2000; Agar 1996) :

- 1) de nombreuses lectures attentives de tout le matériel;
- 2) une catégorisation du contenu, de la façon la plus descriptive possible;

- 3) des analyses verticales, en profondeur (par entrevue, par photo, par résidente, etc.);
- 4) des analyses comparatives (entre différentes résidentes, entre les unités ou les CHSLD, entre différentes sources de données, etc.).

Comme dans toute démarche ethnographique, l'analyse s'est effectuée de façon concomitante à la collecte des données, dans un mouvement d'allers-retours entre le terrain et l'analyse : « In ethnographic research, data collection and analysis are done concurrently rather than being separately scheduled parts of the research. (...) The process is dialectic, not linear » (Agar 1980 : 9). Ces « boucles d'analyses », réalisées tout au long du terrain, permettent de réorienter la collecte de données de façon progressive et de valider/préciser les pistes d'analyse préliminaires (Mayer et Deslauriers, 2000; Laperrière, 2009). Concrètement, cela s'est traduit par un retrait du terrain, pour des périodes allant de quelques jours à quelques semaines, au cours desquelles le matériel recueilli était relu attentivement. Les pistes d'analyse préliminaires étaient alors identifiées, de même que les « trous » existants dans les données. Le retour subséquent sur le terrain se faisait avec une énergie et un regard renouvelés se traduisant par une vigilance accrue dans les observations.

Les analyses se sont librement inspirées de la démarche de théorisation ancrée proposée par Paillé et Mucchielli (2003) et Paillé (1994). Leur approche permet une analyse fondée non pas sur une grille pré-existante, mais construite à partir des données empiriques. Une première étape a consisté à dégager les idées et les thèmes qui émergeaient des notes d'observation, des entretiens et des photographies. À travers des analyses verticales et transversales, ces thèmes étaient progressivement regroupés afin de reconstituer des catégories conceptuelles. À cette étape, le processus itératif lié à la triangulation des sources de données, appelant une comparaison constante entre la perspective de différents acteurs (incluant la chercheuse elle-même) et de différentes sources de données (observations, photographies et entretiens), a été particulièrement riche. Enfin, l'analyse des matériaux recueillis s'est aussi appuyée sur un aller-retour entre l'induction et la déduction. En effet, si l'induction demeure l'approche centrale dans l'analyse des données, les retours aux écrits scientifiques ont permis à quelques reprises de la dynamiser et de lui donner un souffle nouveau. La déduction a notamment facilité le passage des données aux catégories conceptuelles en ce qui concerne la thématique du *personhood*, en s'appuyant notamment sur la grille d'observation élaborée à

partir du cadre conceptuel de l'étude (voir Annexe 2). Ce retour à la déduction dans l'analyse fait d'ailleurs écho à la démarche de Smebye et Kirkevold (2013: 4):

In the first analysis it was difficult to discern how the different relationships were related to personhood among the persons with dementia. In the second step the data were therefore analysed deductively, applying the theoretical framework of person-centred care (...). This allowed for a more systematic analysis in order to gain a deeper understanding of the complex nature of caring relationships and how they influenced personhood.

Comme le souligne Patton (2014 : 653), la rigueur et la scientificité des analyses qualitatives tendent à être davantage remises en question en comparaison avec les analyses quantitatives qui paraissent plus objectives :

Statistical analysis follows formulas and rules, while, at the core, qualitative analysis depends on the insights, conceptual capabilities, and integrity of the analyst. Qualitative analysis is driven by the capacity for astute pattern recognition from beginning to end.

Pourtant, des mécanismes tout aussi pertinents existent dans la recherche qualitative afin d'assurer la rigueur scientifique des analyses effectuées. Les propositions de Patton (2014) à ce sujet ont toutes été suivies avec minutie dans le cadre de la présente étude :

- Générer et analyser les conclusions alternatives et les explications divergentes : les données sont revues afin de vérifier si elles supportent ces conclusions ou explications alternatives
- S'attarder aux données ou aux situations qui infirment nos hypothèses : une attention particulière doit être portée aux « cas » divergents, aux exceptions, aux données contradictoires
- Favoriser la comparaison constante : entre les différentes sources de données, entre les données empiriques et la littérature, etc.
- Garder les données connectées au contexte : en passant constamment d'un niveau d'analyse plus « micro » à une analyse plus globale et contextuelle
- Présenter les analyses aux participants
- Trianguler non seulement les sources de données, mais aussi les sources d'analyse et les sources théoriques : la triangulation de l'analyse passe notamment par la discussion des analyses préliminaires avec un autre chercheur (dans notre cas, notre directrice de thèse); la triangulation des théories a été facilitée par notre approche interdisciplinaire et l'exploration de champs d'études connexes (l'étude du handicap, par exemple)

Les analyses ont pris pour support le logiciel informatique N'Vivo, développé spécifiquement pour les études qualitatives. Évitant une approche techniciste des analyses que de tels logiciels peuvent parfois induire, N'Vivo a été ici utilisé principalement afin de faciliter l'organisation et le codage des données (Hutchison, Johnston, et Breckon 2010). Le codage s'est d'abord effectué de façon inductive, permettant d'identifier les « unités de sens » apparaissant dans les notes d'observation, les entretiens individuels ainsi que les photos. Après une réorganisation de cette première série de codes permettant d'en fusionner ou d'en hiérarchiser certains, une deuxième codification a eu lieu dans un mouvement davantage déductif : les données ont alors été revues à la lumière de la grille conceptuelle du *personhood*, permettant l'identification de nouveaux codes davantage analytiques que descriptifs.

3.3 Considérations éthiques et limites de l'étude

Dans le cadre de cette étude, les considérations éthiques ont pris une place considérable, que ce soit en lien avec le consentement des personnes participantes, la gestion des dilemmes éthiques rencontrés dans le quotidien du terrain auprès de personnes vulnérables ou les réflexions entourant les défis particuliers posés par la restitution et la présentation des résultats. Chacun de ces thèmes seront maintenant brièvement exposés.

3.3.1 La délicate question du consentement

L'étude menée posait de façon particulière la question éthique du consentement à la recherche. D'abord, celui des résidentes accompagnées, nécessairement inaptes de par la sévérité de leurs atteintes cognitives. Sur ce plan, notre démarche s'est inspirée des écrits de nombreux auteurs ayant réfléchi avant nous aux dilemmes éthiques soulevés par la participation à la recherche scientifique de personnes inaptes. Des écrits ont par exemple soulevé un questionnement quant à la possible « exploitation » de personnes incapables de consentir elles-mêmes à la participation à une étude (Watts 2011: 307). Pour notre part, l'étude présentait peu de risques directs pour les participantes qui, au contraire, pouvaient en tirer les bénéfices non négligeables liés à un accompagnement bénévole individualisé, sachant que le recrutement de

bénévoles pour l'accompagnement de personnes ayant un TNC sévère est généralement difficile (peu de valorisation et de stimulation pour le bénévole). L'implication bénévole est ainsi venue rééquilibrer la relation aux participantes : « The primary utilitarian value of participants to the research enterprise is mediated in this case by the volunteer effort (...). In this sense, I can claim mutuality as a form of ethical research practice » (Watts 2011: 308).

Le recours à la photographie est aussi une question délicate et a fait l'objet d'une réflexion soutenue, alimentée par les échanges avec les membres du comité d'éthique. Il a été convenu, tel que souligné précédemment, que le formulaire de consentement contienne une section spécifiquement dédiée au consentement à l'utilisation de la photographie (voir Annexe 4). Un répondant pouvait ainsi consentir à l'observation participante (accompagnements individualisés), tout en refusant le recours à la photographie. De plus, les répondants ont été invités à autoriser la diffusion de chacune des photographies prise auprès de leur proche. Le certificat éthique prévoyait aussi que, dans l'éventualité où une participante était sous la responsabilité du Curateur Public, l'autorisation de diffuser les photographies devait être obtenue auprès d'un proche³⁵. Une attention particulière a aussi été portée au cadrage des photos, afin que celles-ci ne mettent en scène que les participantes pour lesquelles un consentement à la photographie avait été obtenu.

Par ailleurs, l'étude nous a amené à réfléchir, comme d'autres avant nous (Watts 2011), aux dilemmes éthiques liés à l'observation participante dans des établissements de santé et de services sociaux. Oeye, Bjelland, et Skorpen (2007: 2304) soulignent les difficultés de mener des observations auprès d'un groupe de personnes en interaction, alors que la démarche d'obtention du consentement est fondamentalement individuelle.

Participant observation creates a problem for obtaining informed consent, because informed consent is an individual-based ethical guideline and participant observation is based on observing interaction between participants, which makes it a collective approach. When doing participant observation we will often observe participants interacting when one or more participants are believed to have impaired decision-making capacity, or have not yet given their consent to be observed.

³⁵ Une seule participante était sous curatelle publique, et un membre de la famille a pu être rencontré pour l'autorisation d'utiliser certaines photographies.

Dès lors, la question éthique suivante se pose : est-il nécessaire d'obtenir le consentement de tous les membres du personnel, tous les visiteurs et tous les résidents qui risquent d'être observés de façon secondaire? Ne serait-ce que sur le plan strictement pratique, il apparaît illusoire d'espérer obtenir un consentement écrit de toutes ces personnes. Dans ce contexte, des mesures particulières ont été convenues avec le comité d'éthique. Notamment, les efforts nécessaires ont été fait afin d'informer les gens de la démarche de recherche (par exemple, je portais en tout temps une épinglette d'identification indiquant mon nom et ma qualité de « chercheure »). Par ailleurs, les notes d'observation concernant tout acteur autre que les résidentes participantes et leurs proches étaient anonymes. Afin d'assurer tout de même une cohérence des notes d'observation et des analyses, des surnoms descriptifs étaient utilisés pour désigner les membres du personnel, les autres résidents ou les proches; ainsi, la « petite préposée blonde », la « résidente qui faisait de l'entretien ménager », la « résidente aux souliers rose bonbon », la « fille avec le petit chien gris » sont autant de « personnages » du CHSLD qui reviennent périodiquement dans les notes d'observation.

3.3.2 Un terrain au cœur de la vulnérabilité

Comme le soulignent à juste titre Desclaux et Sarradon-Eck (2009), les méthodologies ethnographiques impliquent une collecte de données au sein de laquelle le chercheur n'est jamais totalement en contrôle. C'est dire que malgré tout le sérieux et les efforts déployés dans le processus d'obtention du certificat d'éthique, il est utopique de penser être en mesure de prévoir tous les dilemmes éthiques auxquels le terrain, assurément, nous confrontera de plein fouet. Dans ce contexte, les réflexions menées avec le comité d'éthique doivent plutôt être perçue comme un cadre, un guide, agissant de façon complémentaire avec une posture de tous les instants chez le chercheur : une posture réflexive, soucieuse des aspects éthiques inévitablement soulevés par les rapports toujours mouvants entre les différentes « subjectivités » (Desclaux et Sarradon-Eck 2009).

Les recherches en sciences sociales, plus éloignées du paradigme expérimental et de ce fait plus vulnérables à l'inattendu, ne peuvent circonscrire à l'avance les questions d'éthique, même limitées à l'échelle des rapports entre chercheurs et sujets. Dès lors, le travail éthique en amont d'une recherche se présente moins comme l'anticipation d'un

contrat que comme la production d'un cadre qui permette d'assurer certaines conditions de la recherche dès son début, et de favoriser une dynamique d'échanges et d'ajustements à partir des perceptions des sujets au gré de l'enquête. (Desclaux 2008 : 26)

Tout particulièrement lorsque l'immersion s'effectue dans un milieu de vie et de soins accueillant des personnes en perte d'autonomie, et que la collecte de données s'intéresse à celles dont les pertes sont si importantes qu'elles se trouvent en position d'extrême dépendance et vulnérabilité, cette réflexion éthique en cours de terrain se doit d'être constante. Le rapport avec les TNC, par exemple, se traduit par des moments étranges et « dérangeants », en ce sens qu'ils viennent bouleverser les repères sociaux habituels et les comportements attendus. Des situations parfois inconfortables, dans lesquelles l'observateur se trouve plongé malgré lui, comme le démontre cet extrait du journal de bord, alors que j'accompagnais Mme Beauchamp dans la salle commune de son unité et que, parmi les résidentes présentes, trois dames avaient des conversations parallèles, incessantes et incompréhensibles.

Avec ces trois résidentes qui parlent dans des conversations parallèles, chacune avec ses intonations propres et ses codes particuliers, je ne peux m'empêcher d'avoir un sentiment étrange. Silencieuse, je suis témoin de mondes qui se côtoient sans se rencontrer, d'univers parallèles qui se déploient dans un petit salon de CHSLD. (Notes d'observation, 9 décembre 2016)

Chaque décision qui devait se prendre quant au déroulement de la collecte ou à nos actions/réactions entraînait nécessairement une réflexion méthodologique (« comment réagir afin d'obtenir des données les plus fiables et valides possibles? ») mais aussi humaine et éthique (« comment réagir afin de protéger les droits des résidentes participantes, des autres résidents, du personnel? »). Les questionnements entourant la bienveillance et la maltraitance des résidents ont été les plus déchirants. Le processus d'obtention du certificat éthique nous avait amenée à préciser clairement que « toute situation de maltraitance dont je serais témoin serait rapportée aux personnes désignées dans les politiques et procédures en place au CHSLD ». Nous n'avons jamais été témoin d'une situation de maltraitance, dans la définition habituellement entendue de « maltraitance ». Cependant, nous avons été témoin de

comportements inadéquats de la part du personnel. Or, comment délimiter clairement la frontière entre la maltraitance³⁶ et ces comportements inadéquats, dont le personnel n'est pas toujours conscient? Comment réagir dans ces circonstances, alors que nous en sommes témoin à titre « d'observatrice »? Le journal de bord présente plusieurs extraits, tels que ceux-ci, attestant de réflexions et questionnements face à des situations de non-réponse aux besoins, à des approches impersonnelles, des attitudes irrespectueuses, des gestes brusques ou désintéressés.

Je me dirige vers le petit salon, pour voir Mme Cloutier. Devant moi, une employée (infirmière auxiliaire) passe devant la chambre de Mme Cloutier. Sa voisine d'en face, la dame au châle qui fait « hum-hum » se lamente plus fort que d'habitude. En passant devant elle, l'employée lui dit sans ralentir le pas « ils vont venir, Mme X ». Lorsque j'arrive à sa hauteur, je remarque que la résidente pleure. Je suis mal à l'aise, désirant l'aider, mais sachant très bien que ce n'est pas mon rôle. Elle me regarde furtivement, je lui fais un sourire qui se veut compatissant. Elle baisse les yeux. Je continue, voyant l'infirmière auxiliaire dans le poste infirmier, qui regarde la résidente quelques secondes avant de replonger les yeux dans un dossier. Je me force à continuer, mal à l'aise. (Notes d'observation, 21 septembre 2017)

Je me dis qu'il serait intéressant d'observer à nouveau l'heure du repas avec Mme Beauchamp, pour voir si j'observe à nouveau des comportements questionnables. Mais j'avoue que je n'ai pas envie de me placer à nouveau dans cette situation inconfortable, dans laquelle j'observe ces comportements que je n'approuve pas et où je m'appointe une certaine responsabilité par rapport à l'alimentation de Mme Beauchamp. Face au constat qu'elle n'ouvre pas la bouche, je me trouve dans un dilemme qui me semble insolvable : considérer qu'elle refuse de manger et ne pas insister, en sachant que le personnel ne va pas tenter à nouveau de l'alimenter plus tard, ou alors, comme me le disait la préposée, « forcer » la cuillère dans la bouche de Mme Beauchamp. J'ai un inconfort marqué avec ces deux alternatives. Je finis par me dire qu'il est probablement plus intéressant, du point de vue de la recherche, d'aller à la rencontre de ces moments d'inconfort, de ces dilemmes, de ces points aveugles. (Notes d'observation, 8 septembre 2017)

Souvent, des incidents se sont produits en l'absence du personnel (des incidents impliquant deux résidents, par exemple) et nous plaçaient dans une position inconfortable : dans le cadre d'une présence « observatrice », quelle attitude adopter face à ces interactions? Il est arrivé que, déjà impliquée dans la situation, nous soyons intervenue verbalement pour

³⁶ Soulignons d'ailleurs que nos expériences cliniques au sein d'une équipe spécialisée sur la maltraitance envers les personnes âgées nous a amenée à en développer une définition très large...

tenter de calmer les esprits. À quelques reprises, nous nous sommes questionnée sur la pertinence d'aviser le personnel des incidents observés; sans en arriver à une décision vraiment confortable sur le plan éthique, nous avons finalement évité de le faire. D'une part, parce que les incidents dont nous avons été témoin ne mettaient pas en danger l'intégrité physique des résidents. Ensuite, parce que les incidents observés s'inséraient dans des « patterns » de comportements ou de relations déjà connues du personnel.

3.3.3 L'écriture et la diffusion de résultats sensibles

Un dernier enjeu éthique s'impose tout particulièrement dans notre démarche et réfère à la responsabilité des chercheurs d'éviter de causer du tort aux personnes, groupes ou organismes qui participent à la recherche. La préoccupation pour les conditions de vie des aînés vulnérables hébergés en CHSLD (pensons, par exemple, au dernier rapport annuel du Protecteur du citoyen, 2018), jumelée à une couverture médiatique souvent sensationnaliste de divers événements de maltraitance, ont malheureusement donné lieu à un climat de méfiance et de suspicion envers les centres et leurs personnels³⁷. Dans ce contexte miné, comment présenter les résultats de façon intègre et transparente? Comment nommer les limites et les défis identifiés d'une façon qui sache être constructive et qui évite une instrumentalisation de nos propos pouvant causer un tort inutile aux milieux?

Le passage à l'écrit est un moment de vérité, à la fois pour ce qu'il fixe d'une réalité jusqu'alors indécise et pour ce qu'il signifie un possible accès à l'espace public. Écrire, c'est donner une forme définitive et c'est aussi rendre lisible. (Fassin 2008 : 305)

Ces réflexions ont amené à prendre diverses précautions. D'abord, les CHSLD participants n'ont pas été identifiés. Ensuite, bien qu'aucune piste d'analyse n'ait été omise ou évitée, la rédaction de certains passages sensibles de la thèse ont fait l'objet d'une attention décuplée quant au choix des termes utilisés et à la contextualisation des observations ou témoignages. De même, les rencontres de restitution organisées dans chacun des milieux ont

³⁷ Ce climat a d'ailleurs été spontanément abordé par plusieurs employés dans le cadre des entretiens individuels, bien que le questionnaire d'entrevue ne comporte aucune question à ce sujet.

permis une appropriation des résultats de la thèse par les équipes, apportant des nuances et des précisions souvent pertinentes à la rédaction.

Un autre dilemme tient au fait de mener une étude dans un milieu de vie « fermé », véritable micro-société dans laquelle les différents acteurs se côtoient sur le long terme et apprennent à se connaître. Cela pose de façon particulière la question du respect de la confidentialité. Comme le soulignent Beliard et Eideliman (2008: 124), cette notion fondamentale en éthique de la recherche dépasse la simple assurance de ne pas dévoiler l'identité des participants « par rapport à la masse anonyme des lecteurs potentiels ». Il s'agit aussi de « garantir aux enquêtés une dissociation entre leurs paroles – parfois aussi leurs actes – et leur identité ». Leurs travaux, menés auprès des plusieurs membres de mêmes familles, ont donné lieu à une réflexion des plus pertinentes pour notre propre démarche : « L'exigence d'anonymat est alors plus difficile à tenir : dès lors qu'on veut restituer un cas individuel dans toute sa logique, on risque de le rendre reconnaissable » (Beliard et Eideliman 2008: 127). Le problème s'est posé de façon similaire pour nous : un membre régulier du personnel ou encore un membre de famille qui lirait la thèse pourrait facilement identifier les résidentes accompagnées, surtout celles pour lesquelles des photos sont présentées. En découle, nécessairement, la possibilité d'identifier les acteurs qui gravitent autour d'elle : la préposée ou l'infirmière régulière dont il est question dans un extrait des notes d'observation, ou les propos tenus par le répondant dans le cadre d'un entretien.

Le souci de respecter la confidentialité des propos recueillis et des observations réalisées a donc résulté en une série de précautions prises tout au long de la rédaction de la thèse. D'abord, comme dans la majorité des études, des pseudonymes ont été attribués à chaque résidente. Vu la prépondérance des femmes dans notre échantillon, tant au niveau des résidentes accompagnées (un seul homme) que du personnel rencontré (deux hommes), les observations et les extraits d'entretien les concernant ont été féminisés, sauf exception. Enfin, une attention spécifique a été portée aux exemples et aux extraits présentés, tout particulièrement lorsque les propos ou observations pourraient porter préjudice à la personne

concernée advenant que d'autres acteurs du milieu en prennent connaissance³⁸. La mise en garde émise par Watts (2011: 306) nous semble des plus pertinentes:

In some cases it may be necessary to decide whether the reporting of some kinds of sensitive information can be ethically upheld as, in certain circumstances, this could enable the potential identification of subjects. Clearly, this could lead to partial reporting of findings but researcher responsibility to protect participants' identities is a pre-eminent ethical principal that should take precedence.

Au final cependant, la combinaison des stratégies énumérées ci-haut, ainsi que la présentation de certaines situations de manière plus générale, en omettant les détails permettant l'identification des acteurs impliqués, a permis qu'aucune analyse ou résultat pertinent au propos n'a dû être retiré de la thèse afin de respecter le droit à la confidentialité.

La démarche de collecte de données menée dans le cadre de cette thèse a permis de mettre en lumière la complexité des dilemmes éthiques soulevés par une démarche ethnographique auprès d'une clientèle des plus vulnérables et des personnes qui gravitent autour d'elles au quotidien. Une complexité qui se déploie dans le temps en soulevant toujours de nouvelles préoccupations, de nouveaux questionnements. Des dilemmes, bref, qu'il serait utopique d'espérer contenir à l'intérieur des lignes directrices fournies par la démarche d'obtention de la certification éthique et qui font appel, au-delà, à la réflexivité et l'intégrité du chercheur tout au long du terrain.

3.3.4 La présentation de la chercheuse : un effort de transparence

Lorsque, comme ce fut le cas dans cette étude, nous parlons « à la place » d'autres acteurs émerge nécessairement un questionnement sur les conditions de production de cette « parole pour ». On ne peut alors faire l'économie d'un déplacement momentané du regard,

³⁸ Pensons, par exemple, à un extrait d'entretien dans lequel un membre de famille critique les soins apportés par le centre ou par un employé en particulier, ou encore, à l'observation de situations sensibles pouvant entraîner des représailles à l'endroit d'un employé.

passant des personnes observées à la personne qui observe. Qui est cet observateur ? De nombreux auteurs (Agar 1996; Alvesson et Skoldberg 2009; Bensa 2008; Copans et Singly 2011; Pawluch, Shaffir, et Miall 2005) ont souligné l'influence prépondérante de l'ethnologue sur le déroulement de son terrain ainsi que sur les données recueillies. Fassin (2008: 304), notamment, dans le cadre de travaux menés par une équipe composée d'observateurs locaux et étrangers, souligne comment la perception du chercheur peut influencer les données : « À l'évidence, nous ne voyions pas et n'entendions pas les mêmes choses. Et du reste, lorsque nous assistions aux mêmes scènes, nos lectures pouvaient varier ».

La question devient d'autant plus pertinente, comme le soulignait Bourbonnais (2009: 160), lorsque les participants ne sont pas en mesure de s'exprimer eux-mêmes, de contredire ou nuancer les observations et les analyses réalisées, laissant libre court aux interprétations et inférences de l'observateur. N'y a-t-il pas, en effet, un caractère incontournable du questionnement sur le chercheur lui-même lorsqu'il se prétend « porte-parole » d'individu qui ont justement perdu l'usage de cette « parole »? Dans le contexte particulier de notre étude, on ne peut d'ailleurs rester insensible à l'immense distance sociale qui nous sépare des participantes, comme une « image inversée » (pour reprendre les termes de Favret-Saada, 1977). Car en réalité, tout nous oppose aux participantes : notre (relative) jeunesse et leur grand âge, notre santé et leur maladie, notre autonomie et leur dépendance... Et est-il nécessaire de souligner l'ironie flagrante de la tentative d'intellectualiser dans une recherche doctorale la réalité quotidienne de citoyennes qui, précisément, ont progressivement perdu la capacité d'intellectualiser leur expérience et jusqu'à leur existence même?

Les dangers d'une prise de parole interposée par des universitaires tentant de rendre compte des réalités de populations marginalisées ont été largement documentés par les auteurs féministes (Ollivier et Tremblay 2000). S'aventurer dans une démarche scientifique auprès de ces populations trop souvent réduites au silence, avec la volonté de leur donner « une voix », commande, en ce sens, une transparence quant à la subjectivité de la personne qui mène la recherche. Une transparence relativement hors-norme qui, de fait, remet en question l'habituelle objectivité si chère à la recherche universitaire : « nous décidons de mettre à plat les relations de pouvoir qui traversent l'enquête, (...) nous prenons le risque de parler à la

première personne dans un univers savant qui fait souvent du silence sur soi le faux nez de l'objectivité » (Bensa 2008: 326).

C'est précisément ce « risque » d'une présentation à la première personne que nous prenons ici.

Mes études universitaires en travail social m'ont permis d'acquérir un savoir-faire clinique dans une profession qui défend des valeurs qui me sont chères : la justice sociale, l'équité et l'*empowerment* des personnes en situation d'exclusion ou de vulnérabilité. Parallèlement à mes études, j'ai eu le privilège de travailler en tant que préposée aux bénéficiaires dans différents milieux d'hébergement privés et publics. C'est par l'entremise de ces emplois que j'ai pris contact avec ces milieux, les personnes qui y travaillent et, surtout, celles qui y demeurent. Ce sont les contacts avec ces résidentes âgées, inspirantes et touchantes, qui m'ont amenée à m'intéresser, dans le cadre de mon mémoire de maîtrise, à la question du respect de leurs droits.

Dès la fin de mes études de maîtrise, je suis retournée dans les CHSLD et y ai travaillé quelques années à titre de travailleuse sociale, de conseillère en milieu de vie et de commissaire aux plaintes et à la qualité des services. Ces expériences, vécues très positivement, m'ont amenée à prendre conscience des défis monumentaux auxquels sont confrontés les CHSLD dans leurs efforts d'assurer à la fois la qualité des soins offerts et la qualité de vie des résidents. J'y ai aussi été témoin de premier plan des réussites, des innovations, des « petits miracles » qui sont rendus possibles quotidiennement par l'ingéniosité et le dévouement du personnel et des proches. Évoluer dans ces milieux, je l'ai appris, c'est côtoyer l'Humain dans ce qu'il peut avoir d'obscur mais aussi de lumineux, c'est s'exposer à la fois à « l'inacceptable » et au « merveilleux ».

Nos expériences professionnelles en CHSLD, et la familiarité avec les réalités et les défis de ces milieux, ont été mises de l'avant volontairement dans les contacts visant un accès au terrain. Comme l'ont souligné Heggstad, Nortvedt, et Slettebo (2015: 831), cela a certainement permis de faciliter la création du lien de confiance, tout en présentant certains risques : « If one is too close to the field, one may be blinded to new insights and to the power structures within the practice ». La difficulté, dès lors, se trouvait dans la capacité de « rendre étrangère » cette familiarité afin d'être en mesure de la saisir, de la nommer, de l'analyser. Il est tout de même intéressant de préciser que, malgré les années d'expérience, nous avons été peu appelée à côtoyer les résidents atteintes de TNC sévère de façon aussi intense : comme préposée, la relation restait largement axée sur la tâche devant être rapidement complétée; comme travailleuse sociale, l'intervention était le plus souvent dirigée vers les proches souffrants; comme conseillère et commissaire, la réflexion se faisait plus systémique, portant

sur l'amélioration continue des soins et services... Nous étions donc amenée régulièrement à « parler d'eux », mais plus rarement à leur parler « à eux ». Si bien que cette collecte de données centrée sur une présence, privilégiée et entière, auprès de ces résidentes a tout de même représenté un certain plongeon dans l'inconnu. Le journal de bord fait d'ailleurs état, à plusieurs reprises, de notre « étonnement », d'un regard « nouveau » porté sur des milieux pourtant familiers en apparence.

(Mme Veilleux) me suit du regard jusqu'à ce que je disparaisse dans le corridor. Mon dernier coup d'œil vers elle me pince le cœur : seule dans son fauteuil, dans sa chambre, en plein cœur d'un CHSLD qui grouille de monde, incapable de nous parler. Je n'ai habituellement pas une vision mélancolique ou misérabiliste des personnes atteintes de TNC sévère en CHSLD, mais j'avoue que cette image me rend terriblement triste. (Notes d'observation, 30 août 2016)

3.3.5 Les limites de l'étude

Comme toute étude, celle-ci comporte des limites. D'abord, ce qui fait la richesse et l'originalité de notre collecte de données, ce plongeon à long cours dans le quotidien de quelques résidents dont on connaît peu de choses, représente à la fois une limite de l'étude. La possibilité d'accompagner davantage de résidents, de faire davantage d'entretiens auprès de proches (nous n'avons, notamment, pas été en mesure de rencontrer de conjoints de résidents) ou de membres du personnel, ou encore de faire des analyses comparatives avec les réalités de d'autres centres d'hébergement, aurait pu permettre une plus grande diversification des perspectives et des analyses plus nuancées. Nous avons, sur ce plan, été limitée par la faisabilité d'un tel projet dans le cadre d'une démarche doctorale.

Une autre limite peut être imputée à la nature ethnographique de la démarche : « L'observation participante implique de la part du chercheur une immersion totale dans son terrain, pour tenter d'en saisir toutes les subtilités, au risque de manquer de recul et de perdre en objectivité » (Soulé 2007 : 128). Diverses avenues suggérées dans la littérature pour assurer la rigueur et la validité des données et des analyses ont été mises en place afin de limiter ce « biais de l'observateur ». Évidemment, le caractère solitaire de la démarche doctorale a rendu impossible certaines mesures plus facilement applicables au sein d'équipes de recherche (pensons au codage parallèle en aveugle, par exemple). Néanmoins, l'accompagnement et

l'encadrement scientifique offert par la directrice de thèse tout au long du processus a permis un regard « extérieur » sur la démarche de terrain, les analyses produites ainsi que la présentation des données. Les rencontres réalisées dans chacun des deux centres afin de présenter les résultats de la thèse à différents acteurs ont aussi permis ce que Blais et Martineau (2006: 12) appellent le « *member check* » (vérification des résultats par les participants à l'étude), une méthode de validation des données qui permet « au lecteur d'avoir confiance dans les résultats du chercheur ».

D'autres limites ont malheureusement été identifiées alors que la collecte de données était déjà terminée et il nous a donc été impossible de les minimiser. Elles ont trait au fait qu'aucun mécanisme de collecte de données sociodémographiques n'a été utilisé, que ce soit auprès des résidentes accompagnées ou des personnes rencontrées en entrevue. Bien que plusieurs de ces informations nous aient tout de même été accessibles (par les discussions informelles, le contenu des entrevues, etc.), elles ne sont pas complètes et ont parfois dû être estimées. Une plus grande rigueur sur ce plan aurait peut-être permis de développer des analyses plus poussées en lien avec ces données sociodémographiques.

Enfin, soulignons que certains événements durant le terrain ont soulevé un questionnement quant à l'effet que notre présence comme « observatrice » a pu avoir sur les interactions sociales observées. Contrairement à ce qui est habituellement attendu, à savoir que le personnel voudra se montrer sous son meilleur jour dans un contexte d'observation, nous posons l'hypothèse que dans le contexte particulier des TNC aux stades avancés, notre présence a pu avoir l'effet inverse en incitant le personnel à s'adresser à nous et à « ignorer » les résidentes accompagnées. Cet extrait des notes d'observation, alors que nous venions de passer plusieurs minutes dans la chambre de Mme Veilleux à discuter avec une préposée, illustre cette limite possible :

Je souhaite bonne journée à Mme Veilleux et à la préposée, et je sors de la chambre. Je réalise alors que la préposée m'avait parlée à moi, mais n'avait pas adressé la parole à Mme Veilleux en ma présence. Comme je me passe cette réflexion dans le corridor, j'entends la préposée dans la chambre : « On va aller prendre un bon bain, Mme Veilleux. Je vais mettre ça ici sur vous, Mme Veilleux, c'est les serviettes ». Est-ce le fait que je sois là qui avait influencé le comportement de cette préposée ? On pourrait croire que ma présence, si elle influence le comportement des employées, aurait un effet positif : les employées se montrant sous leur meilleur jour, voulant montrer qu'elles

s'occupent bien des résidents, leur parleraient davantage en ma présence. Or, se pourrait-il que ma présence puisse avoir l'effet inverse sur certains employés, qui concentreraient leurs conversations vers moi mais qui, en l'absence de d'autres personnes avec qui avoir une conversation, seraient plus attentifs à parler aux résidents ? Est-ce qu'il peut y avoir une certaine retenue, ou une gêne peut-être, à parler à quelqu'un qui ne vous répond pas devant un inconnu ? (Notes d'observation, 1^{er} décembre 2016)

4. Contexte organisationnel et quotidien des CHSLD

Avant de plonger dans le quotidien des résidentes accompagnées, posons d'abord un regard sur les CHSLD, ces milieux de soins qui sont aussi des milieux de vie et, peut-être plus précisément, de « fin de vie ». Véritables microsociétés, les CHSLD deviennent le théâtre où se rencontrent des résidents aux profils et aux besoins variés, des proches présents ou espérés, et un personnel qui tente de faire au mieux avec des ressources limitées. Ce chapitre vise à dresser un portrait général de ces milieux et des réalités qu'on y rencontre au quotidien, une toile de fond qui permettra de contextualiser les observations et les témoignages concernant plus spécifiquement les participantes à cette étude.

Pour les interactionnistes, il s'avère donc impossible de comprendre, par exemple, l'univers du malade (...) si on ne situe pas ses expériences dans le contexte organisationnel dans lequel ce malade s'insère, que ce soit celui de l'hôpital ou de l'asile. Les acteurs participent activement à la construction de leur propre univers, mais ils n'en sont pas moins soumis, plus ou moins intensément selon les circonstances, aux multiples contraintes qui pèsent sur eux. (Poupart 2011: 182)

D'abord, le regard se portera sur le contexte organisationnel particulier des CHSLD au moment de notre terrain, marqué par la récente réforme du réseau de la santé et des services sociaux mais aussi par une transformation progressive de la clientèle au cours des dernières décennies ainsi que par des représentations sociales très négatives. Ensuite, l'approche ethnographique sera mise à profit afin de présenter, « de l'intérieur », le quotidien des CHSLD : un quotidien lent, rythmé par des soins et des routines prévisibles et articulé autour des relations qui se tissent entre les résidents et les différents acteurs qu'ils côtoient.

4.1 Le contexte organisationnel

4.1.1 Un contexte démotivant : la réforme « Barrette » et le roulement du personnel

La collecte de données pour cette thèse s'est déroulée à un moment particulier, avec une entrée sur le terrain quelques mois après la « réforme Barrette », du nom du ministre

responsable de cette dernière d'une série de réformes venues modifier en profondeur le réseau public de la santé et des services sociaux au Québec (voir section 1.2.2, p. 26). Bien que les entrevues avec le personnel se soient tenues environ deux ans après la mise en œuvre de cette réforme et que le canevas d'entretien ne comporte aucune question spécifique sur ce sujet, ils sont nombreux à y avoir fait référence pour aborder leur contexte de travail actuel, qu'ils décrivent comme difficile. Ils peinent encore à faire sens des nombreux changements survenus et des multiples exigences ministérielles qui « descendent » vers les milieux³⁹ sans ajout de personnel. Si les références à la « réforme Barrette » pour expliquer le contexte organisationnel actuel ont été nombreuses, on sent bien qu'en réalité, plusieurs difficultés nommées par le personnel se sont installées progressivement bien avant cette réforme, dernier coup à un climat de travail déjà détérioré.

Je disais à mon équipe : « On peut travailler avec le cœur même si on est dans la mardo! ». Mais depuis deux ou trois ans, non. Personne n'est content. (Hausse les épaules en signe de résignation) Deux ans... Encore deux ans (avant la retraite). (Infirmière)

C'est sûr que la réalité est différente depuis la réforme de monsieur Barette. (...) Et quand ça a un impact sur le climat de travail des équipes, sur la mobilisation, et bien ça en a un sur la clientèle nécessairement... Puis ils ont de la misère à... à comprendre tout ça, puis à faire sens avec ça. (...) Ça fait que d'essayer de garder le cap sur le résident dans le contexte actuel c'est assez difficile. (...) Quand moi je me promène, je ne vois plus (le centre) comme avant. Il est encore très bien coté, là... mais il y a une détérioration de la qualité des soins. Puis ça, ça me préoccupe vraiment beaucoup, beaucoup, beaucoup. (Gestionnaire)

Je vous dirais que présentement, avec les contraintes budgétaires, tout le réseau de la santé est optimisé pour être efficace. Ça fait qu'on perd un petit peu de qualité de temps ou de disponibilité. Ça c'est un gros défi. Il faut pas l'oublier. Il faut arriver à tout faire puis en restant disponible. Puis à l'écoute. (Gestionnaire)

Au-delà d'une période d'adaptation normale face à toute transition, les témoignages laissent entrevoir une certaine lassitude et une démobilité préoccupante. De nombreuses

³⁹ Parmi ces changements, on a mentionné notamment l'harmonisation des politiques et procédures internes (administratives, cliniques, etc.), les mesures d'optimisation budgétaires, la programmation loisirs sur sept jours, l'animation du milieu de vie par les préposées, la relocalisation des résidents présentant un profil ISO-SMAF de moins de 10 (considérés trop autonomes pour le CHSLD, voir Annexe 1), l'offre obligatoire d'un deuxième bain par semaine à tous les résidents...

tensions traversent les milieux; les discussions informelles « de corridor » informent d'un climat crispé, en lien notamment aux questions touchant les conditions de travail : manque de personnel, ajout constant de tâches, modifications aux routines ou aux horaires de travail, etc. Sur ce plan, le lien de confiance entre les employés (qu'il s'agisse de relations entre collègue ou encore des liens avec les supérieurs) est apparu fragilisé. Les discussions entre collègues faisaient aussi régulièrement référence à l'importance de « prendre soin de soi », certains discutant ouvertement de leurs réflexions autour de la possibilité de diminuer les heures de travail, de devancer le moment de la retraite ou de changer d'emploi. Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que le recrutement et la rétention du personnel aient été présentés comme l'un des grands défis auxquels doivent faire face les gestionnaires des CHSLD.

On a des difficultés de recrutement, particulièrement chez les préposés. Et ça fait qu'il y a des absences non comblées, ça fait qu'ils sont toujours en manque de ressources, ou avec des ressources non habituées... Donc ça, ça perturbe l'équipe de travail et ça perturbe aussi le résident... (Gestionnaire)

La présence de personnel non régulier sur les unités de soins vient en effet déstabiliser les équipes. Ce personnel provient parfois d'agences privées externes, ou alors il s'agit d'employés de l'établissement qui n'ont pas encore de poste stable : « Parce que moi, je viens de commencer, je n'ai pas de poste, ça fait que je me promène sur tous les étages, dans les quatre centres » (préposée). Il revient alors au personnel régulier, déjà débordé, de soutenir et d'encadrer ces employés qui ne sont pas familiers avec les routines de l'unité ou les besoins des résidents.

Évidemment, le personnel qui fait du remplacement, le personnel qui vient des agences, il y a des employés qui sont merveilleux dans ça, mais on s'entend qu'ils n'ont pas la même connaissance que le personnel régulier... (Professionnelle)

Durant le repas, je vois quatre préposées. L'une des préposées semble être nouvelle, ou non régulière : les autres préposées lui disent quoi faire à tout moment : « tu peux ramasser les cabarets de ceux qui ont fini », « tu peux aider monsieur X à manger », « tu peux amener monsieur X à sa chambre »... (Notes d'observation, 10 août 2017)

En somme, la « réforme Barrette » semble cristalliser un sentiment déjà présent depuis de nombreuses années au sein du personnel des CHSLD, devenant une sorte de symbole du manque de considération pour le travail accompli au quotidien auprès des résidents. Elle se

pose en continuité de transformations déjà en cours qui changent le visage des CHSLD, appelés à accueillir des résidents à la santé de plus en plus précaire.

4.1.2 Des CHSLD en transformation : alourdissement de la clientèle et de la tâche

Au cours des dernières décennies, les critères d'admission en CHSLD se sont progressivement resserrés de sorte que ces milieux sont aujourd'hui réservés aux personnes qui présentent des pertes d'autonomie très importantes (voir la section 1.2.1, p. 28), pour qui le maintien à domicile ne peut plus être envisagé. Conséquemment, le profil des résidents s'est transformé. Les entrevues avec le personnel confirment, de façon unanime, que les résidents arrivent au CHSLD avec des pertes d'autonomie physiques et cognitives de plus en plus marquées. Plus souvent qu'auparavant, les résidents sont admis en fin de parcours, sinon en fin de vie. En fait, la durée de séjour avant le décès diminue d'année en année et le roulement des résidents s'accélère, déstabilisant les équipes qui doivent constamment accueillir de nouveaux résidents, apprendre à les connaître et adapter les plans de travail.

La dernière année, on a eu un taux de roulement de 51%⁴⁰. Et juste pour la dernière période terminée (4 semaines), j'ai eu 9 décès. C'est énorme! (...) Et je te dirais que de ces 9 décès là, j'en ai 2 que c'était... une admission de 3 jours, puis l'autre euh... je pense 2 semaines. (...) Et quand il y a un grand roulement, rapide, bien les équipes sont constamment en déséquilibre. (Gestionnaire)

Un alourdissement de la clientèle qui se traduit évidemment par des besoins accrus chez les résidents : « quand ils sont ici, c'est des pertes d'autonomie assez importantes. Et je te dirais, la majorité ont des démences et des comorbidités multiples » (professionnelle); « chaque résident qui est ici a besoin d'au moins trois heures de soins par 24 heures » (gestionnaire). Les soins à prodiguer deviennent de plus en plus complexes : aide totale pour les activités de la vie quotidienne, gavage, soins de plaies, etc. Les résidents atteints de TNC et

⁴⁰ Ce qui signifie que le nombre de décès au cours de l'année équivaut à 51% du nombre de résidents dans le CHSLD.

qui présentent des comportements réactifs (ou symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, SCPD), mobilisent – sinon, monopolisent – eux aussi énormément de temps : surveillance, accompagnement, diversion, etc⁴¹. En bref, le sentiment que les tâches s'accumulent alors que les ratios de personnel demeurent inchangés est généralisé parmi les employés rencontrés et touche tous les titres d'emploi.

Les préposées sont toutes occupées à alimenter des résidents. J'entends des « ouvrez la bouche, Mme X. », des « Mmmmm » d'encouragement, des « avez-vous fini, Monsieur X. ? ». À un moment, regardant la salle remplie de résident, la préposée régulière lance « Ouin, bien, il y en a de plus en plus, maintenant, des résidents à alimenter... ». Elle se dirige, en prononçant ces paroles, vers une nouvelle résidente. (Notes d'observation, 19 juin 2017)

(Au niveau des loisirs) En fait, l'objectif, et c'est ce qu'on nous demande, c'est de répondre à tous les types de résidents. Bien sûr, c'est pas toujours évident, puisqu'on a souvent un ou maximum deux intervenants par centre. Fait qu'un moment donné, tu sais... (Professionnelle)

Cette surcharge de travail se traduit par des retards dans l'accomplissement des soins et des tâches, mais aussi par des demandes ou des besoins qui ne trouvent pas de réponse – le personnel n'avait pas le temps, remettait à plus tard puis oubliait, ou bien ignorait tout simplement la demande... Dans la grande majorité des cas, cette absence de réponse ne semblait pas attribuable à la mauvaise volonté du personnel, mais plutôt à une nécessaire priorisation des besoins des différents résidents dans un contexte de surcharge de travail. Malheureusement, et bien que cela ne représente pas la norme, il est arrivé que l'attitude des employés ou le ton utilisé face à ces demandes ait été discutable, comme dans le deuxième extrait présenté ici.

Les préposées me semblent assez occupées. Une résidente qui a terminé de manger demande d'aller à la salle de toilette, la préposée lui répond qu'elle doit attendre un peu : « on va finir le dîner des autres, Mme X. Il faut attendre que les autres aient fini de manger... Ça fait pas longtemps que vous êtes allée... ». (Notes d'observation, 19 juin 2017)

⁴¹ D'ailleurs, plusieurs membres du personnel me parlaient constamment d'eux au cours des entretiens, malgré mes tentatives répétées de les recentrer sur les résidents aux stades plus avancés de la maladie et qui ne « dérangent plus ».

En passant dans le corridor, une préposée sort d'une chambre et je l'entends dire à la résidente d'un ton exaspéré : « Oui, elle le sait qu'elle doit vous changer. Vous êtes dans sa tournée. Elle ne viendra pas plus vite si vous sonnez ». (Notes d'observation, 17 novembre 2017)

En somme – et il s'agit là d'un constat central dans la compréhension du contexte organisationnel actuel des CHSLD – les membres du personnel, tous titres d'emplois confondus, ont dénoncé ce manque de temps qui se traduit par le sentiment de devoir faire un « travail à la chaîne ». Ces préoccupations rejoignent d'ailleurs les conclusions accablantes du Rapport annuel 2017-2018 du Protecteur du citoyen (2018 : 73), qui dénonce une pénurie de personnel entraînant une difficulté à prodiguer les soins nécessaires et créant un état de situation « qui s'apparente à de la maltraitance » organisationnelle. Soulignons que les proches sont bien conscients des limites auxquelles le personnel est confronté : « Je sais que les gens ici font ce qu'ils peuvent. Mais quand t'en as 10 autres à t'occuper, bien c'est ça... (...) C'est la réalité des CHSLD... » (fille de Mme Tremblay). Ce constat n'est d'ailleurs pas sans impact chez les proches, souvent déjà méfiants envers le CHSLD.

4.1.3 Des préjugés négatifs tenaces envers les CHSLD : des impacts sous-estimés

Les préjugés très négatifs envers les CHSLD sont palpables chez plusieurs membres de famille. Une employée souligne qu'on référerait auparavant au CHSLD comme étant des « mouirois » : « des fois je me dis que le nom a changé mais je veux que tout change aussi, tu comprends-tu? Puis je ne veux pas qu'ils se sentent *parkés* ici pour attendre la mort... » (préposée). Plusieurs entrevues font référence à cette volonté de briser l'association entre le CHSLD et la mort. Pourtant, dans ce que les politiques publiques appellent ces « milieux de vie », la mort, sans être omniprésente, est bien palpable et ne peut être ignorée : dans la « disparition » de certains résidents, rapidement remplacés; dans les photos régulièrement accrochées sur le babillard « *in memoriam* » près de l'ascenseur; dans cette voix plus ou moins anxieuse qui transmet un « code bleu » (arrêt cardiorespiratoire) à l'intercom; dans ces

discussions furtives entre préposées, qui s'apprennent entre elles le décès d'un résident ou le fait qu'un autre est en fin de vie...

Mais en creux de cette association du CHSLD à la fin de vie, on sent que le véritable nœud des représentations sociales se situe davantage sur le plan de la qualité de vie et de soins qui est offerte aux résidents. Même les proches qui ont une appréciation très positive du centre réfèrent à l'image négative qu'ils ont des CHSLD « en général » et construisent leur discours en contraste avec les stéréotypes largement véhiculés sur ces établissements. Ainsi, en expliquant que leur proche reçoit de bons soins, ou que la chambre est grande et toujours propre, ils ajoutent, comme pour convaincre, « ici, c'est pas pareil, c'est un bon centre ».

Parce que j'ai une amie... (...) On a fait le tour des résidences, parce qu'elle voulait se trouver une résidence après sa maison... Puis, il y en a là que... J'ai dit, 'je mettrais pas ma mère ici'... Qui font dur, tu sais, ils sont... (pause) Mais (le centre), jusqu'à date, j'ai rien à dire contre eux autres... (Fils de Mme Cloutier)

Certains font alors référence à des expériences vécues dans des milieux d'hébergement précédents ou des épisodes d'hospitalisation. Plus largement, plusieurs soulignent d'une façon ou d'une autre le rôle des médias dans la construction de ces représentations sociales négatives des CHSLD et de la qualité des soins qui y sont offerts.

La madame est devant moi, là, puis elle est sûre qu'elle s'en vient placer sa mère et qu'on va la frapper, on la nourrira pas, elle aura pas une chambre qui a de l'allure. Tu sais, je veux dire, l'enfer! Elle a un scénario là... Puis là, je la regardais et j'étais découragée... J'ai dit « madame, je ne sais plus quoi vous dire pour vous rassurer ». Toutes les nouvelles, tout ce qu'elle entendait sur le CHSLD, c'était épouvantable. (Professionnelle)

Bien, c'est parce que les médias, tu sais, c'est assez sensationnaliste. Mais je crois qu'une fois qu'ils viennent ici, les familles, puis qu'ils remarquent comment ça se passe, je crois que leur perception change... Comme moi, ma perception a changé une fois que j'ai travaillé ici, là... Quand j'ai commencé à travailler, j'avais ce préjugé-là, on va dire... Qu'en CHSLD, c'est tout le monde en phase terminale, tout le monde alité, il n'y a plus de vie, c'est morbide comme ambiance... Mais non! (Professionnelle)

(Le fils) fait allusion à la couverture médiatique récente concernant les repas dans les CHSLD. Il dit qu'il n'a jamais vraiment mangé un repas ici, sauf le repas de Noël qui était très bon. Mais il pense que la nourriture est correcte, puisque sa mère a pris du poids et elle mange bien. (Notes d'observation, 22 novembre 2016)

Cette image négative des CHSLD a d'abord un impact démotivant pour le personnel : « Quand on entend ça dans les médias, tu te dis, tabarnouche, arrêtez de mettre tout le monde dans le même panier, maudite affaire! » (préposée). Peut-être plus insidieusement, cela affecte aussi le lien de collaboration qui se construit, ou non, entre les équipes et les proches. Ceux-ci, ayant intégré ces représentations négatives, sont nombreux à adopter conséquemment une attitude suspicieuse et méfiante. Si la majorité sont rapidement rassurés suite à l'admission, comme on le voit dans l'extrait ci-dessus, d'autres demeurent toujours « sur la défensive ». Les relations entre ces proches et le personnel sont tendues et reflètent des points de vue contradictoires qui peuvent sembler irréconciliables : alors que le discours des proches s'articule en terme de défense des droits des résidents et de la responsabilité de s'assurer de leur bien-être, le personnel parle de familles exigeantes, d'attentes irréalistes, d'ingérence dans les soins... La question des caméras de surveillance⁴², sujet d'actualité au moment du terrain, a d'ailleurs été abordée par des proches et des membres du personnel. Si les opinions sur la pertinence d'une telle mesure divergent, les discours viennent confirmer qu'au cœur de cette controverse se trouve le manque de confiance entre les proches et les CHSLD. Elle reflète le sentiment, partagé par plusieurs proches et exprimé de diverses façons, de devoir « surveiller » le centre et le personnel, endossant en quelque sorte le rôle de « chien de garde » pour le résident.

Puis là, on entend assez d'affaires partout dans les résidences, qu'ils sont maltraités puis tout ça... Moi, je trouve que... tu sais, jusqu'à date, ils ont l'air corrects. J'y vais jamais à la même heure. Comme ça, ils peuvent pas savoir quand j'y vais... (Enfant d'une participante⁴³)

Je veux m'assurer qu'elle va bien... (...) Combien de fois je suis arrivée puis elle avait un des bras de *pogné* dans la tablette (de son fauteuil gériatrique), puis qu'on était venu lui mettre son tablier pour le souper mais on ne s'était pas aperçu qu'elle avait la tablette encavée dans le bras, là... Fait que tu sais, je me dis, si je ne fais pas la police, puis si je

⁴² Au cours des dernières années, l'installation de caméras de surveillance dans la chambre de résidents de CHSLD par la famille, parfois sans en informer le personnel, fait périodiquement la manchette. La volonté des proches de surveiller la qualité des soins offerts est ici confronté aux droits des employés; cela interpelle aussi une réflexion éthique sur le droit à la vie privée des résidents inaptes, incapables de consentir à l'installation de telles caméras captant leur intimité.

⁴³ Étant donné le caractère délicat des extraits sur ces thématiques, et afin de préserver l'anonymat des proches concernés, les deux extraits présentés n'ont pas été identifiés.

ne viens plus... bien... est-ce qu'ils vont faire autant attention? Je suis pas sûre, là tu sais... (Enfant d'une participante)

Les familles aujourd'hui, elles sont informées, puis c'est correct, mais tu sais... ça fait qu'ils deviennent médecins, infirmières... (...) Je pense qu'ils ont le droit de questionner, de remettre en question des choses, de nous pousser dans nos réflexions, ça c'est parfait qu'on travaille ensemble. Mais il faut qu'il y ait une certaine confiance en le médecin, en l'équipe d'infirmières, en l'équipe de préposées. (...) Les caméras! Les caméras dans les chambres, avec une surveillance à distance, un appel directement au chef d'unité ou à l'infirmière quand il y a quelque chose qui est vu. Mais... (pause) Il y a tellement de choses qui ont été galvaudées par rapport à... (Il y a comme) une aura de... de suspicion. (Gestionnaire)

Il faut donc retenir de ce bref portrait que le contexte organisationnel actuel en CHSLD pose des défis importants aux équipes et aux proches qui gravitent autour des résidents. Les représentations sociales très négatives, les besoins croissants chez les résidents, l'alourdissement de la tâche et le sentiment d'un travail à la chaîne, le manque de reconnaissance : autant d'éléments qui contribuent à un discours empreint d'impuissance et de démotivation chez le personnel, et ce, malgré que les entrevues réalisées laissent aussi entrevoir un réel attachement pour les résidents et une volonté de contribuer à leur qualité de vie. Voyons maintenant comment ce contexte de travail difficile se traduit dans le quotidien des résidents qui demeurent en CHSLD.

4.2 Le CHSLD vu de l'intérieur : un quotidien qui s'étire

La section précédente a permis d'illustrer que, dans le contexte organisationnel actuel, le quotidien du personnel en CHSLD est marqué par une recherche d'efficacité liée au sentiment de manquer de temps. Les nombreuses tâches s'enchaînent, le pas est pressé, les moments de répit sont rares. Nous verrons maintenant que, en complète opposition à ce quotidien surchargé, celui des résidents s'inscrit plutôt dans la lenteur et l'attente, sinon, pour certains, le vide.

4.2.1 Des journées routinières et prévisibles, entre attente et moments d'humanité

Rappelons que les personnes qui sont admises en CHSLD le sont sur la base d'une perte d'autonomie importante qui les place dans une situation de dépendance pour les soins de base. Il n'est donc pas surprenant de constater que leur quotidien est d'abord rythmé par l'horaire des soins : l'hygiène et l'habillement, le lever au fauteuil, les repas et les collations, le bain, les tournées pour changer les culottes d'incontinence ou repositionner au lit... Pour arriver à répondre aux besoins de tous, dans le contexte de surcharge de travail actuel, rien n'est laissé au hasard; les routines sont rigides et prévisibles. Les repas, d'abord, sont à heures fixes et tous les autres soins doivent être planifiés en dehors de ces plages horaires qui monopolisent tout le personnel. Il s'agit de moments charnières durant la journée, rassemblant la majorité des résidents et du personnel dans la salle à manger de l'unité. Une minorité de résidents descendent à la salle à manger commune, lorsqu'ils sont en mesure de s'alimenter de façon autonome. Seuls quelques résidents prennent leur repas à la chambre⁴⁴.

Les avant-midis sur les unités sont particulièrement révélateurs du clivage de *tempo* entre d'une part le personnel, que l'on voit passer d'une chambre à l'autre pour aider les résidents à faire leur toilette, s'habiller et se lever, et d'autre part les résidents, qui attendent leur tour dans leur lit ou, pour les plus autonomes, déambulent doucement vers le salon. Lorsque tout se passe sans imprévu, on peut parfois voir le personnel reprendre leur souffle quelques minutes au poste infirmier, en fin d'avant-midi, avant que la frénésie du repas de midi ne s'installe. Jusqu'à une heure avant l'arrivée des plateaux-repas, les préposées recommencent à s'affairer, accompagnant les résidents plus autonomes vers l'ascenseur (pour se rendre à la salle à manger commune) et amenant les autres à la salle à manger de l'unité. Celle-ci se remplit progressivement et se transforme en une véritable ruche dont l'organisation dans les moindres détails ne fait pas de doute : les résidents sont amenés et installés toujours au même endroit, soit à l'une des tables ou alors alignés le long des murs dans leur fauteuil

⁴⁴ Par exemple, Mme Lambert et Mme Cloutier étaient au lit au moment du repas du midi, vers 11h45; elles étaient donc alimentées à leur chambre. Il en est de même pour Mme Beauchamp qui prenait quant à elle son repas du soir au lit.

roulant; les plateaux-repas sont distribués rapidement; les préposées s'affairent d'un résident à l'autre, rappelant à l'un de finir sa soupe, ouvrant les couverts de l'autre, alimentant quelques résidents l'un à la suite de l'autre. Le moment des repas est animé, les préposées discutant entre elles et avec les résidents plus alertes, mais il est aussi relativement bref. Un résident qui « collabore » bien peut avoir été alimenté en une dizaine de minutes environ et il suffit habituellement d'une trentaine ou quarantaine de minutes pour que la salle à manger commence à revenir au calme : les préposées accompagnent les résidents vers leur chambre ou vers le salon commun, et l'unité reprend doucement son rythme. Le même scénario se répète au repas du soir, bien qu'il y ait alors davantage de résidents qui prennent leur repas au lit.

De retour au centre vers 16h45, je vois le chariot de repas (du soir) en entrant sur l'unité. (...) J'entre dans la salle à manger. (...) Il était 17h15 et la salle à manger était déjà presque vide. (Notes d'observation, 15 septembre 2017)

Le reste de la journée semble s'intercaler entre les repas, qui découpent les soins et activités en blocs immuables : ce qu'il faut faire avant le repas du midi, ce qui se passe en après-midi, puis ce qui se fait en soirée. Surtout en après-midi, le milieu est animé par les loisirs : des activités de grands groupes, dans une salle commune (concerts, bingo, messe, etc.) ; des activités sur les unités (bar glacier mobile, musiciens, zoothérapie, etc.) ; parfois des activités extérieures, sur la terrasse, ou encore des sorties « sur invitation ». On voit alors passer des bénévoles qui offrent d'accompagner les résidents à ces diverses activités, annoncées sur les nombreux « calendriers mensuels des activités » qui sont affichés dans le centre et distribués dans les chambres. Ces activités du service de loisirs, bien que prévisibles elles aussi jusqu'à un certain point (par exemple, les concerts ont toujours lieu la même journée de la semaine), viennent dynamiser le quotidien : on trouve l'unité très calme et presque déserte lorsque de nombreux résidents sont partis au concert, ou au contraire, on se surprend de l'ambiance de fête qui règne au passage du troubadour ou des animaux de zoothérapie.

Il reste que, en-dehors de la frénésie des repas et de la distraction des activités de loisirs, le temps s'écoule lentement pour les résidents du CHSLD. À tout moment de la journée, on trouve des résidents qui dorment ou somnolent, d'autres qui regardent distraitemment par la fenêtre ou vers le corridor. Des programmes télévisés que personne

n'écoute créent un bruit de fond qui semble perpétuel dans les salles communes et dans certaines chambres.

Quelques résidents se trouvent aussi dans le salon, tous assis le long des murs. La télévision est ouverte au poste des nouvelles, mais personne ne semble vraiment l'écouter. (Notes d'observation, 11 novembre 2016)

La télévision diffuse l'émission de Denis Lévesque, qui interview un militant pour la légalisation de la marijuana. Personne dans la pièce ne semble écouter la télévision. (...) (Sur l'autre unité au salon,) 5-6 résidents sont assis le long des murs. La télévision est ouverte et diffuse le même programme, celui de Denis Lévesque. Certains résidents dorment, une autre lit le journal. Encore une fois, personne ne semble se soucier de la télévision. (Notes d'observation, 23 juin 2017)

D'une journée à l'autre, à une heure donnée, on retrouvera les mêmes résidents dans les mêmes lieux : levés et couchés aux mêmes heures, installés au fauteuil dans leur chambre ou amenés au salon. Le plus souvent, d'ailleurs, ils sont assis exactement au même endroit au salon ou à la salle à manger, qu'ils soient autonomes ou non dans leurs déplacements. Le tout laisse une impression étrange, comme si le temps y était en quelque sorte suspendu et que, à chaque fois qu'on y revient, on retrouve le centre et les gens qui l'habitent exactement là où nous les avons laissés.

Dans le petit salon en coin, le couple est toujours là, l'homme lisant un journal sur la table du coin, la dame dormant dans son fauteuil gériatrique. L'image me fait l'impression d'un moment figé depuis ce matin. (Notes d'observation, 20 juillet 2017)

Quelques résidentes sont assises sur les chaises, face au poste infirmier. (...). Je souris (...) en me disant qu'il y avait déjà longtemps que je n'étais pas venue sur l'unité. Cela crée un étrange sentiment : je ressens à la fois un certain détachement, un sentiment de distance étant donné le temps passé depuis ma dernière visite, mais aussi, un étrange sentiment de familiarité, comme si rien n'avait changé depuis ma dernière visite et que je retrouvais un environnement et des acteurs restés en plan, attendant mon retour dans l'immobilité. (Notes d'observation, 23 novembre 2017)

L'opposition entre ce quotidien qui semble s'étirer jusqu'à se figer dans le temps et celui du personnel, surchargé et pressé, est frappante : les uns courent et accourent; les autres attendent. Si le contraste peut être choquant, il faut se garder de conclusions hâtives. Les visées de cette étude étant autres, les analyses ne permettent pas d'interpréter plus avant cette « lenteur », ce « vide » apparent en termes d'appréciation subjective par les résidents. Surtout,

il ne faudrait pas en déduire une absence de « vie ». Car pour peu qu'on s'y attarde, l'humanité et l'individualité des résidents de ces centres sont indéniables. Contrairement aux images stéréotypées qui associent d'emblée les CHSLD à l'ennui, sinon à la mort, l'humour ne manque pas dans ces milieux de vie. Les notes d'observation regorgent de situations cocasses et de scènes touchantes, comme celle-ci qui implique le résident « chien de garde », que nous avons surnommé ainsi à cause de son habitude de se tenir debout dans le corridor, devant la porte de sa chambre, saluant les passants et surveillant les allers et venues sur l'unité.

En arrivant au coin du corridor, je croise le résident « chien de garde », près de la porte de sa chambre, avec son tube d'oxygène. Il se tient debout, les pieds à environ 1,5 mètre du mur, les mains appuyées sur la rampe du mur. Il fait un mouvement de *push up*. Quand j'arrive à sa hauteur, je l'entends compter au rythme de ses push ups : « 93... 94... 95... ». J'ignore s'il s'agit du compte véritable ! (Notes d'observation, 3 août 2016)

De même, les observations impliquant des personnes atteintes de déficits cognitifs légers ou modérés, largement majoritaires parmi les résidents des CHSLD, rappelons-le, viennent illustrer les défis particuliers de la gestion des comportements dits « perturbateurs », mais aussi toute la spontanéité et l'innocence qui caractérise les échanges avec ces résidents.

En marchant dans le corridor, je vois la résidente qui fait de l'errance, en train de jouer avec une bande de tissu « stop » qui est installée à travers le cadre de porte d'une chambre. Elle en avait décroché un bout et le roulait entre ses doigts. J'ai trouvé l'image ironique, puisque ces bandes de tissus ont été installées expressément pour l'empêcher, elle en particulier, d'entrer dans ces chambres ! (Notes d'observation, 19 juin 2017)

Pour peu que l'on fréquente régulièrement ces milieux, donc, on apprend progressivement à s'y infiltrer. Au-delà de la langueur du quotidien et des comportements de prime abord surprenants, on peut alors véritablement rencontrer les résidents, apprendre à les reconnaître mais peut-être surtout, à les connaître. Et on réalise alors que, pour la majorité, l'aspect le plus important de leur journée ne semble pas être le nombre ou la nature des « activités » réalisées, mais bien les relations sociales, les échanges et la complicité qui se tissent avec les différents acteurs qu'ils côtoient (Charpentier et Soulières 2007).

4.2.2 Des relations qui se poursuivent et se transforment : la présence des proches

Dans l'univers que représente les CHSLD, les proches sont très présents. À ce sujet, les observations concordent avec les témoignages reçus dans le cadre des entretiens : s'il est vrai que certains résidents ne reçoivent pratiquement jamais de visite, d'autres sont très bien entourés. En réalité, certains proches font partie du centre au même titre que le personnel tant leur présence est régulière et prévisible : cet homme qui lit son journal dans le petit salon de coin alors que sa conjointe est invariablement assoupie à ses côtés dans son fauteuil gériatrique, ou encore la fille qui visite sa mère avec son petit chien blanc et gris que tous connaissent.

Je vois dans le corridor une résidente qui s'en vient vers moi avec sa marchette, accompagnée de sa fille qui tient en laisse un petit chien blanc et gris foncé (style caniche). En arrivant à la chambre en face de Mme Lambert, la fille entre dans la chambre et j'entends quelques éclats de voix « oh, mon beau bébé ! », la résidente de cette chambre étant visiblement contente de voir le petit chien. La résidente à la marchette reste dans le corridor, près de la porte de la chambre, en souriant. (Notes d'observation, 21 juin 2016)

À de nombreuses reprises, nous avons observé le bonheur des résidents qui reçoivent la visite d'un proche, une réaction qui a d'ailleurs été soulignée aussi par de nombreux employés dans le cadre des entretiens.

Éventuellement, un homme entre sur l'unité avec des sacs plastique remplis d'objets. Il s'approche de la résidente qui faisait de l'entretien ménager. Lorsqu'il est arrivé à sa hauteur, elle le voit et son visage s'illumine. Elle se lève avec empressement et l'embrasse, en lançant « c'est un de mes fils ! ». Ils partent ensemble dans le corridor. (Notes d'observation, 12 septembre 2017)

Un homme entre dans le salon derrière moi. Il marche vite et tient une boîte de chocolats dans ses mains. Il se dirige vers la résidente qui chante. Celle-ci, en le voyant, s'illumine. Il se penche pour l'embrasser sur la joue, lui remet la boîte de chocolats, puis lui dit qu'il va aller jouer du piano et l'invite à venir avec lui, « mais dépêche-toi ». La résidente se lève, attrape sa marchette et le suit, presque en courant. Elle prend le temps de saluer à la ronde, en disant : « il va jouer du piano ! ». Je la regarde sortir du salon à toute vitesse, souriante. (Notes d'observation, 11 novembre 2016)

Évidemment, tous ne sont pas confortables dans cette relation à un proche résident : alors que plusieurs se fondent à l'environnement, discutant avec le personnel et les autres résidents et profitant de certaines activités de loisirs (concerts, bar laitier, etc.), d'autres semblent plutôt mal à l'aise, ne sachant pas quoi faire, comment agir, ni même où regarder. De même, les rencontres entre les membres de famille et les résidents qui présentent des pertes cognitives sont parfois plus difficiles pour les proches...

Un couple arrive (au petit coin bistro, près du « dépanneur ») avec une résidente dans son fauteuil roulant. Ils prennent de la crème glacée, avec un café pour la résidente (qui ne voulait que ça). Ils tentent de discuter avec elle, une conversation ponctuée de très longs silences. (Notes d'observation, 20 juillet 2017)

J'entends la fille dire à sa mère à plusieurs reprises que « Normand » est là. (...) En passant près de nous, j'entends la résidente demander à sa fille : « Mais, c'est le fils à qui, Normand? ». La fille lui répond que c'est son fils à elle, « ton fils aîné, maman ». (Notes d'observation, 24 août 2017)

Ainsi, si certains proches semblaient parfois trouver difficiles ces visites au CHSLD, leur présence auprès des résidents apparaît habituellement positive pour ces derniers. Les visages s'éclairent, les yeux brillent, les sourires sont francs. Malheureusement, il en va parfois autrement des liens avec les autres résidents du centre.

4.2.3 De l'entraide à la violence : la difficile cohabitation entre les résidents

De façon générale, les liens entre les résidents sont assez ténus : des résidents qui se croisent sans vraiment se rencontrer, des présences en parallèle dans un même lieu, une absence d'échanges et de contacts... En de rares occasions, nous avons tout de même été témoin de discussions et de relations amicales entre des résidents, comme cette résidente qui vient en chercher une autre à sa chambre pour descendre « jouer au bingo », en lui disant qu'elle s'était inquiétée de ne pas la voir au souper la veille (notes d'observation, 25 août 2017). D'autres s'entraident, comme cette résidente en fauteuil très alerte qui demande à une voisine de replacer l'angle de son dossier avant ou après sa sieste. Somme toute, cependant, ces interactions positives apparaissent peu fréquentes.

À de nombreuses reprises, à l'opposé, nous avons été témoin de tensions entre les résidents, des tensions qui s'actualisaient parfois de façon très violente (violence psychologique ou menace de violence physique). Sans que l'on puisse parler d'une norme dans les relations entre résidents, ces épisodes de violence ont été trop nombreux pour qu'il s'agisse d'exceptions. En ce sens, nos données rejoignent les conclusions d'études de plus en plus nombreuses portant sur la cohabitation difficile et la maltraitance entre les résidents dans divers milieux collectifs (Caspi 2018; McDonald et al. 2015; Charpentier et Soulieres 2013). Ces tensions peuvent être liées à l'occupation de l'espace, notamment dans l'ascenseur aux moments de grande affluence ou encore, comme dans l'extrait suivant, dans les salles communes.

À un moment, une résidente arrive seule, avançant doucement dans son fauteuil roulant. Elle manœuvre pour se glisser dans un trou entre deux chaises berçantes. Une autre résidente, assise dans le fauteuil berçant à sa gauche et que je n'avais pas entendu depuis mon arrivée, lui dit éventuellement : « Heille ! Recule pas sur moi, avec ton gros carrosse, là toé ! Parce que je vais te mettre mon poing dans face ! ». La résidente en fauteuil roulant ne répond rien, ne semble pas s'en occuper. (...) La première résidente reprend : « C'est juste ça qu'elle comprend, mon poing... ». (...) Je suis saisie par la violence de ces propos, et je constate qu'aucun membre du personnel n'en a été témoin. (Notes d'observation, 11 novembre 2016)

Le plus souvent, cependant, les tensions dont nous avons été témoin étaient liées à la cohabitation avec des résidents présentant des déficits cognitifs et ayant des comportements réactifs dérangeants pour les autres (SCPD).

Les deux autres résidentes sont assises à une même table, face à face. La première, que j'ai déjà vue, a un discours très répétitif : « Je vais me lever ? Je sais pas comment ». Elle répète sans cesse ces phrases, avec une intonation particulière, toujours la même, à mi-chemin entre la question et la chanson. La répétition, l'intonation, le timbre de voix un peu haut perché : tout cela rend la situation rapidement agaçante. La résidente assise en face d'elle, qui m'a fait un beau sourire quand je suis entrée, semble impatiente : « Non, tu te lèves pas, tu fais rien... Je t'ai dis que tu fais rien là... Ben oui, on le sait. On le sait que t'es pas intelligente... ». Exaspérée par le comportement de la résidente, qui ne réagit pas du tout à ses paroles, j'entends celle qui m'a sourie sacrer alors que je sors du salon avec Mme Beauchamp. (Notes d'observation, 14 novembre 2016)

Le témoignage spontané d'une résidente très alerte concernant le quotidien avec une résidente faisant de l'errance intrusive sur son unité illustre bien qu'à la base de ces tensions

ne réside pas seulement un manque de compréhension ou de connaissances sur les symptômes associées aux TNC, mais bien un impact direct de ces symptômes sur la qualité de vie des autres résidents.

Résidente : C'est dur de dormir, la nuit... - Moi : Ah oui ? Pourquoi vous dites ça ? - Résidente : Ben elle ! (en me montrant de la tête la porte du salon d'où la résidente qui fait de l'errance vient de disparaître) Elle rentre dans toutes les chambres, elle touche à tout, elle prend tes dentiers et les jette dans la poubelle... - Moi : Ah oui... Et ça vous empêche de dormir ? - Résidente : Oui, moi, ça me réveille... Alors là, je suis fatiguée. (Notes d'observation, 21 septembre 2017)

Les actes les plus violents dont nous avons été témoin de la part de d'autres résidents étaient d'ailleurs tous dirigés vers cette résidente « errante » et très dérangeante pour les autres, malgré les efforts constants de l'équipe pour gérer ses comportements. La violence de certains propos et gestes à son endroit était parfois surprenante et, carrément, choquante.

Au bout du corridor, le résident « chien de garde » se trouve dans le passage, devant la porte de sa chambre. (...) Il m'interpelle quand il me voit arriver, pour me dire « elle, là-bas, vous la voyez (en me désignant la résidente qui fait de l'errance intrusive) ? C'est une voleuse. Il faut le dire au monde, là-bas, c'est une voleuse, elle... ». (...) Il me répète que c'est une voleuse. « Elle s'en vient là, vous allez voir que je vais la revirer de bord, moi », sur un ton fâché. (...) Dans mon dos, je l'entends se mettre à parler plus fort : « retourne dans ton trou, toi ! Va-t-en d'icitte, retourne dans ton trou ! » (Notes d'observation, 13 juin 2016)

Un résident avance dans le corridor avec ses pieds dans son fauteuil roulant. Il croise la résidente qui fait de l'errance intrusive, et mime de la frapper : le résident était trop loin pour qu'on prenne au sérieux le risque, mais le mouvement était quand même très réaliste et la résidente s'est retournée pour le regarder, comme surprise. Lui avait continué son chemin. (Notes d'observation, 3 août 2016)

Le plus souvent, ces incidents se sont produits en l'absence du personnel. Lorsque témoin, le personnel ne semblait pas prendre l'incident au sérieux, ou savoir comment réagir, apparaissant plutôt dépourvu devant ces situations.

Une résidente sort de l'ascenseur et, s'adressant à une autre résidente qui était déjà au sous-sol sur un ton sec, empreint de mauvaise humeur : « C'est pas fin ce que vous avez fait. Il y avait de la place pour nous autres dans l'ascenseur tantôt ! ». Ne semblant pas comprendre, la résidente lui répond gaiement : « Ben certain ! ». La première, en marchette, passe devant elle en soupirant bruyamment. À ce moment, une employée (...) leur dit : « Pas de chicane, les enfants... ! ». (Notes d'observation, 20 décembre 2016)

À côté de Mme Lavoie, une résidente dans son fauteuil mangeait son sandwich. (...) À un moment, elle se fâche contre la résidente qui est assise à sa droite, parce que celle-ci continue de tremper sa cuillère dans son plat bien que celui-ci soit vide. La résidente lui dit (ou plutôt lui crie par la tête) : « Y'en a plus! Y'est vide, là! Sans dessin, y'a en plus! ». L'autre ne réagissant pas, la résidente se fâche et répète encore plus fort, puis lui tape la main. Deux préposées sont témoins de la scène mais ne font rien. (...) La seule intervention faite a été de donner un autre plat à la résidente, qui se met immédiatement à manger. Évidemment, après quelques minutes, ce deuxième plat se vide à son tour. La résidente reprend ses récriminations dès qu'elle voit sa voisine qui gratte le fond du bol vide avec sa cuillère : « Sans dessin! Y'a en plus! ». Elle la frappe à nouveau sur l'avant-bras. L'autre préposée régulière, témoin de la scène, me jette un coup d'œil rapide et dit, sur un ton de reproche : « Mme X...! ». La préposée s'approche en souriant et déplace le fauteuil, de manière à ce que la résidente ne puisse plus l'atteindre pour la frapper. Elle sourit en le faisant, semblant prendre la situation bien à la légère. (Notes d'observation, 10 octobre 2017)

En somme, les relations entretenues entre les résidents apparaissent distantes, marquées par une certaine indifférence. Lorsque ce n'est pas le cas, les expériences négatives semblent malheureusement plus fréquentes, surtout pour les résidents qui présentent des comportements dérangeants. Voyons maintenant ce qu'il en est de leurs relations avec les autres acteurs centraux dans leur quotidien, les membres du personnel.

4.2.4 De l'esprit de « famille » aux « petites » maltraitances : les relations avec un personnel surchargé

Le plus souvent, les relations entre le personnel et les résidents sont positives : elles sont empreintes de chaleur humaine et d'affection, d'humour, et d'une préoccupation sincère pour le bien-être des résidents. Durant les entrevues avec le personnel, le discours dominant dépeint la relation comme étant davantage « familiale » que professionnelle.

(Après plus de 30 ans), je vais te dire que j'ai encore la passion! Parce que moi mes résidents, là, je les aime vraiment. (...) Tu sais quand on rentre dans la chambre avec la résidente puis qu'on ferme la porte, là, on n'est pas juste, je m'excuse là, mais on n'est pas juste une préposée. On est une confidente. Moi, il y en a plein depuis que je suis ici qui m'ont fait des confidences, qui m'ont pleuré dans les bras en me faisant des confidences... (Préposée)

Parfois, on connaît beaucoup plus cette personne-là que la famille! On passe beaucoup plus de temps... et parfois ces gens-là, ceux qui ont leur tête, nous racontent des affaires

intimes que la famille n'est même pas au courant. (...) C'est comme si c'est notre famille aussi. (Préposée)

En fait, pour la grande majorité des membres du personnel rencontrés, les « bons côtés » de leur travail sont liés à cette relation avec les résidents. Ils parlent de ce que les résidents leur apportent sur le plan humain; du sentiment de fierté et de réussite qui les habitent lorsqu'ils peuvent créer un lien de confiance avec des résidents difficiles ou qu'ils réussissent à améliorer la qualité de vie des résidents.

Je suis arrivée dans le milieu un peu par accident, par hasard, par manque de travail, puis bon... (...) Finalement, ça fait (plus de 20 ans) que je fais ça. Et jamais... jamais... je vais regretter d'avoir fait ce travail là. Il y a des journées que j'en ai jusque-là (passe la main au-dessus de sa tête), je pense que c'est un peu normal... Mais j'éprouve encore un plaisir à avoir un contact avec ces personnes-là. Ces personnes-là, elles m'ont apporté énormément. (Préposée)

Moi, j'ai un monsieur qui est arrivé très enragé, prêt à quasiment tout défoncer les portes pour s'en retourner. Tu sais, réussir à le calmer, réussir à trouver des solutions... Puis là, il va super bien. Mais tu sais, ça, c'est des belles réussites. On fait quand même de très belles choses en hébergement! (Professionnelle)

Regarde là, j'ai une nouvelle résidente qui est arrivée là, hier. Puis elle, elle fait vraiment de l'Alzheimer, puis elle est comme plus agressive. Ça fait que là, à matin, j'étais plus sur mes gardes. (...) Puis c'est drôle parce que là, elle me suit partout! (...) Puis c'est pas vrai que je vais dire 'bien, donnez-y de quoi (une médication) parce que moi je ne suis plus capable'. Non! C'est un défi ! (Préposée)

C'est parfois dans des moments banals en apparence, passant facilement inaperçu, que se révèle l'attachement réel et la compassion entre ces intervenants et ces aînés, comme le montre ces extraits des notes d'observation.

La préposée s'assoit. (...) Elle discute avec différents résidents présents, demandant à l'une des nouvelles de ses petits-enfants (l'une venait de fêter ses douze ans), questionnant l'autre sur l'endroit où elle demeurait avant (à Saint-Léonard, comme la préposée), demandant à un autre si ses nouveaux pantalons lui plaisaient (« ils ne sont pas trop courts, finalement, ils vous vont bien »). Je constate que cette préposée semble très bien connaître les résidents, et les discussions qu'elle a avec chacun d'entre eux sont personnalisées. (Notes d'observation, 9 août 2016)

En passant devant le poste infirmier, je vois l'infirmière qui est dans sa tournée de médication. Une résidente se tient tout près d'elle, et pleure doucement. J'entends l'infirmière qui lui parle tout bas, tout en préparant la médication des résidents. Elles se tiennent par le bras quand je passe derrière elles. L'image est touchante d'humanité :

cette infirmière, qui doit poursuivre la distribution de la médication avant le souper, réussit tout de même à se faire rassurante pour cette résidente qui pleure, semblant confuse. (Notes d'observation, 13 janvier 2017)

Malheureusement, bien que plus rarement, nous avons aussi été témoin d'attitudes questionnables de la part de membres du personnel ou d'événements qui, sans s'approcher des scandales qui font périodiquement la manchette des médias, correspondent tout de même à des situations de maltraitance : maltraitance psychologique, infantilisation, non-respect des droits, négligence. Aborder ces situations dans le contexte actuel, alors que les représentations sociales entourant les CHSLD sont si négatives et que la suspicion à l'égard du personnel – surtout les préposées – est constante, est délicat. Le sujet demeure cependant incontournable et nous tenterons ici de transmettre la nuance et la contextualisation nécessaire à l'interprétation de ces événements, tout en évitant le piège de la banalisation ou normalisation.

D'abord, il y a ces employés qui sont auprès des résidents sans vraiment être avec eux : ils ne leur adressent pas la parole, concentrés exclusivement sur la tâche à accomplir, et tournent les talons dès que celle-ci est complétée. Ou encore, des employés qui, absorbés par le rythme rapide du travail, ne réalisent pas la frayeur causée à un résident en manipulant brusquement son fauteuil sans le prévenir. D'autres encore qui adoptent une approche non adaptée aux besoins et aux capacités des résidents ayant un TNC : alimentation forcée, blagues d'apparences anodines qui causent de l'anxiété au résident parce qu'il ne peut pas saisir l'ironie ou l'humour du message, etc. Dans de très rares circonstances, nous avons observé des comportements qui relèvent plus directement de la maltraitance psychologique, comme le montre cet extrait se déroulant dans la salle à manger. Soulignons que ces rares événements de maltraitance se sont produits alors que d'autres employés étaient présents et témoins de la scène, pouvant eux-mêmes intervenir ou dénoncer la situation.

Résidente : Moi, en tout cas, je suis toute seule... Et je m'ennuie...
Moi : Ah oui...
Résidente : Et j'ai le cœur gros... (Se met à pleurer doucement)
Une préposée arrive derrière la résidente et, sans s'adresser à elle, attrape son fauteuil roulant et le recule dans le corridor. J'entends la résidente demander « c'est qui ça qui me tire? », en se tournant la tête pour tenter d'apercevoir derrière elle la personne qui la déplace. La préposée ne lui répond pas, pousse le fauteuil plus loin vers le poste et les corridors des chambres en lui disant : « Allez dans votre chambre, maintenant ». Le ton est dur et froid. La préposée entre dans la salle à manger et, en me regardant, fait une expression

d'exaspération. Je reste sans voix. Je ne dis rien. J'entends la résidente, dans le corridor, qui pleure. (Notes d'observation, 17 août 2017)

Quelques employés semblaient adopter ce type d'attitudes plus fréquemment. La présence de ces personnes dans les CHSLD soulève, à juste titre, une série de questions quant au processus de sélection à l'embauche, à la formation offerte, ainsi que, ultimement, aux mécanismes disciplinaires en place. La nature et les objectifs de la présente étude se situant ailleurs, les réponses existantes face à ces différentes questions n'ont pas été explorées plus avant. Cependant, et cela semble crucial aux réflexions entourant ces événements de maltraitance, nous avons surtout remarqué qu'aucun membre du personnel ne semble être vraiment à l'abri de ces comportements. Des employés qui avaient une attitude très correcte habituellement pouvaient une journée manquer de considération ou être indifférents ; de même, l'attitude pouvait être très positive avec certains résidents et être inappropriée avec d'autres, pour des raisons inconnues. Réduire la maltraitance à une simple question individuelle ou à de « mauvaises intentions » de la part du personnel apparaît ainsi réducteur et surtout, peu fertile dans la recherche de solutions.

De façon plus générale, cependant, et au-delà de ces incidents regrettables, ce qui était le plus frappant dans le quotidien des milieux était la relative « absence » du personnel. Assise dans le salon commun ou la salle à manger tout l'après-midi auprès des participantes accompagnées, il pouvait s'écouler plus d'une heure avant qu'un employé n'entre dans la pièce. C'était alors le plus souvent pour y accomplir une tâche spécifique ou un soin auprès d'un résident, et il ne parlait à personne d'autre que ce résident. Dans le corridor, les préposées faisaient des allers et retours incessants, certaines jetant un regard rapide dans la salle commune pour s'assurer que tout y était calme. Nous y reviendrons plus tard en lien avec le quotidien des résidentes accompagnées (voir la section 5.2.2, p. 150).

Ainsi, on ne peut que constater que les relations entre le personnel et les résidents, bien qu'habituellement positives et chaleureuses, sont néanmoins tributaires des conditions de travail difficiles qu'imposent le contexte organisationnel actuel. La lourdeur de la tâche, le manque de temps et la nécessaire priorisation des besoins ont pour conséquence de fragiliser ce lien pourtant précieux, tant pour les résidents que pour le personnel. Quels que soit les

interlocuteurs concernés (les proches, les autres résidents, ou le personnel), les résidents rencontrent des obstacles importants dans l'établissement de relations saines et satisfaisantes. Comme il est légitime de l'assumer, ces obstacles s'avèrent encore plus imposants lorsqu'il est question plus spécifiquement des résidents atteints de TNC au stade avancé.

5. Les réalités des troubles neurocognitifs au stade avancé en CHSLD

Maintenant que le portrait général du CHSLD a été brossé à grands traits en toile de fond, il devient possible de profiler la réalité des résidentes qui présentent un TNC au stade avancé. Nous verrons que, sans être dissocié de la présentation du chapitre précédent, ces résidentes évoluent néanmoins dans un quotidien qui, sous certains égards, semble se dérouler en parallèle du CHSLD. Nous présenterons ici cet autre CHSLD, celui des participantes à cette étude. Le chapitre permettra d'abord d'esquisser la trajectoire ou la carrière, au sens interactionniste du terme, ayant mené les participantes au CHSLD. Ce retour en arrière dans la vie des résidentes apparaît nécessaire à une juste compréhension de leur réalité actuelle et du témoignage de leurs proches. Par la suite, nous préciserons en quoi le quotidien des participantes rejoint ou au contraire diffère de celui que nous avons présenté au chapitre précédent pour les autres résidents. En terminant, nous présenterons brièvement chacune des participantes à cette étude, afin que le lecteur puisse enfin faire vraiment leur connaissance, à travers les analyses *intra* (verticales) réalisées pour chacune d'entre elles.

5.1 La trajectoire menant aux troubles neurocognitifs sévères en CHSLD

Au moment de notre rencontre, rappelons que la plupart des résidentes participant à notre étude habitaient le CHSLD depuis 2 à 5 ans, la palme revenant à Mme Cloutier (92 ans) qui y vivait depuis déjà 17 ans. Avant de plonger dans leur quotidien au CHSLD, cette section apporte un éclairage sur les années précédant leur admission. Elle découle d'une reconnaissance que nous abordons une maladie dégénérative au long cours, avec laquelle les personnes et leurs proches doivent composer pendant souvent plus d'une décennie. Elle s'inspire librement du concept de « carrière » ou de « trajectoire », cher aux interactionnistes (voir section 2.1.1, p. 42), qui renvoie au parcours de la personne et aux liens complexes qui se

transforment entre elle et leurs proches, les professionnels de la santé et, plus largement, avec la société à partir du moment où elle présente des comportements jugés « anormaux ».

Dans le cadre des entretiens avec les proches, la question d'ouverture « *Parlez-moi de votre (mère, sœur...) avant la maladie* » a déclenché des témoignages riches, point de départ à partir duquel les proches contrastaient par la suite les changements survenus chez la personne autour du moment du diagnostic et de la progression subséquente de la maladie. Les récits étaient chargés, souvent émotifs. Les études qui dépeignent la charge (concrète ou émotive) des proches aidants de personnes atteintes sont abondantes – voir par exemple les publications récentes de Sikes et Hall (2017) ou Miceli (2016); nos données vont dans le même sens. Mais la richesse des analyses présentées ici permet surtout, et c'est là l'objectif principal, de resituer le *présent* des résidentes à l'aune de ce parcours jalonné de pertes et de changements fréquents de milieux de vie et, parallèlement, de deuils successifs pour les proches qui les ont accompagnées.

5.1.1 Pertes successives et histoire de (dé)placement

Comme nous l'avons vu, les TNC, de par leur caractère dégénératif, entraînent sur une période de plusieurs années une diminution progressive des capacités cognitives de la personne, rendant de plus en plus difficile l'exercice de son autodétermination, le maintien de son identité et de son autonomie (voir section 1.1.1, p. 21). Éventuellement, s'ajoute à ces atteintes cognitives une dégradation des capacités fonctionnelles (pouvoir réaliser de façon autonome les activités de la vie quotidienne, comme prendre un bain ou s'alimenter) et physiques (pouvoir marcher ou descendre des escaliers, par exemple) :

Mais ça, ça va avec le reste du physique aussi... Elle perd tout... tu sais, faire à manger... Ça, ça fait longtemps... Mais des petites choses bien (simples)... Le téléphone, tu pèses sur le 'on' puis tout ça, là... (Fils de Mme Lambert).

Face à ces difficultés grandissantes, les proches ont expliqué que leur rôle s'est graduellement transformé afin de pallier les pertes et assurer la sécurité de la personne. Ce glissement des rôles ne se fait pas toujours sans heurts, alors que les proches doivent assumer

de plus en plus de responsabilités, remettre le jugement de la personne en question et la confronter, ou prendre des décisions à sa place. Le témoignage des enfants de Mme Lambert à ce sujet est explicite.

J'allais chez eux, puis je disais 'non, c'est pas ça, c'est pas ça, c'est pas ça'... Puis là, elle disait 'c'est ça, tu me traites de folle!'. (...) Fait que ça, c'est long. Un an, deux ans que... qu'elle dit 'bien là, là!' (sur un ton agacé, fâché). (...) C'est la pire période. C'est pire qu'aujourd'hui... (Fils de Mme Lambert)

Puis t'as les ouvertures d'un dossier au CLSC (pour des services de maintien à domicile)... Belle affaire, ça aussi ! (...) Une fois qu'il est ouvert, c'est pas pire. Mais il faut que tu pousses, puis que tu tires, puis... (...) Puis il faut que tu sois là quand l'assistante sociale vient pour les premières questions. Faut absolument qu'il y ait un membre de la famille, parce que... (rires) les réponses, là ! (...) Un moment donné, j'ai dit 'maman, je reviens, je vais accompagner la dame à l'extérieur'. Là j'ai dit 'Bon. Telle affaire... (fais signe que non de la tête). Telle affaire... (fais signe que non de la tête). Telle, telle, telle... Ça ne marche pas, c'est pas ça! C'est ça. C'est ça. Elle a besoin de ça, ça, ça.' (...) L'autre était sûre qu'elle avait besoin de rien! (Fille de Mme Lambert)

On comprend que la condition actuelle, marquée par l'importance des pertes, s'est installée plus ou moins progressivement, provoquant un sentiment d'instabilité, d'appréhension, d'impuissance. Surtout, le discours des proches met en lumière l'anxiété qu'a pu générer pour eux l'accompagnement des résidents durant cette période pré-CHSLD. Tous nous ont parlé des difficultés vécues en lien avec des milieux de vie devenus précaires, insalubres ou non sécuritaires. Mme Tremblay s'est retrouvée à l'extérieur en hiver, légèrement vêtue ; Mme Beauchamp devait négocier des escaliers, ce qui a d'ailleurs résulté en une chute ayant eu de graves conséquences ; Mme Lambert avait maigri de façon inquiétante ; Mme Cloutier rangeait le marteau dans le four à micro-ondes... Le témoignage de la sœur de Mme Couture est particulièrement éloquent à ce sujet, relatant comment, sur une période s'étalant sur plusieurs années, elle s'est préoccupée du bien-être et de l'intégrité de sa sœur, au détriment parfois de sa propre qualité de vie.

Moi, je voulais qu'elle sorte du loyer. Parce que j'avais peur qu'elle ouvre le fourneau puis que là tout passe au feu, parce qu'elle classait toutes ses affaires sur le dessus. (...) Mais là, quand j'ai vidé son logement... Ah... Mon Dieu! Le matelas était pourri. Il y avait 15 chats dans la maison... Puis tous les sacs de litière de chats étaient pendus dans les garde-robes... (...) Alors j'ai trouvé une place (résidence privée pour aînés) où la madame elle accueillait des... euh... des personnes comme ça. Mais encore là, un autre

problème : elle se sauvait. Je lui ai fait faire un bracelet, il y avait un numéro de téléphone avec les renseignements sur moi. La police m'appelait. J'allais la chercher puis je la ramenais, puis elle se re-sauvait. J'ai dit 'je ne vais pas passer ma vie à courir après elle' ... (Sœur de Mme Couture)

Comme pour Mme Couture, le parcours de toutes les participantes a été ponctué de nombreux « dé-placements », le plus souvent devenus inévitables d'un point de vue sécuritaire. Nous reprenons ici le terme « dé-placement » utilisé par Charpentier et Soulières (2007) afin d'illustrer la réalité actuelle des parcours d'hébergement dans le système québécois, constitués le plus souvent d'une série de « relocalisations » des personnes âgées en perte d'autonomie. Entre le domicile et le CHSLD, les participantes ont habité dans un – ou quelques... – milieu d'hébergement privé, ont fait de nombreux séjours plus ou moins longs à l'hôpital, puis ont habituellement connu un ou deux milieux « transitoires » en attente de « leur place » en CHSLD. Évidemment, particulièrement dans un contexte de TNC, ces nombreux « dé-placements » ne sont pas sans conséquences pour la personne elle-même et pour ses proches, qui tentent au mieux de limiter les impacts négatifs de ces déracinements successifs.

Parce que quand tu sors de l'hôpital... tu vas pas à ta résidence tout de suite. (...) (Elle a fait) deux places. Deux places ! (...) Puis ça, il n'y a rien de pire que de les changer de place. Ils se réhabituent à un endroit, ils se calment, puis tu les changes de place : les peurs reviennent... Elle est en panique, puis tu dit 'non, maman, ils vont t'aider'... (Fille de Mme Lambert)

Ici, je ne suis pas inquiète. Parce que quand elle était en résidence privée, à tout bout de champ ils m'appelaient pour me dire qu'elle était rendue en ambulance à l'hôpital. (...) Là, elle passait trois ou quatre jours, dans le corridor, à la grosse lumière. Puis là, il fallait se traîner à l'hôpital pour aller la voir à tous les jours. Moi, je travaillais puis tout, c'est compliqué. (Fille de Mme Beauchamp)

Alors que les représentations sociales populaires sur les CHSLD sont habituellement négatives, pour les proches que nous avons rencontrés le centre incarne plutôt une stabilité et une sécurité bienvenue après ces années tumultueuses et anxiogènes. Les mots qu'ils ont spontanément choisis en référence à l'admission en CHSLD traduisent un sentiment de soulagement sans équivoque : « Alors là, le bonheur qui m'est arrivé, j'ai trouvé une place dans un CHSLD ! » (sœur de Mme Couture); « Quand elle est arrivée ici, j'ai dit 'wow' ! La

chambre est grande et belle, les couloirs sont larges, le personnel est très gentil. Là où elle était avant... (soupir) » (fille de Mme Lambert). Il est vrai que le CHSLD, adapté pour offrir des soins aux personnes en perte d'autonomie très importante, peut assurer une réponse aux besoins physiologiques (hygiène, médication, alimentation, etc.) de façon plus stable que certains milieux moins spécialisés dans lesquels les résidents ont demeuré par le passé. En ce sens, le CHSLD apporte dans cette carrière mouvementée une accalmie réconfortante pour les proches :

Aux personnes ayant connu des trajectoires de vie très accidentées, marquées par la précarité, l'institution peut offrir un cadre stable pour se construire ou se reconstruire, un lieu où trouver enfin, et parfois pour la première fois de sa vie, une sérénité. Les institutions constituent alors des « “asiles” au meilleur sens du terme, un sens que Goffman prend peut-être trop peu en compte : des lieux où l'être torturé, en pleine tourmente, trouve un refuge, et se voit offrir précisément cet alliage d'ordre et de liberté dont il a besoin » (Sacks, 1988, p. 283). (Mallon 2007 : 259)

Un seul témoignage discordant à ce sujet a été apporté par un proche⁴⁵. Plus critique à l'endroit de la qualité des services qui sont offerts par le CHSLD, on sent une certaine nostalgie du milieu d'hébergement précédent dans lequel la résidente avait, selon cet enfant, de meilleurs soins dans une ambiance plus familiale.

Quand on est arrivés ici, ça n'a pas été long qu'elle s'est mise à moins parler. Puis c'est vraiment, comme... Ça s'est vraiment beaucoup détérioré, rapidement. Puis, j'ai eu l'impression que quand elle est arrivée ici, je me demande si à quelque part, elle n'a pas fait une dépression. Parce que je l'ai vue se refermer, tu sais...

Bien que nos données ne permettent pas de pousser plus loin les analyses à ce sujet, un lien semble se profiler entre la trajectoire de placement des résidentes (vécue le plus souvent difficilement) et la façon dont les proches vivent l'admission en CHSLD. Mais si la plupart des proches s'entendent pour dire que le quotidien en CHSLD est moins anxiogène pour eux, sachant leur parent en sécurité, une constante se profile cependant : les TNC s'accompagnent, tout du long, d'une longue succession de deuils pour les proches.

⁴⁵ Cet extrait n'a pas été identifié, de façon volontaire, étant donné son caractère délicat et afin de préserver l'anonymat de la personne concernée.

5.1.2 Le vécu des proches : une série de deuils qui se cumulent

Accompagner une personne atteinte à travers cette trajectoire marquée par les pertes est exigeant émotivement pour les proches. Bien qu'aucun des proches rencontrés dans le cadre de cette étude n'ait utilisé ce terme, on sentait bien le « fardeau » émotif que cela a représenté – et représente toujours – pour eux. Les écrits à ce sujet sont d'ailleurs sans équivoque :

La maladie d'Alzheimer devient fréquemment une maladie de la famille, avec des situations d'isolement social, des peurs concernant le présent et l'avenir de la famille, des blessures du groupe familial dans ce qui le fait exister, à la fois des distances et des solidarités. Le parcours de vie avec et autour de la maladie d'Alzheimer comporte des tensions et des souffrances, à mesure que la maladie s'étend et élargit ses impacts à l'entourage familial et aux professionnels. (Kiledjian 2014: 9)

Dans le cadre des entretiens réalisés, tous les proches – mais aussi les membres du personnel – ont parlé de leur vécu en termes de deuils, référant à un fort sentiment d'impuissance d'être témoin de la dégradation de l'état de la personne : « La personne est vivante, mais c'est tous des deuils pour les proches... de la perte d'autonomie » (infirmière). Vers la fin de notre entrevue, la sœur de Mme Couture résume ainsi son expérience d'accompagnement : « C'est ça mon histoire. C'est pas plus compliqué. C'est... c'est voir quelqu'un... (pause) c'est voir quelqu'un diminuer dans sa vie, sans être capable de rien faire... ». Durant plusieurs années, les proches ont ainsi observé leur parent perdre graduellement leurs capacités et leur autonomie...

Quand tu les accompagnes... Elle, elle fait des deuils. Mais nous autres aussi... Hiiii... À toutes les petites étapes, là... (...) À chaque fois on faisait de quoi, puis là, 'hum, non on ne peut plus'... Tu sais... Ça vient de mourir ça aussi. Fait que tu ressorts puis tu dis... (se râcle la gorge) 'ok là...'. C'est un autre deuil à faire... C'est pas facile. (Fille de Mme Lambert)

(Au moment de l'approbation des photos au cours de l'entretien) En voyant les petites photos de sa mère, (la fille de Mme Tremblay) réagit en disant : « Ouf... c'est dur de voir ces photos-là... pourtant, je la vois tout le temps, je le sais comment elle est... mais de voir les photos... ouf! ». Elle repousse le formulaire de côté et me sourit, comme pour se donner une contenance. Elle ajoute : « C'est toute une série de deuils, hein, cette maladie là... ». (Notes d'observation, 31 août 2017)

Les accompagnements à long terme auprès des résidentes nous ont permis de constater nous-même la progression de la maladie chez certaines d'entre elles, ouvrant de ce fait une fenêtre sur le ressenti d'impuissance que cela peut provoquer. Chez Mme Veilleux, par exemple, un important contraste existe entre, d'un côté, la femme souriante et rondelette apparaissant sur les nombreuses photos dans sa chambre et, d'autre part, la femme amaigrie et figée, au visage impassible mais au regard si intense, que nous avons connue. Chez Mme Lambert, accompagnée durant 18 mois, la progression de la maladie était si drastique que le journal de bord fait état du sentiment d'assister à cette espèce de disparition de la personne connue, sentiment fréquemment évoqué par les proches.

Je m'assoie et pose doucement la main sur son épaule. (...) Elle me regarde dans les yeux, sans expression particulière sur son visage. Son regard a l'air confus. Le contraste est frappant entre cette réaction et celle qu'elle avait il y a maintenant plus d'un an, quand j'ai débuté mes accompagnements auprès d'elle. (...) Il lui arrive de faire un mouvement de tête très léger et subtil, comme un petit hochement de tête positif, quand je lui demande : « Ça va ? ». Elle ne répond rien, par contre, contrairement à ses « ouais » très clairs et fréquents des premières rencontres. (...) Je remarque que ses mains sont plus crispées, refermées sur elles-mêmes. De sa main gauche, elle pince les doigts ensemble dans un mouvement répétitif assez typique chez certaines personnes atteintes de TNC. Je ne me souviens pas avoir vu ce comportement, aussi franc, chez Mme Lambert auparavant. (...) Pour la seule fois de cet accompagnement, elle me répond un « ouais » assez franc quand je lui demande « Ça va ? ». Elle bouge aussi les lèvres, comme si elle voulait dire quelque chose, mais aucun son ne sort de sa bouche. Je m'accroche à ce « ouais » avec un certain soulagement, bien consciente au fond que la progression de la maladie demeure frappante chez Mme Lambert. (Notes d'observation, 20 juillet 2017)

Au-delà des pertes d'autonomie fonctionnelle ou des changements cognitifs et physiques, on sent bien que le plus difficile pour les proches reste la comparaison entre la personne qu'ils connaissaient et ce qu'elle est en train de devenir dans cette trajectoire de maladie. Pour certains plus que d'autres, ce contraste est frappant, rendant d'autant plus aigu le sentiment d'être en train de perdre la personne. Le fils de Mme Lambert croit par exemple que sa mère elle-même n'accepterait pas sa condition actuelle : « Mais si elle se voyait comme ça, et avec les autres personnes qui sont ici, elle me dirait 'donne-moi une pilule !' ». Dans le même ordre d'idées, le fils de Mme Cloutier est devenu très émotif au moment de regarder les photos de sa mère, prises dans le cadre de cette étude : « (émotif) Quand tu vois ta mère, tu

sais, qui était peppée puis... tu vois ça en dernier, là... (pleure) Tu te dis... (rit, pleure en même temps) Pfff... (pause) ». Les proches ont parlé, d'une voix nostalgique, de femmes actives, intéressées par toutes sortes de loisirs, de mères présentes et aimantes, de personnes généreuses et joviales. Pour certaines, la décoration de la chambre vient imaginer ce passé : les photos accrochées au mur montrent une version plus jeune des résidentes, tout sourires, dans le cadre de voyages ou de réunions familiales. Parfois, les histoires de vie traduisent un parcours plus difficile, jalonné de problèmes de santé physique ou mentale et de tensions avec leurs proches.

Une maman très présente, on a toujours bien mangé, c'était propre chez nous. Mon dieu, c'était ultra propre! (rires) (...) C'est elle qui cousait nos vêtements et tout ça. Puis... (silence) Mais pas très présente affectivement parlant... En tout cas, moi, j'ai jamais eu une relation très, très proche avec ma mère. (Fille de Mme Tremblay)

Évidemment, on peut penser que la relation qui s'est construite entre la personne et ses proches au cours de sa vie aura une influence sur la façon dont se vivra l'accompagnement dans la trajectoire de maladie. Cependant, tous nous sont apparus affectés par ce sentiment d'être en train de « perdre la personne qu'ils ont connue » alors même qu'elle se trouve encore avec eux⁴⁶. Leurs témoignages, de même que ceux de nombreux membres du personnel, nous amènent à comprendre que ce sentiment découle non seulement de la transformation de la « personnalité » de ces résidentes mais aussi, plus généralement, de l'impossibilité pour elles de continuer à jouer les rôles sociaux qu'elles ont endossés par le passé : celui de mère, de sœur, de conjointe, de grand-mère.

Tous les deuils qu'ils font... C'est plus ma mère, c'est plus mon père... Il est encore dans son enveloppe, mais c'est plus lui... Je te dirais que c'est beaucoup ça. Beaucoup les deuils... (...) C'est plus LA MÊME (avec emphase) personne. (...) Il n'y a plus d'interaction possible, ce n'est plus la même personne qu'elle était... L'exercice des rôles sociaux, on n'est plus là... Ce n'est plus la mère, ce n'est plus la blonde, la femme, la grand-mère... c'est fini tous ces rôles-là, ils sont abandonnés... (Professionnelle)

⁴⁶ Ces témoignages rejoignent la notion de « deuil blanc » associée à l'accompagnement d'un proche atteint d'un TNC majeur, qui consiste en « une douleur continue du fait qu'il a perdu un conjoint ou un parent qui vit toujours mais dont la présence n'est plus ce qu'elle était » (Société Alzheimer du Canada 2013 : 3).

Une infirmière soulignait qu'il fallait avoir « le cœur solide » pour maintenir le lien avec un parent atteint de TNC et poursuivre nos visites jusqu'au bout. Cette expression résume, simplement, la charge émotive que représente pour les proches l'accompagnement d'une personne atteinte tout au long de la trajectoire de la maladie. Certains n'y arrivent tout simplement pas, comme l'expliquait la sœur de Mme Couture dans une discussion téléphonique : « Mon frère il est pas capable, il fait juste pleurer quand il vient la voir. Moi aussi, au début, je pleurais quand je la voyais. (...) Mais là, depuis le temps, je pleure plus » (Notes d'observation, 20 juin 2016).

Pour les proches, la démence renvoie à cette douloureuse expérience d'une relation qui s'évide, se délite. La représentation de l'être cher se défigure, les souvenirs communs s'anéantissent dans une béance. La confrontation devient parfois impossible, inassumable (...). Les proches ressentent un cumul de fragilités et d'excès qui procède à la fois d'un sentiment de culpabilité du fait d'une certaine impuissance et de l'image péjorative attachée à la notion de démence: elle suscite le déni, l'incompréhension, l'isolement, voire la marginalisation." (Hirsch 2010: 212-213)

Puurveen (2008: 50) soulignait pour sa part que davantage de recherches seraient nécessaires afin de documenter la transformation des liens entre les personnes atteintes de TNC aux stades avancés et leur entourage, de même que les besoins de soutien des proches.

Families often serve as the 'voice' of the resident, ensuring that their relatives' wishes are being heard and making difficult life (and death) decisions on their relatives' behalf. This role is likely to change over the course of their relative's illness and may subtly change the nuances of the relationship between the resident and their family member. However, little research exists on the changing nature of this relationship in the context of advanced dementia and the end of life. As Doka (2004) contends, in the face of continual loss and separation, the grieving process and subsequent support needs of families are likely to be different than others in the face of dying and death.

Bien que cette étude soit centrée sur la réalité des personnes atteintes aux stades avancés, cette brève incursion du côté du vécu des proches et de la trajectoire de la maladie apparaissait incontournable. En replaçant le présent en CHSLD à l'intérieur de cette carrière familiale plus générale, elle permet de contextualiser le quotidien que nous présenterons maintenant.

5.2 Le quotidien des résidentes accompagnées

En cohérence avec les réalités quotidiennes du CHSLD présentées au chapitre précédent, nous verrons maintenant comment se déroulent les journées des participantes. Fortement structurées par les routines de soins, leurs journées s'étirent entre leur chambre et les salles communes. Les contacts sociaux se font rares, même lorsqu'elles se trouvent parmi les autres résidents, et on en vient à se demander si, au final, ces résidentes vulnérables qui dépendent du personnel en toute chose ne sont pas les premières à payer le prix du manque d'effectifs dans les CHSLD. Enfin, la section se conclue par une présentation plus personnelle de chacune des résidentes que nous avons eu le privilège d'accompagner, de rencontrer, de découvrir, de connaître.

5.2.1 Entre la chambre et la salle commune

Comme pour les autres résidents, le quotidien des résidentes accompagnées est prévisible et routinier, organisé autour de leurs soins : les repas, les soins d'hygiène, le lever au fauteuil ou le retour au lit, la prise de médication ou autres soins infirmiers (soins de plaies, gavage, etc.). Mais l'état de dépendance fonctionnelle sévère dans lequel se trouvent les résidentes accompagnées les place dans une situation plus précaire : alors que certains résidents plus autonomes se déplacent dans ou même à l'extérieur du centre, les participantes sont complètement tributaires de l'accompagnement qu'elles peuvent recevoir du personnel. Leur univers, dès lors, se réduit le plus souvent à leur chambre et à la salle commune de leur unité (salon ou salle à manger). Une réalité constatée, d'ailleurs, dans le cadre d'études européennes auprès de personnes atteintes de TNC sévère et demeurant en milieu d'hébergement :

In the nursing home's specialized unit for people severely progressed in their disease, most residents were unable to communicate verbally or move by themselves, and they spent the day lying in bed or sitting in a wheelchair. (Gjodsbol, Koch, et Svendsen 2017: 119)

D'abord, les résidentes passent plusieurs heures par jour alitées et les accompagnements auprès d'elles, surtout en avant-midi ou en fin de journée, se déroulaient au chevet de leur lit.

Je la vois couchée dans son lit. Je lui souris et la salue, et dépose mes choses. J'approche une chaise près de son lit. Mme Lavoie me regarde et me sourit. (Notes d'observation, 2 mars 2017)

Il est maintenant un peu plus tard que 11h00. La porte de M Therrien est fermée. Je déduis qu'ils sont en train de le lever au fauteuil. Mme Lambert se trouve dans sa chambre, couchée dans son lit, éveillée. (...) Je me dirige vers la chambre de Mme Cloutier. Elle est couchée dans son lit, un peu sur le côté regardant vers la porte de la chambre. (Notes d'observation, 15 juillet 2016)

Au final, en combinant les observations effectuées à différents moments de la journée ainsi que les informations transmises par les proches ou le personnel, on comprend que plusieurs de ces résidentes ne passent que 5 ou 6 heures par jour au fauteuil. L'extrait suivant démontre l'empressement avec lequel le personnel souhaitait mettre Mme Cloutier au lit, après que nous l'ayons alimentée pour son repas du soir.

En un peu moins de 30 minutes, Mme Cloutier a mangé toute sa soupe et son plat principal, ainsi que sa compote de poires et son eau. Dès que j'ai déposé son bol de compote sur le comptoir, une préposée est venue pour ramener Mme Cloutier à sa chambre. Il est 17h15 et la salle à manger est déjà presque vide. (...) (Vers 17h30), la porte de la chambre de Mme Cloutier est fermée, et je comprends qu'ils sont en train de la coucher. Elle aura été un peu moins de 4 heures au fauteuil dans sa journée. (Notes d'observation, 15 septembre 2017)

Au-delà des critiques à l'effet que les centres les « abandonnent » au lit par manque de personnel, il faut comprendre que cela peut répondre à leurs besoins. Des études démontrent que la progression de la maladie entraîne un besoin de sommeil plus important, les personnes atteintes passant régulièrement jusqu'à 13 heures par jour à dormir (Fetveit et Bjorvatn 2006). La prévention ou le traitement de plaies de pression peut aussi justifier de limiter le nombre d'heures consécutives dans une même position, incluant la position assise au fauteuil. Néanmoins, le constat de ces longues périodes passées au lit n'est pas sans créer, chez certains proches, un sentiment de tristesse et de pitié, ainsi qu'un questionnement quant à la qualité de

vie qui en résulte pour leur parent. La réaction de la fille de Mme Tremblay à la vue de cette photo, prise en fin de matinée alors que sa mère était allongée au lit, éveillé, est révélatrice.

Figure 4. Photographie de Mme Tremblay, éveillée dans son lit (14 juillet 2017)



Ah mon dieu... pauvre cocotte... (...) Ce qu'on m'a dit, je ne suis pas là le matin, elle est difficile à éveiller et tout ça. Ils la laissent couchée jusqu'à l'heure du repas du midi, là... Et après ça, ils la lève mais c'en est une qu'ils couchent plus tard le soir⁴⁷. (...) Tu sais, ça doit tu être long, passer l'avant-midi couchée dans le lit, toute seule? (Fille de Mme Tremblay)

Il arrivait que, bien qu'installées dans leur fauteuil roulant, les résidentes soient laissées à leur chambre. Nous les trouvions alors seules, leur fauteuil placé entre leur lit et la porte de leur chambre. Parfois, elles étaient assoupies, la tête renversée sur l'appui-tête du fauteuil; à d'autres moments, elles étaient éveillées et semblaient même être intéressées par le va-et-vient et les bruits en provenance du corridor.

Je tourne dans le corridor de gauche et me rends à la chambre de Mme Chrysostome. Elle s'y trouve, assise dans son fauteuil roulant entre son lit et la porte d'entrée. Elle a les yeux fermés, les bras déposés sur son ventre, les pieds nus croisés sur le repose-pied. (Notes d'observation, 12 août 2016)

Mme Veilleux détourne toujours le regard vers le corridor lorsqu'elle entend du bruit : une résidente qui passe en fauteuil roulant, en avançant avec ses pieds, un employé d'entretien qui passe la machine pour cirer les planchers, une préposée qui passe en parlant fort à une résidente qui se trouve encore au salon. (Notes d'observation, 20 juillet 2016)

⁴⁷ Nos observations montrent que Mme Tremblay était habituellement couchée vers 18h30 le soir.

Je continue et je vois que Mme Cloutier se trouve à sa chambre. Elle est assise à son fauteuil, entre la porte de la chambre et son lit. (...) Je lui dis bonjour, ajoutant qu'elle est bien belle dans sa robe. Mme Cloutier tourne la tête dans la direction générale où je me trouve et fronce les sourcils, mais ne fait pas de contact visuel avec moi. (...) Plus tard, alors que mon téléphone cellulaire tombe au sol, elle a encore une fois une réaction au bruit : elle sursaute, tourne la tête et fronce les sourcils, comme si elle cherchait à savoir d'où venait le bruit. Je remarque le même comportement à quelques reprises, lorsque des bruits de voix plus forts se font entendre dans le corridor. (Notes d'observation, 1^{er} décembre 2016)

Les raisons justifiant de laisser ces résidentes à leur chambre, alors qu'elles sont assises au fauteuil et pourraient facilement être amenées dans les salles communes, sont demeurées obscures. Il s'agit de situations davantage observées chez certaines participantes et au contraire, jamais constatées pour Mme Tremblay, par exemple. Peut-on assumer que ces différences résultent de demandes de la famille? Ou encore, peuvent-elles être liées à une connaissance de la personnalité de chacune de ces résidentes, certaines pouvant être de nature plus solitaires ou sociables? Nos données ne permettent pas d'apporter une réponse claire à ces questions.

Lorsqu'elles n'étaient pas à leur chambre, les résidentes accompagnées pouvaient exceptionnellement se trouver ailleurs dans le centre avec un membre de famille (surtout dans le cas de Mme Lambert, Mme Beauchamp, Mme Veilleux et M Therrien), à la coiffeuse (Mme Lambert et Mme Cloutier), ou en de rares occasions aux activités de loisirs de l'établissement (Mme Lambert, Mme Cloutier, M Therrien et Mme Veilleux)⁴⁸. Sinon, elles étaient inmanquablement dans la salle commune, assises dans leur fauteuil toujours au même endroit, somnolentes ou endormies, ou semblant fixer le vide.

Mme Lavoie est dans le salon, au même endroit que la semaine dernière. La télévision est allumée mais personne ne semble la regarder. Je m'assoie à côté de Mme Lavoie, qui dort. (Notes d'observation, 22 juillet 2016)

Mme Cloutier se trouve dans son fauteuil, seule dans cette partie du salon. (...) Je me demande pourquoi Mme Cloutier est systématiquement installée de ce côté du salon, seule, alors qu'il n'y a pas beaucoup de résidents de l'autre côté. Elle aurait très bien pu

⁴⁸ La participation aux loisirs pour ces résidentes est facilitée lorsque l'activité se déroule sur l'unité (dans le cas des troubadours, notamment) ou de façon individuelle (accompagnement par des bénévoles, sorties à l'extérieur avec une préposée, stimulation sensorielle pour Mme Veilleux).

être installée avec les autres résidents, le manque d'espace ne peut pas justifier son retrait aujourd'hui. Une question d'habitude ? Je remarque que les résidents sont souvent installés au même endroit exactement, jour après jour... (Notes d'observation, 10 février 2017)

En entrant sur l'unité, je vois tout de suite Mme Tremblay, assise dans son fauteuil au petit salon à ma droite. Cinq autres résidents s'y trouvent aussi. Mme Tremblay est placée près du mur vitré qui donne sur la cour avant et la rue. (...) Elle a les yeux ouverts et regarde en direction de la télévision, qui est ouverte et diffuse les nouvelles. (...) (Vers 16h45), Mme Tremblay est assise exactement au même endroit qu'à mon arrivée au centre, à 12h30. J'ignore si elle a passé tout l'après-midi à cet endroit. Je tire une chaise et je m'assoie près d'elle, à sa gauche. (Notes d'observation, 12 septembre 2017)

Bien qu'elles soient alors dans un espace commun propice aux contacts sociaux, qu'elles s'y trouvent « parmi » d'autres résidents, on ne peut s'empêcher de ressentir une certaine solitude. Une solitude qui découle d'une part de leur incapacité à entrer en communication de façon autonome avec les gens qui les entoure, et d'autre part, du fait que ceux-ci ne font que rarement l'effort d'aller vers ces résidentes. Dans les salles communes, les résidentes accompagnées demeurent silencieuses, comme dans leur monde, un constat qui a aussi été fait dans le cadre de d'autres travaux.

It is perhaps little surprise that as the dementia progresses, the body becomes silent in the absence of activity. This also is a kind of blankness as the person becomes less involved in the world in a bodily way. The person sits quietly, having nothing to do, nothing to say, and seemingly nothing to reflect upon. (Phinney et Chesla 2003: 294)

Face à ces constats, on ne peut que se questionner sur ces journées marquées par un certain isolement social : ces résidentes vulnérables, incapables de formuler des demandes ou de se mobiliser de façon autonome, sont-elles en quelque sorte « oubliées » dans le quotidien des CHSLD?

5.2.2 Les grandes oubliées dans le tourbillon du quotidien?

En réalité, on réalise que le détail de l'organisation quotidienne de la vie de ces résidentes, qu'elles soient à la chambre ou dans les espaces communs, importe peu au final.

Une entrée du journal de bord (12 septembre 2017) relate par exemple notre questionnement quant au fait que, dès 15h55, les préposées sont venues chercher Mme Lambert et Mme Cloutier au salon pour les amener à la salle à manger en prévision du repas du soir, qui ne devait arriver que vers 17h00. La réaction première face à un tel constat a été de remettre en question cette pratique, le fait de laisser attendre ces résidentes à la salle à manger pendant plus d'une heure semblant pour le moins contestable. Puis, à la lumière des analyses réalisées, on comprend que la véritable question ne se trouve peut-être pas à ce niveau. Car effectivement, quelle différence cela fait-il pour ces dames d'être assises au salon ou à la salle à manger, alors que, fondamentalement, elles n'ont de véritables contacts sociaux dans aucun de ces deux endroits? Le nœud, l'élément central du quotidien de ces résidentes, il est là : dans l'absence de contacts sociaux.

Cette affirmation est dure. Il convient de la tempérer avant de l'explicitier davantage. Nous avons été témoin de moments partagés, de rencontres fécondes entre différents acteurs et ces résidentes, et il importe ici de le nommer et le reconnaître. D'abord, malgré le fait qu'elles ne sont que rarement amenées à participer aux activités sociales du centre et qu'elles somnolent parfois lorsqu'elles y participent, il arrive que les résidentes semblent tout de même apprécier l'activité, tout particulièrement la musique. Pour Mme Lambert, par exemple, qui a elle-même joué de la musique toute sa vie, le passage du chansonnier déclenche des sourires ou un léger hochement de tête au rythme de la musique. Certains bénévoles semblaient aussi plus confortables à engager un contact avec ces résidentes.

Vers 15h20, une bénévole régulière que j'ai vu à quelques reprises entre dans le salon. Elle discute avec une résidente voisine de Mme Lambert. (...) Elle poursuit, en se tournant vers Mme Lambert : « Et vous, Mme Lambert, ça va bien ? (Je n'entends pas de réponse, mais je crois voir Mme Lambert sourire.) Oui ! On va aller faire une petite promenade vous et moi ensemble, d'accord ?! ». Encore une fois, je n'entends pas de réponse. Mais je vois la bénévole qui prend le fauteuil de Mme Lambert et se dirige vers la sortie. (...) Vers 15h40, la bénévole revient avec Mme Lambert. Elle la replace au même endroit dans le salon. (Notes d'observation, 12 septembre 2017)

Il m'est aussi arrivé d'être témoin d'interactions très chaleureuses entre des employés et les participantes. Une préposée, assise sur le bord du lit de Mme Lambert, tout près d'elle, et qui chante doucement en l'alimentant; une infirmière qui souligne à Mme Lavoie qu'elle a

« de beaux yeux bleus », accroupie à ses côtés pour lui donner sa médication; ou encore, cette infirmière régulière qui s'adresse chaleureusement à M Therrien comme à un vieil ami :

‘Ah ! Bonjour ! Je venais voir qui était avec ce jeune homme ! Hein, M Therrien, vous êtes toujours content d’être avec de belles femmes ! Je vais être jalouse, moi, maintenant !’ M Therrien la regarde en souriant. Son visage s’est illuminé quand elle s’est approchée. Elle a mis la main sur son épaule amicalement, puis est repartie. (Notes d’observation, 8 juillet 2016)

Par ailleurs, certaines participantes ont des visites très régulières de leurs proches. C’est le cas notamment de Mme Lambert, dont les enfants et les nièces se relaient auprès d’elle; de Mme Lavoie, dont la fille vient toutes les semaines pour de courtes visites et, notamment, s’occuper de laver ses vêtements; ou de M Therrien qui profite, en plus des visites de ses enfants, de l’accompagnement d’une dame de compagnie engagée par la famille à raison de deux après-midis par semaine. Les interactions entre les participantes et ces membres de famille étaient empreintes de chaleur et d’amour : la petite-fille de Mme Beauchamp qui l’embrasse sur la joue avec candeur et lui demande si elle peut avoir un sourire, sans se formaliser de la « réponse » de Mme Beauchamp qui fait plutôt la moue; la fille de Mme Lambert qui l’a amenée avec elle lors de son entretien avec nous dans un des bureaux du CHSLD, pour ne pas qu’elle reste seule et qui lui sourit tout au long de l’entrevue; ou encore, le conjoint de Mme Veilleux, si affectueux avec elle...

Le conjoint de Mme Veilleux m’apparaît très chaleureux avec sa femme : dès son arrivée, il se tient près d’elle, mets sa main dans ses cheveux, lui caresse la joue, lui dit qu’elle a l’air bien aujourd’hui, lui tient la main. Il m’a semblé que le visage de Mme Veilleux s’était illuminé à l’arrivée de son conjoint, comme si elle souriait. (Notes d’observation, 3 août 2016)

Le propos ne vise en aucun cas à banaliser la richesse de ces interactions et l’importance du maintien de ces formes de liens entre les participantes et les différents acteurs qui gravitent autour d’elles. Néanmoins, force est de constater que ces moments ne représentent finalement que de brefs éclats dans des journées autrement pauvres en liens sociaux significatifs. D’abord, les liens avec les autres résidents sont rares. De façon exceptionnelle apparaissent des comportements d’entraide ou même de protection chez certains résidents à l’égard des participantes, comme dans le cas du résident « ange-gardien »

qui s'assurait toujours que M Therrien était confortable et qui alertait le personnel au besoin. Mais la plupart du temps, les rapports avec les autres résidents traduisent surtout l'indifférence ou la pitié.

- Résidente : (après quelques instants, en regardant Mme Lavoie qui fixe devant elle) C'est pas drôle, hein... - Moi : ... (sourire) - Résidente : C'est pas drôle. On dirait qu'arrivé à un certain âge, ils font plus rien... (Notes d'observation, 8 septembre 2017)

Par ailleurs, comme pour les autres résidents du CHSLD (voir section 4.2.4, p. 132), mais de façon plus marquée encore, on observe une relative « absence » du personnel. En-dehors des épisodes de soin (alimentation, hygiène et habillage, mobilisation au fauteuil, etc.), les participantes à cette étude étaient le plus souvent laissées à elles-mêmes. Ce constat rejoint d'ailleurs la revue de littérature effectuée par Puurveen (2008), les données de Persaud (2009) ainsi que les observations de Lambert (2016: 22) dans le cadre de son mémoire de maîtrise :

Dans les faits, l'organisation des services comme l'heure du repas ou le temps alloué (pour ne pas dire minuté) aux soins d'hygiène se font aux dépens des besoins sociaux des résidents. En contexte institutionnel, les personnes présentant des troubles cognitifs sont avant tout considérées comme des êtres de soins et de besoins plutôt que des êtres de relations.

Du fond de leur lit ou de la salle commune, les journées des résidents atteints aux stades sévères s'écoulent lentement, comme dans un monde parallèle. Si bien qu'il se passait souvent de longues périodes, parfois même plusieurs heures sans que personne ne s'arrête auprès d'elle, des employées lançant simplement un regard dans la chambre ou le salon en passant d'un pas pressé dans le corridor, pour s'assurer que tout allait bien...

Je me fais la remarque que plusieurs de ces personnes m'ont saluée en passant (surtout les employés), mais que personne n'a salué Mme Veilleux. (Notes d'observation, 30 août 2016)

Assise dans son fauteuil roulant avec une belle robe rouge, ses bijoux et son maquillage, (Mme Lambert) regardait en direction de la télévision, ou parfois en direction de la fenêtre extérieure. Quand des préposées passaient dans le corridor, elle tournait la tête pour les regarder. Pendant les 60 premières minutes de ma présence, personne ne lui a adressé la parole. Deux préposées sont entrées dans le salon et se sont assises quelques minutes sur une chaise pour écouter la télévision, qui diffusait les nouvelles. Elles n'ont

parlé à personne et sont ressorties après une dizaine de minutes. (Notes d'observation, 12 septembre 2017)

Rappelons que nous avons fait le choix de ne pas réaliser d'observations au cours des soins d'hygiène. Ce choix a été motivé par des considérations éthiques, mais aussi pratiques : il est très rare, dans les CHSLD, que des tiers assistent aux soins d'hygiène, même les proches. Notre présence durant ces moments d'intimité seraient ainsi venus bouleverser les pratiques habituelles dans le milieu et auraient probablement créé un contexte d'observation biaisé⁴⁹. Compte tenu des données présentées ici sur l'absence relative de contacts entre les employés et les participantes en-dehors des épisodes de soins, un questionnement est soulevé quant à ce choix initial. De telles observations, menées dans ces moments privilégiés d'intimité et de proximité entre les participantes et les préposées, auraient-elles permis de nuancer de façon significative les analyses présentées portant sur les interactions entre le personnel et les résidentes? Cela représente, certes, une limite de l'étude. Un doute persiste cependant quant au biais que la présence d'un observateur pourrait introduire dans les données ainsi recueillies. Au cours du terrain, notre présence auprès des résidentes accompagnées amenait systématiquement une tierce personne à s'adresser à nous; certains semblent en oublier complètement la présence de la résidente. Pourtant, ces mêmes personnes ont parfois démontré dans d'autres contexte une attention soutenue et une qualité d'interaction avec les résidentes accompagnées alors qu'elles étaient seules avec elles.

En somme, les analyses dressent un portrait accablant quant à la rareté des interactions sociales dans le quotidien des participantes. Un constat dur, pourtant confirmé non seulement par les observations, mais par pratiquement toutes les entrevues auprès des membres du personnel (incluant les gestionnaires, les infirmières, les préposées, et les professionnelles), ainsi que par quelques membres de famille. Au moment de la présentation des résultats de l'étude aux milieux, les analyses sur cette question ont été confrontantes pour les employés présents qui, une fois la première réaction passée, ont cependant admis qu'elles reflétaient

⁴⁹ Voir par exemple à ce sujet l'extrait du 1^{er} décembre 2016 du journal de bord présenté à la section 3.3.5 (p 109), dans lequel le comportement de la préposée est diamétralement différent en notre présence et lorsqu'elle est seule avec Mme Veilleux en la préparant à son bain.

bien la réalité. Dans le cadre des entretiens, lorsque questionnée sur les défis particuliers que les CHSLD rencontrent dans les soins aux personnes dans les stades avancés de l'Alzheimer, une gestionnaire a spontanément offert une réponse qui résume bien l'argumentation développée ici, en disant qu'il s'agissait de « ne pas les oublier ». On ne peut que soulever l'ironie involontaire de cette réponse : ne pas oublier ceux qui oublient.

5.3 « Mes résidentes » : portraits intimes des personnes accompagnées

Cette section se veut un exercice crucial dans une réflexion sur le *personhood* dans les stades avancés des TNC. Sans avoir recours au diagnostic ou autres détails du dossier médical (auquel nous n'avions pas demandé l'accès, rappelons-le), comment est-il possible de « parler » de ces personnes côtoyées pendant plusieurs mois? Est-il possible, au-delà d'une description des symptômes et comportements, au-delà de la maladie et des pertes, de les présenter aux lecteurs dans leur unicité, leur personnalité propre? Est-il possible, bref, de présenter ces personnes dans toute leur humanité et leur individualité?

Je pense aux résidentes que j'accompagne. (...) J'imagine que je peux dire que je les connais, même si ce n'est pas dans le sens conventionnel du terme : je ne connais pas leurs intérêts, leurs qualités et leurs défauts, leur histoire de vie... Je ne sais pas quel type de mère elles ont été, quel genre d'amie ou d'épouse. Je ne sais pas si elles aimaient l'art ou la télévision, les animaux, le grand air... Mais je peux dire qu'elles sont uniques, dans leur façon d'interagir avec le monde ou avec moi, dans leurs comportements, dans leurs gestes, dans leurs yeux... (...) Est-ce cela, reconnaître le *personhood* de ces femmes? Pouvoir les décrire individuellement, non pas simplement à travers les symptômes de la maladie et du stade de progression de celle-ci, mais à partir de ce qui les rend, encore aujourd'hui, absolument uniques? (Notes d'observation, 31 janvier 2017)

Les présentations individuelles qui suivent pour chacune des résidentes accompagnées ne se résument pas à une simple présentation de l'échantillon à l'étude que l'on retrouve dans toute thèse doctorale. Il ne s'agit pas non plus d'un compte-rendu descriptif ou analytique des séances d'accompagnement auprès d'elles, des observations menées et des informations tirées des entretiens auprès de leurs proches ou des employés chargés de leurs soins. Elles se veulent

plutôt un exercice, une application concrète du concept de *personhood* auprès de ces individus atteints aux stades avancés. Une sorte de rencontre, médiée et imparfaite, entre ces femmes et les lecteurs de cette thèse.

Mme Veilleux : un regard bouleversant dans un corps émacié

Mme Veilleux était la plupart du temps installée dans son fauteuil gériatrique, avec une couverture sur ses jambes. Ce qui nous a frappé immédiatement en la rencontrant, c'est son regard. Elle était toujours éveillée, et suivait lentement des yeux les allées et venues des gens autour d'elle, attentive à son environnement. Si on prenait le temps de s'asseoir auprès d'elle, son regard plongeait alors au plus profond du nôtre, avec une intensité et une expressivité souvent déstabilisante. Comme si elle voulait nous communiquer quelque chose, comme si elle était « là » mais prisonnière de son corps. Elle avait aussi cette façon d'agripper immédiatement une main ou un bras qui lui était tendu, comme l'expression d'un besoin viscéral de contact humain. Elle pouvait agripper doucement d'abord, mais elle finissait toujours par serrer très fort, entrant les ongles dans notre peau, si bien que son étreinte devenait douloureuse et qu'il fallait s'en débarrasser... Sa force était d'ailleurs complètement disproportionnée avec la fragilité apparente de son corps décharné, dénutri, résultat d'une difficulté constante à l'alimenter devant son refus d'ouvrir la bouche.

Son conjoint venait régulièrement la visiter et nous l'avons croisé à quelques reprises. Sa façon d'entrer en relation avec elle, très chaleureuse, était belle à voir. Il l'amenait souvent au petit bistro au sous-sol, prendre un café ou une crème glacée que Mme Veilleux ne mangeait probablement jamais. Malheureusement, Mme Veilleux est décédée quelques mois après l'amorce des accompagnements. Nous n'avons plus été en mesure de rejoindre son conjoint pour réaliser une entrevue avec lui. Tout ce que nous savons de Mme Veilleux découle donc des accompagnements auprès d'elle ou du témoignage du personnel. Les préposées semblaient y être particulièrement attachées, l'une d'elle expliquant qu'elle prenait toujours le temps de brosser ses cheveux, parce qu'elle avait remarqué que Mme Veilleux fermait alors doucement les yeux et semblait beaucoup apprécier ce geste.

Son décès a confirmé chez nous un sentiment d'attachement à elle, malgré qu'elle n'ait jamais prononcé un seul mot en notre présence. Les réflexions très personnelles rédigées dans le journal de bord suite au décès de Mme Veilleux reflètent un point tournant dans la collecte de données, démontrant la possibilité de développer un lien affectif fort avec une personne rencontrée alors que la maladie a déjà atteint un stade très avancé.

Je m'assoie, seule dans le salon. La radio est allumée. Je pense à Mme Veilleux. J'ai un sentiment ambivalent par rapport à sa mort, un mélange de tristesse et de soulagement. J'ignore si elle était vraiment souffrante, mais je me souviens que la vision de son corps émacié, qui exemplifiait trop bien l'expression « la peau et les os », me faisait pitié à chaque fois. Surtout en comparaison de la femme qui apparaissait sur les photos de sa chambre, bien en chair et en santé, souriante, accompagnant son conjoint tout aussi souriant devant des paysages d'un peu partout dans le monde. J'ai l'étrange sensation de l'avoir connue, bien qu'elle ne m'ait jamais adressé la parole et que je ne connaisse pratiquement rien de sa vie. Je me souviens de son regard intense, qui me faisait sentir une connexion avec elle, au-delà des mots et des conventions sociales habituelles. (...) Est-ce cela de reconnaître le *personhood* que d'avoir de la peine lors de leur décès ? De ressentir la perte de cette personne et de pouvoir nommer ce qui va nous manquer ? (Notes d'observation, 31 janvier 2017)

Mme Lambert : la coquette au sourire qui s'estompe peu à peu

La fille de Mme Lambert nous l'a présentée comme une femme de famille, très aimante et accueillante, extrêmement sociable. Dès notre première rencontre, il était évident qu'elle avait gardé de ce trait de caractère une capacité à maintenir les conventions sociales de base. Elle saluait les gens de la tête en leur faisant un large sourire dès leur arrivée auprès d'elle, semblant toujours contente de les voir. Si quelqu'un lui parlait, elle maintenait un contact visuel et hochait parfois de la tête, soulevait un sourcil ou souriait, semblant « suivre » attentivement la conversation. Invariablement, si le ton de son interlocuteur se faisait interrogateur, peu importe la question posée, elle répondait d'un « ouais » joyeux. Au début des accompagnements, Mme Lambert était intéressée par beaucoup de choses, regardant les revues ou les journaux avec attention, lisant même parfois un mot des gros titres.

Mme Lambert était très appréciée par le personnel, qui aimait sa bonne humeur constante. La famille les avait avisés que Mme Lambert était une femme coquette, et nous l'avons toujours vue bien coiffée et les cheveux teints (elle avait des rendez-vous réguliers

avec la coiffeuse du centre), portant un peu de maquillage (fard à joues et rouge à lèvres) et arborant des bijoux. Sa famille était très présente : sa fille et son fils venaient la voir toutes les semaines et elle recevait régulièrement des visites de neveux et nièces.

Au fil des accompagnements, des indices clairs de la progression de la maladie sont apparus chez Mme Lambert. Les « ouais » se sont d'abord faits moins clairs et moins fréquents, avant de disparaître complètement; les sourires se sont aussi espacés, puis se sont transformés en un rictus figé, avant de s'estomper eux aussi; le contact visuel, d'abord très franc et engageant malgré l'absence de paroles, s'est peu à peu transformé en un regard plus vague, parfois vide et absent...

Figure 5. Photographies de Mme Lambert (4 novembre 2016 et 28 juillet 2017)



Mme Lambert était une femme attachante et nous avons pu ressentir, bien que dans une moindre mesure évidemment, les difficultés et les deuils vécus par les proches face aux pertes progressives et incessantes qu'ils observent chez leur parent.

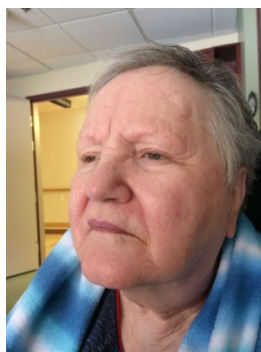
Mme Tremblay : un calme contagieux, et pourtant...

Installée dans son fauteuil gériatrique sous une couverture, été comme hiver, Mme Tremblay était le plus souvent assoupie. Les yeux fermés, le visage détendu, les bras appuyés sur un ourson en peluche déposé sur son ventre. Ce n'est qu'après plusieurs visites qu'elle a

ouvert les yeux (sans lien apparent avec notre présence ou l'environnement) et que nous avons finalement pu voir son regard : un regard calme et un peu lointain, mais comme empreint d'une certaine sagesse. Nous n'avons jamais eu de contact visuel franc avec elle et ne l'avons jamais vue sourire. Elle avait parfois de petits spasmes des épaules, comme quelqu'un qui sursaute; encore une fois, cela ne semblait pas se produire en réaction à un bruit ou un événement particulier. De façon générale, elle apparaissait être « dans son monde », mais d'une façon qui semblait très sereine, sans aucune trace d'anxiété, soupirant parfois très profondément. D'abord dépourvue devant l'absence totale de réaction de Mme Tremblay face à notre présence, notre voix, notre toucher ou son environnement, les accompagnements auprès d'elle ont éventuellement eu un effet apaisant sur nous.

Certains incidents, atypiques en comparaison de son comportement habituel, ont parfois été observés : à deux reprises, nous avons constaté qu'elle ouvrait les yeux en entendant de la musique (lors d'un concert du centre, puis dans sa chambre avec un CD); à un autre moment, nous avons eu l'impression d'un bref contact visuel, immédiatement dissipée; un soir, alors qu'elle était couchée dans son lit, elle s'est mise à marmonner intensément pendant plusieurs secondes, sans que des mots précis ne puissent être identifiés. Ces moments restent empreints d'incertitude quant à leur signification et à leur interprétation : s'agissait-il de coïncidences ou d'indices réels d'une certaine interaction entre Mme Tremblay et son environnement? L'entretien réalisé avec la fille de Mme Tremblay illustre d'ailleurs ce défi de l'interprétation des comportements et des besoins des personnes atteintes : alors que Mme Tremblay a toujours incarné pour moi le calme et la sérénité, sa fille me disait « Elle a toujours l'air anxieuse, vous ne trouvez pas? ». Alors que je voyais le regard calme et le visage détendu, elle se concentrait sur les sourcils qui lui semblaient froncés, et liait l'expression faciale à l'anxiété dont sa mère a souffert toute sa vie et pour laquelle elle devait être médicamentée.

Figure 6. Photographie de l'expression de Mme Tremblay, interprétée comme sereine ou anxieuse (22 novembre 2016)



Un même visage, donc, donnant lieu à deux interprétations diamétralement opposées, anxiété pour l'une et calme serein pour l'autre. Et au final, l'impossibilité de savoir si Mme Tremblay elle-même se sent anxieuse ou sereine... Une impossibilité certes dérangeante, qu'il serait tentant de nier en affirmant avoir « la » réponse. Mais une impossibilité qu'il nous faut reconnaître et accepter. Reconnaître que nous ne pouvons plus qu'interpréter ce que la personne veut, ce que la personne est, sans jamais obtenir de réponse claire de la personne elle-même, et malgré tout, maintenir les efforts pour comprendre, maintenir le lien, maintenir la personne dans la relation? N'est-ce pas là, au final, la clé de voûte du *personhood* aux stades avancés des troubles neurocognitifs majeurs?

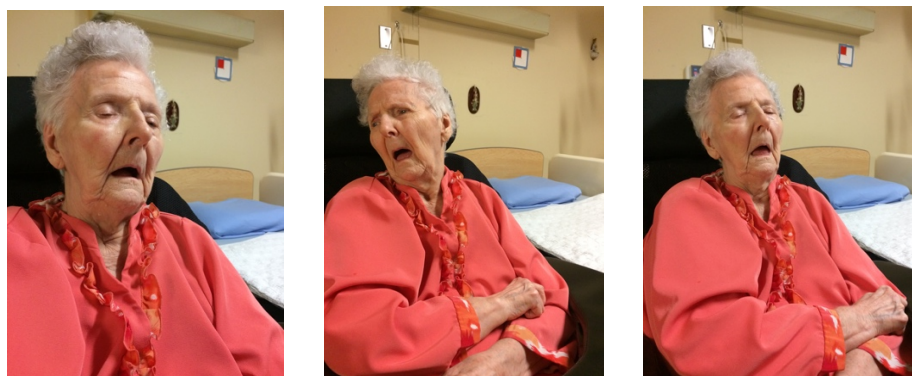
Mme Cloutier : un visage expressif malgré le silence et le regard fuyant

Selon l'heure de la journée, on trouvait Mme Cloutier soit couchée dans son lit ou alors assise au salon dans son fauteuil gériatrique. La plupart du temps, elle était calme, gardant les yeux fermés ou mi-clos, comme assoupie. Elle avait alors la bouche ouverte et ronflait parfois (ce qui ne manquait pas d'agacer certaines résidentes dans les pièces communes). À d'autres moments cependant, cet état de calme alternait avec des épisodes d'agitation : Mme Cloutier devenait alors spastique, bougeant les bras et la tête dans de petits mouvements brusques, soulevant les épaules ou le buste. Son visage changeait complètement : elle ouvrait très grand les yeux en soulevant ou fronçant les sourcils, de sorte que son expression passait de la surprise à la contrariété, ou même parfois à l'anxiété ou la peur.

Nous n'avons jamais senti de contact visuel franc avec Mme Cloutier (son fils a confirmé plus tard qu'elle avait d'importants problèmes de vision depuis de nombreuses années). Une seule fois, nous avons eu la nette impression qu'elle regardait en direction de notre visage; elle avait alors répondu à notre question (« ça va bien, Mme Cloutier ? ») avec un « oui » très franc. C'est la seule expression verbale compréhensible observée auprès d'elle, bien qu'elle émette parfois des sons indéchiffrables : « pa, pa, pa, pa, pa », « si, si, si, si »...

Au moment de l'alimenter (repas, collations), Mme Cloutier semblait s'éveiller au monde qui l'entourait : même si elle gardait souvent les yeux mi-clos, elle ouvrait la bouche et mangeait avec appétit, tout son corps semblant se tourner vers nous. Elle réagissait souvent à son environnement, tournant la tête en entendant un bruit (le bruit d'une voix, ou d'un objet tombé par terre), avec un air étonné qui disparaissait rapidement et qu'il a été difficile de capter en photo.

Figure 7. Photographies des expressions faciales de Mme Cloutier (1^{er} décembre 2016)



Malgré son silence et l'absence de contacts visuels, l'expressivité de son visage était pourtant incontestable et confirmait un lien entre « son » monde et le nôtre...

Mme Lavoie : de doux yeux bleus et un sourire comme un cadeau

Mme Lavoie évoque en tout point l'image stéréotypée de la gentille vieille dame : toute menue, assise calmement dans son fauteuil dans une jolie robe, une veste de laine de couleur

pastel couvrant invariablement ses épaules, elle projette la discrétion et l'humilité. Toujours calme, elle nous regarde approcher avec son regard d'un bleu profond qui est empreint de tranquillité et de bonté. Souvent, elle nous sourit, doucement; un sourire discret, comme elle-même, mais qui semble sincère et qui illumine tout son visage. Il lui arrive souvent de nous « parler », enchaînant quelques mots généralement incompréhensibles en nous regardant dans les yeux. Elle le fait d'une voix douce, presque un chuchotement, comme si elle nous confiait un secret. J'ai vu à quelques reprises des employés lui parler avec la même douceur, comme influencés par le calme qu'elle dégage.

La chambre de Mme Lavoie est tapissée de photographies, certaines la montrant plus jeune entourée de sa famille, d'autres présentant des jeunes posant fièrement dans leur toge avec un diplôme à la main. Seule une de ses filles habite Montréal et vient régulièrement la visiter, s'occupant aussi de laver ses vêtements. Curieusement, nous ne l'avons jamais croisée au centre et elle a préféré décliner notre demande d'entretien, pour une raison inconnue. Elle semble tout aussi « discrète » que sa mère, les employés nous ayant confié qu'ils connaissent très peu de choses de l'histoire de vie Mme Lavoie. L'entretien avec la préposée régulière chargée de ses soins, en revanche, a été très riche. Sans connaître les détails de son passé, elle nous a parlé de Mme Lavoie d'une façon stupéfiante, détaillant pour nous son caractère et ses réactions habituelles, nous expliquant que ce n'était pas une femme « matinale » et qu'il valait mieux prévoir ses soins en après-midi.

On comprend qu'en réalité, sous cette apparence docile, Mme Lavoie a probablement toujours eu un certain caractère, une force tranquille lui permettant d'atteindre ses objectifs et de faire les choses à sa façon. Nous avons d'ailleurs été témoin de cette volonté posée : nous étions un peu incrédule de voir un TABS⁵⁰ à son fauteuil, elle qui nous semblait beaucoup trop frêle physiquement pour pouvoir se lever sans assistance, jusqu'au jour où elle a tenté de se lever devant nous pour se mettre au lit! Malgré toutes nos tentatives de diversion, elle gardait son idée et poursuivait les efforts pour se lever, si bien que nous avons dû sonner la cloche d'appel afin que quelqu'un puisse venir l'assister de façon sécuritaire. La préposée régulière, à

⁵⁰ Un TABS (du nom de la compagnie qui les fabrique) est un mécanisme de prévention des chutes. Il s'agit d'un mince coussin, posé au fauteuil ou sur le lit, et qui détecte la pression exercée par le corps de la personne. Si celle-ci se lève, la pression sur le TABS chute et un signal sonore est émis pour aviser le personnel.

son arrivée à la chambre et alors que nous lui expliquions nos vaines tentatives de diversion, nous a spontanément répondu : « Ah oui, elle, quand elle a quelque chose dans la tête! ».

Mme Beauchamp : des sourires éphémères, un corps qui se crispe

Presque invariablement, qu'elle soit assise à son fauteuil gériatrique ou allongée dans son lit, nous trouvions Mme Beauchamp dans la même position : les yeux fermés, le visage assoupi, la tête légèrement basculée sur le côté, les bras repliés sur son ventre. Souvent, rien ne semblait pouvoir l'atteindre et elle dormait ainsi durant toute la durée de notre présence auprès d'elle, comme dans « son monde ». Parfois, elle ouvrait les yeux au son de notre voix, mais son regard était voilé (comme par des cataractes) et elle avait souvent des sécrétions (comme un enfant qui fait une conjonctivite), si bien qu'il est difficile de savoir jusqu'à quel point sa vue lui permettait d'avoir conscience de son environnement. Il lui arrivait tout de même de « regarder » dans la direction de notre visage lorsqu'il se trouvait assez près du sien. Parfois, Mme Beauchamp nous faisait un « cadeau », pour reprendre l'expression de sa fille : elle répondait à une question courte (« Ça va bien? », ou « Avez-vous froid? ») par un « oui » ou un « non » très clair; elle faisait un large sourire, bien qu'éphémère, au son de notre voix; ou elle marmonnait quelques mots incompréhensibles. En-dehors de ce caractère plutôt calme et effacé, il nous a été difficile de sentir une véritable connexion avec Mme Beauchamp. Nous avons davantage le sentiment d'avoir appris à la connaître à travers sa fille.

Dès nos premiers contacts, la fille de Mme Beauchamp a tenu à nous « présenter » sa mère et nous avons organisé une rencontre à la chambre de celle-ci. Nous avons été touchée des marques d'affection démontrées à sa mère : la saluer en entrant dans la chambre, l'embrasser sur la joue, lui caresser le bras en nous parlant. Nous avons d'ailleurs reconnu la même attitude chaleureuse chez la petite-fille de Mme Beauchamp, comme si les pertes cognitives n'avaient en rien altéré l'affection et l'amour que ces femmes ressentaient et exprimaient envers Mme Beauchamp. Ces femmes étaient belles à voir ensemble. La fille de Mme Beauchamp investissait beaucoup de temps dans ce qu'on pourrait, à tort, réduire aux « apparences » : elle venait régulièrement coiffer sa mère – ciseaux, fer à friser et fixatif – et prenait soin de décorer la chambre (de nombreuses photos familiales, récentes ou non, ainsi

que décorations thématiques selon la période de l'année). Incertaine que sa mère puisse vraiment avoir pleinement conscience de ces décorations, la fille voulait maintenir la personnalité fière de sa mère et espérait que cela permette au personnel de la connaître.

Bien que nos accompagnements auprès de Mme Beauchamp se soient poursuivis durant toute la durée du terrain, nous n'avons constaté aucun changement significatif dans sa condition. Les photos prises en début de terrain peuvent facilement être confondues avec celles à la toute fin.

Figure 8. Photographies de Mme Beauchamp (4 juillet 2016 et 25 août 2017)



On remarque tout de même chez elle une légère perte de poids (peu apparente sur la photo) – nos tentatives pour alimenter Mme Beauchamp, à quelques reprises, se sont d'ailleurs toujours soldé par des échecs – et surtout, une crispation de plus en plus marquée de son corps. L'une de ses mains, de plus en plus rigide, ne s'ouvrait plus, ses doigts recroquevillés dans la paume; ses membres inférieurs demeuraient toujours repliés dans un angle de 90 degrés, si bien qu'elle avait les genoux surélevés lorsqu'allongée au lit.

M Therrien : un visage qui s'illumine pour « ses femmes »

M Therrien est décédé subitement, très peu de temps après l'amorce des accompagnements auprès de lui, si bien que nous n'avons pas eu la chance de véritablement le connaître. Nous avons tout de même constaté qu'il s'agissait d'un homme très sociable, qui avait un contact visuel avec nous et qui souriait très franchement lorsqu'on lui adressait la parole. Sa fille nous a d'ailleurs appris qu'il avait été représentant toute sa vie et que sa sociabilité était légendaire. Bien que je ne l'aie jamais entendu prononcé un mot intelligible, ces aptitudes sociales conservées intactes lui permettait d'entrer en relation avec les autres, et tout le monde semblait beaucoup l'apprécier : l'infirmière régulière blaguait avec lui au sujet de son amour pour « les belles femmes »; le résident de la chambre d'en face était devenu son « ange-gardien », pour reprendre les termes de sa fille, alertant le personnel si M Therrien n'allait pas bien.

Parce qu'il lui arrivait, en effet, de ne pas bien aller. Tout en ignorant la condition médicale précise entraînant ces problématiques, nous avons constaté à quelques reprises que les problèmes respiratoires de M Therrien étaient bien réels. Gêné par des sécrétions, il lui arrivait d'avoir de la difficulté à respirer et son regard traduisait alors une grande anxiété qu'il était difficile de supporter, impuissante à ses côtés. Sa fille me disait qu'il arrivait d'ailleurs que cette anxiété l'envahisse au point où il devenait très agité; le personnel appelait parfois sa fille afin qu'elle vienne le voir, en espérant que sa présence le rassure et le calme.

Malgré le peu de temps passé auprès de lui, M Therrien a beaucoup alimenté nos réflexions dans le cadre de cette thèse. Notamment, en ce qui concerne la perception des proches en lien avec les capacités résiduelles des personnes atteintes. La dame de compagnie de M Therrien, qui le visitait deux après-midis par semaine, nous décrivait un homme que nous n'avons pas réussi à voir durant nos brèves rencontres : nous n'avons pas détecté le mouvement de la main qui lui faisait dire « il bat la musique », nous n'avons pas entendu la différence d'intonation dans ses marmonnements qui lui faisait dire « il chante ». M Therrien chantait-il vraiment? Ce chant est-il une simple projection, une sur-interprétation de la part de la dame de compagnie? Ou le connaissait-elle simplement mieux que nous?

Mme Chrysostome : la matriarche assoupie

Mme Chrysostome est aussi décédée rapidement, après seulement trois accompagnements durant lesquels elle n'a jamais ouvert les yeux. Lors de nos visites, nous la trouvions à sa chambre, assise dans son fauteuil roulant près de son lit, assoupie, sa tête reposant sur l'appui-tête et ses pieds nus dans les appui-pieds. Elle semblait sereine, confortable. Sans pouvoir expliquer pourquoi, il nous a toujours semblé qu'elle dégageait un mélange d'autorité et d'amour maternel, comme une matriarche qui veille sur sa famille. Une famille que nous n'avons jamais rencontrée, d'ailleurs, et dont nous ignorons tout mis à part le visage de quelques personnes apparaissant sur les rares photos accrochées au mur. Hormis ces photos, la chambre était exempte de tout élément personnalisé.

Sans avoir pu développer le sentiment de la connaître, Mme Chrysostome nous a souvent fait sourire durant nos présences auprès d'elle. Elle réagissait parfois à notre voix ou nos questions, en faisant une sorte de moue, en soulevant légèrement les épaules et les sourcils, comme quelqu'un qui dirait « bof ». Elle avait aussi l'étrange habitude de bouger la langue et la mâchoire, qui donnait la drôle d'impression qu'elle se mâchouillait la langue avec ses gencives sans dents. Il lui est arrivé de prononcer quelques mots dont nous n'arrivions pas à faire sens, et nous nous sommes demandé, sans avoir de réponse, si elle parlait créole.

Son décès subi a alimenté nos réflexions sur le rapport à la mort dans ces « milieux de vie ». Il nous a été appris par l'employé de l'entretien ménager, qui nous a vu hésiter dans le corridor en ne trouvant plus le nom de Mme Chrysostome auprès de la porte de sa chambre. La brève discussion que nous avons eue avec lui, qui savait Mme Chrysostome moins bien un soir et qui était impatient de prendre de ses nouvelles le lendemain matin alors qu'elle était décédée durant la nuit, nous a beaucoup touchée.

6. Le *personhood* des résidents avec TNC au stade avancé

Tel que présenté au chapitre sur le cadre conceptuel de l'étude (voir section 2.2, p. 50), le concept de *personhood* est appréhendé ici selon trois dimensions complémentaires : le statut de personne, l'identité individuelle et l'approche d'intervention centrée sur la personne. Intuitivement, on pourrait assumer que ces trois éléments sont liés de façon hiérarchique, en ce sens que la reconnaissance de l'un est préalable à la reconnaissance de l'autre. Comment reconnaître qu'il s'agit de quelqu'un ayant une personnalité unique (identité) et pour laquelle l'intervention devrait être adaptée (approche), s'il n'y a pas d'abord reconnaissance qu'il s'agit d'une personne à part entière (statut)? Nous verrons dans cette section que la réalité est plus complexe que cette intuition première. Lorsqu'il est question des stades avancés des troubles neurocognitifs majeurs, la réalité est beaucoup plus floue, mouvante.

6.1 *Personhood* : un statut de personne?

Parler du statut de personne des résidents atteints de TNC majeurs est complexe et tenter de résumer cette complexité avec une approche binaire serait une erreur. Le statut de personne à part entière de ces citoyens, nous le verrons, n'est pas une question pour laquelle nous pouvons espérer une réponse « oui ou non ». D'abord, parce que les TNC eux-mêmes s'accompagnent, pour tous les acteurs interrogés, d'une certaine dose d'inconnu, d'incompréhension et, conséquemment, d'incertitude. Il en résulte un statut mouvant et fluide, variable selon les individus questionnés mais aussi, et peut-être surtout, d'une phrase à une autre dans le discours d'un même individu.

6.1.1 Le mystère Alzheimer : être face à l'inconnu, à l'incompréhensible

De nombreux auteurs ont déjà souligné que les TNC s'accompagnent d'un imaginaire fort, généralement associé à une lente disparition de la « personne », à une mort de l'esprit qui laisserait le corps derrière (voir section 1.3.2, p. 39). En Occident du moins, ces discours fortement ancrés socialement entourent la maladie d'une aura de mystère que toutes les

personnes interrogées dans le cadre de cette étude ont relevée, d'une façon ou d'une autre. Les témoignages traduisent un sentiment d'incompréhension et d'incertitude face aux TNC et, surtout, face à la condition de la personne qui en est atteinte aux stades avancés. De façon très généralisée, en effet, les différents acteurs (tant le personnel que les proches) soulignent qu'on « ne peut pas savoir » : De quoi la personne est-elle consciente ? Qu'est-ce que la personne vit, pense et ressent ? Les discours reflètent une ambivalence claire en lien avec la possibilité que la personne, au-delà de son mutisme grandissant, puisse encore avoir une certaine forme de conscience du monde qui l'entoure.

Je ne peux pas dire que la personne n'est pas là. Même si cognitivement... mais je ne peux pas dire que la personne n'est pas là. Si on dit que même les gens dans le coma, que leur subconscient peut capter des choses. Pourquoi pas les personnes qui ont l'Alzheimer? (Préposée)

Des fois, on s'imagine que y'a rien tu sais, à l'intérieur. Qu'il n'y a rien qui se passe... Mais, je pense qu'il doit y avoir une compréhension... Elle comprend. Des fois, on dirait qu'elle essaie de parler là, mais... des fois, ça ne fonctionne pas. Comme là, ça fait 2 fois qu'elle me dit 'bye' (quand je la salue en partant). (Fille de Mme Beauchamp)

Plusieurs parlent de la « mémoire affective » comme d'un dernier repli de la conscience que la maladie, même à ces stades très avancés, n'atteindrait pas. Ils « s'accrochent » alors à cette forme de mémoire qui serait davantage émotive que cognitive.

Mais tant mieux que la mémoire affective... en tout cas moi, je pense que c'est vrai, je m'accroche à ça! Je ne le sais pas si c'est prouvé, mais moi, ça me fait plaisir de le dire, fait que je vais continuer de le dire pareil! Mais tant mieux, que la mémoire affective soit encore là pour que la personne puisse ressentir. Je présume qu'elle ressent encore quelque chose... mais je ne suis pas sûre, hein... (Professionnelle)

Ces personnes-là, même si elles n'ont plus la conscience ou la possibilité de savoir c'est quoi ton nom ou ces choses-là, ils ressentent quelque chose. (...) Même si ces personnes-là, elles ont plus de mémoire, elles ressentent encore. Si t'es bon avec eux autres, ils vont être bons avec toi. Si t'as pas de façon avec eux autres, si t'es bête avec eux autres, tu ne les auras pas, là... (Préposée)

Le témoignage du fils de Mme Cloutier traduit bien l'ambivalence exprimée par de nombreux acteurs à ce sujet, entraînant parfois des contradictions apparentes d'une phrase à l'autre. Dans l'extrait qui suit, il affirme agir en fonction de la possibilité que sa mère ait des

moments de lucidité, mais ajoute plus tard croire que sa mère n'a plus conscience et ne « se rappelle plus de rien ».

Il y en a qui disent 'bien pourquoi tu y vas, tu te fais de la peine pour rien'. Bien oui, mais... si c'était toi qui serait dans le lit, là. Je me dis... puis que j'aurais deux minutes de lucidité, j'aimerais ça moi que le monde... quand même que je m'en rappelle pas... De penser qu'il y a quelqu'un qui vienne me voir... (...) Tu sais, j'ai vu plusieurs films qui disent qu'ils peuvent avoir... euh... tu sais, qu'ils peuvent entendre des fois ou, tu sais... On sait pas le vrai en arrière de ça. (...) Mais maintenant, je pense que là... après 17 ans, tu sais, pour moi elle se rappelle plus de rien. (...) J'essaie de lui parler, tu sais, je me dis bien regarde... Tu sais, l'Alzheimer on ne connaît pas ça... J'espère qu'elle se rappelle pas que ça fait 17 ans qu'elle est là, dans un lit puis dans une chaise, à attendre sa mort là comme on dit... (...) Tu sais, ils disent 'ils souffrent pas', mais on le sait pas, ils nous parlent pas... (Fils de Mme Cloutier)

Ces contradictions dans le discours reflètent en réalité la difficulté de faire sens de la condition ou, plus largement, de l'état de la personne. Elles semblent être une tentative de réconcilier deux sentiments opposés qui se dessinent en filigranes dans les témoignages recueillis : d'une part, le désir de maintenir la personne atteinte *dans la vie*, de reconnaître chez elle des traces de son humanité et du lien entretenu avec elle; et d'autre part, une certaine forme de pitié, le sentiment que « ce n'est plus une vie » et une attente – sinon une envie – de la mort vue comme une délivrance pour tous, incluant la personne elle-même.

Puis, c'est pas une vie là... c'est pas intéressant. C'est pas intéressant pour elle, c'est pas intéressant pour nous autres, c'est pas... Non. Ça fait deux, trois ans que je dis ça... (Fils de Mme Lambert)

En somme, on comprend que les différents acteurs qui gravitent autour des participantes à cette étude ne peuvent plus affirmer avec certitude, à ces stades avancés de la maladie, ce qu'il reste de la perspective de la personne (qu'est-ce qu'elle comprend, qu'est-ce qu'elle entend, qu'est-ce qu'elle voudrait dire?). « En ce domaine, le caractère énigmatique de la maladie ne permet que difficilement de se maintenir dans une position fondée, légitime, cohérente. Les questions s'imposent à nous, sans réponses convaincantes à leur apporter » (Hirsch 2010: 214). Ce mystère autour de la maladie et ce sentiment d'être devant une personne « entre la vie et la mort » se trouvent au cœur de l'ambivalence des acteurs face au statut de personne des participantes. Nous pensons, plus encore, qu'il se trouve au cœur de ce

que sont les TNC majeurs aux stades avancés et que de tenter de le contourner dans nos efforts pour cerner le *personhood* de ces résidentes serait une erreur. Ce mystère, cette impossibilité de savoir et d'obtenir des réponses claires de la personne elle-même, ainsi que l'ouverture aux interprétations divergentes sinon contradictoires, sont autant de facteurs avec lesquels nous devons composer dans notre quête de sens. À notre avis, le maintien du *personhood* de ces résidentes ne peut être espéré à travers des « réponses » ou la dissipation de ce mystère. La conceptualisation du *personhood* dans les stades avancés des TNC majeurs doit inclure cette part de mystère, l'intégrer plutôt que la combattre. Nous y reviendrons.

6.1.2 Un statut de personne marqué par l'ambivalence et une certaine mouvance

Imbriqué dans cette incertitude par rapport à la condition de la personne atteinte aux stades avancés, son « statut » en tant que personne à part entière est marqué par l'ambivalence. Les témoignages recueillis à ce sujet illustrent un spectre large : alors que le discours de certains marquent un statut de personne fort et inébranlable, d'autres affirment ouvertement qu'il n'y a « plus personne », parlant même de « légumes » ; d'autres enfin, et ils sont les plus nombreux, se situent quelque part entre ces deux extrêmes, s'accrochant à la notion d'humanité malgré les doutes que la maladie fait planer.

Une minorité d'acteurs rencontrés adoptent une position tranchée quant au statut de personne des participantes. Chez eux, on ne ressent pas, à prime abord, l'incertitude qui a été exposée à la section précédente; les mots et les expressions utilisées renvoient à un statut clair, qu'il soit présent ou absent. C'est le cas, par exemple, de cette professionnelle qui insiste à quelques reprises au cours de l'entretien sur le fait que les résidents atteints aux stades avancés sont des personnes à part entière : « Mais pour revenir aux gens en fin de vie qui souffrent de démence, pour moi la clé c'est vraiment l'être humain qui rencontre un être humain, un intervenant avec le résident... » (Professionnelle). À l'autre extrémité du spectre, la sœur de Mme Couture est la seule à avoir tenu un discours assez catégorique quant à l'absence de statut de personne. Parfois choquantes, les expressions utilisées ne laissent aucun doute quant au fait que pour elle, Mme Couture n'était « plus là »; non seulement elle ne pouvait plus

reconnaître sa sœur chez cette résidente, mais elle n’y voyait maintenant qu’un « légume », une « dinde »...

(Lors d’une discussion téléphonique avec la sœur de Mme Couture) « Moi aussi, au début, je pleurais quand je la voyais. Je me disais ‘mon dieu, si elle se voyait’. Mais là, depuis le temps, je pleure plus. Je n’ai plus de pitié. Mais je me dis qu’on ne laisse pas un chien dans la rue, alors je m’en occupe. » (Notes d’observation, 20 juin 2016)

J’avais rencontré le médecin. (...) J’ai dit (...) ‘vous vous occupez de toute cette gang de... de... de dindes là?’. (...) (Ceux qui ont l’Alzheimer), ils passent dans un limbe et puis ils restent là. Comme un légume, comme euh... qui n’a pas de vie, qui est un humain sans vie. Qui vit, mais sans... sans connaissance de la vie. (Sœur de Mme Couture)

Il est intéressant de constater, par contre, que même chez ces quelques acteurs qui adoptent une position plutôt marquée, une analyse plus approfondie permet de déceler des contradictions, des hésitations, des comportements qui vont à l’encontre de la position exprimée initialement. Dans le cas de la sœur de Mme Couture, par exemple, cette mouvance était fascinante et ce, malgré le caractère apparemment assez radical des extraits ci-haut. En effet, une analyse plus fine de son témoignage permet de relever la façon dont elle parle de sa sœur à la fois comme une *non-personne* et comme une *personne*, parfois dès la phrase suivante. Elle pouvait, par exemple, dire que sa sœur n’était « plus là du tout », puis enchaîner en disant comment sa sœur lui exprimait, par des expressions faciales et des gestes, qu’elle n’aimait pas quelque chose. Ce genre de contradictions dans les discours entourant le statut de personne de résidents atteints d’Alzheimer a d’ailleurs été relevé dans d’autres travaux :

When asked to speak about personhood in the context of the residents I observed, conversations were full of contradictions. (...) Or on one hand say, "I swear to god, it all remains" and on the other, state "It's the worst disease in the world – you lose little bits of yourself / until all of it's gone and then you die". (Puurveen 2008: 136-137)

De la même façon, les expressions très dures et déshumanisantes utilisées par la sœur de Mme Couture apparaissent en contradiction directe avec ses actions : seule membre de la famille à avoir gardé un lien avec sa sœur, elle est demeurée très impliquée auprès d’elle jusqu’à la toute fin malgré les impacts considérables sur sa propre vie. Elle a même insisté pour veiller sa sœur, assise plusieurs heures à son chevet, afin de lui éviter de mourir seule. De nouveau, cette contradiction apparente entre un discours déshumanisant d’une part, et des

pratiques concrètes démontrant un effort de maintien du statut de personne d'autre part, rejoignent les observations de Kaufman (2000 : 74) auprès d'infirmières œuvrant dans une unité de soins pour personnes comateuses :

Yet the nurses talk to Mrs Sato as though she were a conscious being. Their easy banter with her at the bedside that I observed and their gentle and positive coaxing that she 'wake up' define her as a person who happens to be in a coma. The nurses' talk may mask a deeper realization about her as not sentient and about her relative nearness to death, but their actions belie it. Their moral and social relationship with her ascribes subjectivity.

C'est dire que, même chez les quelques acteurs pour qui le discours semble traduire une appréciation claire du statut de personne, on découvre une certaine ambiguïté, une mouvance dans la perception. Ils rejoignent donc, plus qu'il ne peut paraître à prime abord, la majorité des acteurs rencontrés, qui adoptent un discours qui se déploie dans la nuance, dans les opinions en demi-ton. Tentant de faire sens du mystère qui entoure la condition de ces résidentes, ils se positionnent quelque part dans la déclinaison des possibles qui existent entre l'affirmation et la négation du statut de personne. La fille de Mme Lambert, par exemple, illustre bien ce statut complexe : elle présente sa mère comme étant encore là, bien vivante, mais évoluant dans une « bulle » qui ne nous est pas accessible, comme dans un monde parallèle en attente de la mort.

Pour moi, elle est pas morte, là. Mais elle est dans son monde. Elle est avec... (pause)
Pour moi, elle est avec son âme. Elle est avec elle-même. Puis, ça va être de même jusqu'à sa fin de vie. Quand elle va être prête... elle va partir. Elle est dans son monde, elle est dans sa bulle. (...) Qu'est-ce qu'il y a dans sa bulle... ? Ça, on le sait pas. (Fille de Mme Lambert)

Ce statut difficile à cerner avec certitude n'est pas sans rappeler les résultats obtenus par Bird-David et Israeli (2010 : 62) dans le cadre de leur étude ethnographique réalisée dans une unité hospitalière de soins pour personnes comateuses.

We showed how, in the daily life of an Israeli hospital PVS (permanent vegetative state) unit, the same caregivers—not just different ones (...)—can shift between different approaches, sometimes even in a matter of seconds. On a continuum of approaches to PVS patients, articulated intermittently and interchangeably throughout the caregiving process, we dwelt in particular on what we called the ontological “emptying” of the PVS person. (...) We showed how intermittently and interchangeably with the ontological

emptying of the PVS patients, the caregivers engaged with these patients as with living conscious subjects and reinvested them with a new personhood. (...) These two processes of emptying and re-personifying are in constant motion.

Les données recueillies dans le cadre de la présente thèse doctorale vont dans le même : il semble futile, sinon impossible, d'aborder le statut de personne de façon strictement binaire. Il convient plutôt de l'appréhender en termes de fluidité et de mouvance, un statut de personne qui demeure mais qui s'est altéré ou du moins transformé, et dont il est difficile de saisir les contours alors que la personne s'enferme progressivement dans « sa bulle » à laquelle les acteurs ont le sentiment d'avoir de moins en moins accès.

6.2 *Personhood* : une reconnaissance de l'identité individuelle?

Au-delà de la reconnaissance du statut de personne, la maladie d'Alzheimer, surtout aux stades avancés, pose la question de l'identité individuelle : la personne atteinte est-elle encore la personne qu'elle était avant la maladie, la personne que ses proches ont connue? La question est complexe. Dans nos sociétés contemporaines valorisant l'auto-détermination et la liberté individuelle de « se créer » comme individu, il apparaît d'autant plus insoutenable de perdre l'aptitude à s'auto-définir, à exprimer nos préférences et intérêts, à actualiser les différentes facettes de notre personnalité.

In a society where the individual is 'free' to create and fashion the self (...), subjectivity, and thus meaningful life, is powerfully linked to the ability to express, to tell others, the important facts about oneself. (Kaufman 2000: 76-77)

Dans une perspective interactionniste, l'identité est une notion qui se joue au sein des interactions, dans ce que Goffman (1959) appelle la « mise en scène » du quotidien, chaque individu mettant de l'avant l'identité qui lui semble la plus appropriée. Or, comme pour les autres aspects de sa vie quotidienne, la personne ayant atteint les stades avancés des TNC dépend des personnes de son entourage pour le maintien de son identité individuelle (Palmer 2013; Kitwood 1997). Encore une fois, le mystère qui entoure la maladie à ce chapitre en laisse plusieurs dépourvus. Nous verrons d'abord que les proches et le personnel mobilisent

divers marqueurs d'identité dans le quotidien de ces résidentes. Nous présenterons ensuite les différentes postures qu'ils adoptent face à l'identité des participantes sous forme de typologie.

6.2.1 Des marqueurs d'identité en CHSLD

Comme nous l'avons vu, les résidentes dont il est question se trouvent au croisement de deux facteurs de risque importants de dépersonnalisation : les TNC et le milieu de vie institutionnel. Dans ce contexte, les acteurs qui gravitent dans le quotidien des participantes mobilisent différents marqueurs d'identité : les rôles sociaux de la personne atteinte, maintenus ou non par le réseau social; la personnalisation de la chambre comme prolongement de l'identité de la personne; et l'histoire de vie comme outil clinique de partage de l'identité.

Les rôles sociaux : une reconnaissance de la relation

L'accompagnement d'un proche atteint de TNC représente, nous l'avons vu, un parcours qui s'échelonne sur de nombreuses années et qui est marqué par la progression des pertes et le cumul des deuils. Parmi ceux-ci, de nombreux témoignages recueillis dans le cadre des entretiens confirment que l'un des deuils les plus difficiles à vivre est lié aux rôles sociaux familiaux que jouait la personne atteinte. Avec la maladie, le rôle de parent, de conjointe ou de sœur s'est transformé jusqu'à disparaître pour certains. Même lorsque les visites fréquentes au centre permettent le maintien d'une relation effective, la nature de celle-ci peut avoir changé au point d'en avoir perdu son sens.

(M : Et puis aujourd'hui, si vous deviez parler de votre mère à quelqu'un? Votre mère d'aujourd'hui, comment vous en parleriez?) Euh... Bien c'est plus ma mère. C'est une enveloppe d'elle-même, c'est tout... C'est plus ma mère. C'est pas la femme que j'ai connue. (...) Puis tu sais, c'est sûr que le jour où elle va mourir, je vais avoir de la peine là, tu sais, mais... c'est plus ma mère. Je viens ici la voir, j'essaie de venir deux fois par semaine. (Fille de Mme Tremblay)

Pour d'autres cependant, les atteintes ont plutôt signifié un changement, une transformation de la relation avec la personne sans que cela n'entraîne nécessairement une rupture dans la reconnaissance du rôle social. Au-delà du TNC et de l'incapacité de la personne atteinte d'y participer activement, le rôle social est maintenu, reconnu et entretenu.

Cela se traduit par des attentions ou des gestes simples, comme ce mot « On t'aime Mamie d'amour! » inscrit sur un petit tableau dans la chambre de Mme Lambert.

Figure 9. Photographie de la chambre de Mme Lambert (4 novembre 2016)



C'est aussi dans la façon de parler à la personne, ou de parler d'elle, que les rôles sociaux et la relation sont maintenus. Par l'utilisation, par exemple, de surnoms affectueux qu'ils ont probablement utilisés depuis des décennies.

À ce moment-là, la fille de M Therrien entre dans la chambre. Nous nous présentons. Elle salue son père affectueusement, en l'appelant Papa, en le prenant dans ses bras et en l'embrassant. Monsieur sourie beaucoup en la voyant, son visage s'illumine. (Notes d'observation, 6 juin 2016)

Je me dis : ma mère, c'est ma mère. Je suis toujours sa fille, peu importe qu'elle me reconnaisse ou pas. Puis de toute façon, ils se rappellent de la voix, tu sais ça leur dit quelque chose. Ils ne peuvent peut-être pas dire 'c'est ma fille', mais 'c'est une voix que je connais, des souvenirs'... (Fille de Mme Beauchamp)

Lorsque la fille de Mme Lambert lui dit « ma pitoune » ou que la fille de M Therrien l'appelle « papa », la familiarité des termes et l'affection qu'ils traduisent réinscrivent la personne dans son histoire sociale et marquent l'importance de ses relations et rôles sociaux, malgré les pertes. C'est en quelque sorte, une façon de lui attribuer, ou plutôt de lui ré-attribuer, une identité, pour les proches. Cette attribution externe d'une identité rejoint d'ailleurs la pensée interactionniste, qui soutient que l'identité est mouvante et prend forme

autant (sinon davantage) à travers les interactions sociales que par l'autoaffirmation identitaire d'une personne.

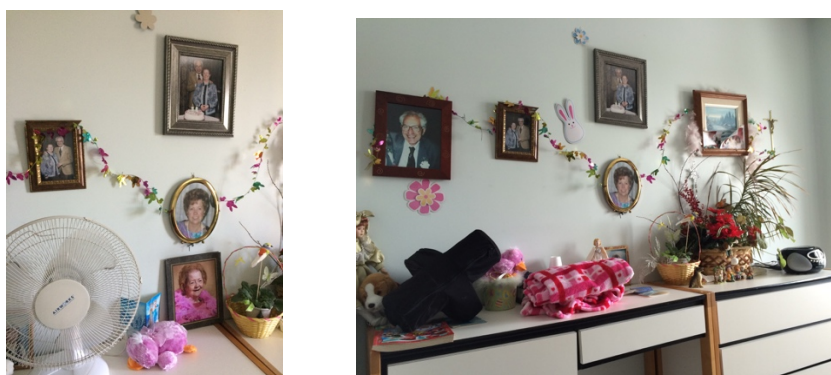
La chambre : une personnalisation de l'espace, devenu présentoir de l'identité

Le CHSLD, malgré les efforts pour en faire un milieu de vie, demeure néanmoins un milieu institutionnel qui peut paraître impersonnel. Dans ce contexte, la chambre de la personne peut devenir une opportunité d'affirmation de son identité personnelle, de son histoire. Encore une fois, la responsabilité de cette personnalisation de l'espace repose sur les proches. Les chambres de certaines participantes sont peu personnalisées : celle de Mme Cloutier est complètement dépouillée de tout objet personnel; celles de Mme Tremblay ou Mme Chrysostome ne comptent que quelques photos ou objets décoratifs. Les proches sentent alors le besoin de se justifier, référant aux contraintes de sécurité, à la volonté de ne pas surchargé l'environnement afin d'éviter de « nuire aux préposées » ou encore aux pertes cognitives importantes de la résidente qui fait qu'elle ne remarque plus ce qui se trouve dans son environnement.

Il y a pas grand chose dans sa chambre... On n'a pas mis de télé, ça sert à quoi? Elle ne l'écoute pas, tu sais... ça fait juste du bruit... Mais ma mère aimait beaucoup la musique. Elle était très, très croyante, à chaque jour elle disait son chapelet. (...) Ça fait que j'avais apporté des CD là, de prières et tout ça, et des CD de musique classique. (Mme Tremblay)

À l'opposé, les chambres de certaines participantes sont très personnalisées : on y trouve des photos de famille ou de moments heureux (voyages, anniversaires, etc.), des objets significatifs (bibelots, etc.), des plantes, des douillettes ou des coussins colorés, ou même des décorations thématiques (Noël, Pâques). La figure 10 présente la chambre de Mme Beauchamp, dont les murs sont ornés de plusieurs photos personnelles prises à différentes étapes de sa vie. Les bureaux accueillent des plantes, ainsi que des décorations thématiques que la fille prend soin d'actualiser selon le moment de l'année.

Figure 10. Photographies de la chambre de Mme Beauchamp (4 juillet 2016 et 2 mars 2017)



Au-delà de l'aspect purement esthétique, cet investissement de la chambre permet d'en faire un véritable vecteur de maintien de l'identité des participantes : « Veut ou veut pas, tout ce qui reste de la personne, de sa personnalité, de qui elle était, c'est sa chambre de CHSLD... (...) Moi, je dis, 'on va chez grand-maman', on rentre dans sa chambre, tu sais... » (petite-fille de Mme Beauchamp). Dans le contexte où la personne ne peut plus se présenter elle-même à cause de la sévérité des pertes, cette personnalisation de la chambre facilite aussi la transmission de son identité aux différents acteurs.

À Noël, on met le sapin de Noël avec les petits cadeaux. Puis on met mettons les petits bonhommes, les petites lumières... À la Saint-Valentin, on va mettre les petits cœurs... (...) Elle a des belles photos de famille sur ses murs. Mais tu sais, c'est pas nécessairement juste qu'il faut qu'elle les regarde... Déjà, les gens qui vont rentrer dans sa chambre, ils vont dire 'Ah, vous avez des belles photos! C'est votre fille, votre ci, votre ça'. Puis, les décorations, 'ah! Vous avez un beau sapin sur votre bureau!' (...) Ça fait que c'est comme une genre d'ambiance qu'il faut faire un peu, tu sais... (Fille de Mme Beauchamp)

Soulignons que la question de l'habillement pourrait aussi être explorée, vecteur identitaire important au cours de notre vie. Pour plusieurs, cependant, une cassure est survenue au moment où le centre a demandé de fournir des vêtements adaptés, pour faciliter les soins à offrir à la personne, forçant un renouvellement complet de la garde-robe. Plusieurs se tournent alors vers la friperie du centre plutôt que d'absorber les frais importants liés à l'adaptation des vêtements réguliers de la personne. Les vêtements ne représentent plus nécessairement, dès

lors, la personnalité ou les choix de la personne, mais sont davantage tributaire de sa perte d'autonomie.

L'histoire de vie, un outil au potentiel sous-utilisé

Dans le champ des pertes cognitives, de nombreuses études se sont intéressées à l'impact positif que peut avoir l'histoire de vie comme outil d'intervention dans les milieux d'hébergement (pensons notamment à Eritz et al. 2016; Cooney et al. 2014; et Kelson 2006). Le témoignage des membres du personnel tend à confirmer que, tout particulièrement dans les stades avancés alors que la personne ne peut plus s'exprimer verbalement, connaître l'histoire de vie de la personne permet d'humaniser ces résidents et d'envisager leur individualité plus facilement. Cette professionnelle, par exemple, se souvient de l'impact qu'avait eu le partage de l'histoire de vie d'une résidente (qui n'est pas une participante à la présente étude) auprès de l'équipe de soins.

Pour moi, ce n'est pas suffisant 'donner tous les soins qu'il faut'. Et là, je me suis mise à raconter des choses, sans manquer de discrétion, j'ai dit 'saviez-vous qu'elle était secrétaire exécutive d'un président de telle compagnie, elle ne s'est jamais mariée... En 1967, elle s'est achetée une (voiture) convertible rouge, à l'intérieur blanc, et elle aimait porter de grands chapeaux et faire des ballades en célibataire extraordinaires!'. Et là, les gens ont dit 'vraiment?'. On dirait qu'elle a repris de la couleur aux yeux des gens, et l'effet que ça a eu c'est que les employés allaient la visiter plus régulièrement. Lui dire bonjour, même si elle était dans une démence et en fin de vie... Moi, je trouve ça extraordinaire qu'on n'oublie pas ces gens-là... (Professionnelle)

Quand on a la chance d'avoir une famille qui participe avec nous autres, au premier PI⁵¹, puis qu'ils nous content un peu l'histoire de cette personne là, ça nous aide énormément dans notre travail. De savoir ce qu'il a fait dans sa vie, c'était quel genre de personne... On peut communiquer plus facilement avec ces gens-là après ça. Puis on peut les comprendre plus, on connaît leur histoire. (Préposée)

L'étude de Doyle (2012: 354) a d'ailleurs démontré que « in the absence of personal information about residents, broad ideas regarding dementia were used to generalize about what a person with dementia likes ». En d'autres mots, en l'absence d'information spécifique

⁵¹ Le « PI » est le « plan d'intervention », développé pour chaque résident. Les proches sont invités à participer à une rencontre PI avec l'équipe interdisciplinaire afin d'identifier les besoins du résident et les interventions à mettre en place pour y répondre, et il s'agit souvent d'une opportunité de partager l'histoire de vie du résident avec le personnel.

sur l'identité ou l'histoire d'une résidente, celle-ci se trouve à risque d'essentialisation : le personnel se trouve alors non pas devant un individu unique, mais bien devant une « résidente atteinte de TNC sévère ». Réduite à son diagnostic et aux stéréotypes qui l'accompagnent, l'effritement de son identité devient presque inévitable.

Or, les observations et les entrevues réalisées auprès du personnel ont permis d'entrevoir les limites organisationnelles et pratiques à l'utilisation des histoires de vie dans le quotidien surchargé des CHSLD. D'abord, la transmission de l'information concernant l'histoire de vie semble difficile à actualiser sur les unités. Dans un contexte de surcharge de travail et de roulement important du personnel, cette connaissance semble se concentrer chez le personnel régulier. D'autre part, le fait de connaître les préférences et l'histoire d'une personne ne se traduit pas nécessairement par un ajustement en conséquence des interventions ou des plans de travail. Le CHSLD pourrait-il concrètement accommoder, par exemple, une personne qui aurait travaillé de nuit toute sa vie et qui aurait un rythme de vie davantage nocturne?

Ces différentes avenues mises à profit par les proches et le personnel témoignent de leur volonté de favoriser le maintien de l'identité des participantes. Nous verrons maintenant que cette volonté, largement partagée, s'actualise de diverses façons chez les acteurs concernés, traçant les contours d'une typologie de l'identité dans les stades avancés des TNC.

6.2.2 Du maintien de l'identité « pré-diagnostic » à l'émergence d'une nouvelle identité : une typologie de l'identité

Il est convenu qu'avec la progression de la maladie et des pertes, le risque d'érosion de l'individualité des personnes atteintes augmente; d'abord parce qu'elles ne peuvent plus exprimer elles-mêmes leur identité mais aussi, parce qu'elles deviennent éventuellement incapables de réagir, positivement ou négativement, à l'identité qui leur ait attribuée par leur entourage. Il en résulte une certaine sur-responsabilisation des gens qui les côtoient au quotidien sur le plan du maintien de leur identité (Davis 2004). Les données recueillies dans le cadre de cette thèse permettent de préciser davantage ce sujet : la responsabilité qui leur

incombe dépasse largement le simple maintien d'une identité conçue comme définie et stable. Les gens qui les côtoient se voient plutôt amenés, parfois malgré eux, à attribuer, à définir, à *bricoler* l'identité des personnes atteintes. Dit autrement, les proches et le personnel doivent déterminer d'abord *quelle identité* ils tenteront de maintenir. Rappelons que, dans le contexte des CHSLD, cette responsabilité est endossée par des proches qui vivent des deuils successifs depuis plusieurs années, ainsi que par un personnel qui fait face à des contraintes de temps importantes. On comprend donc que l'attribution et les efforts de maintien de l'identité des participantes représentent un défi considérable.

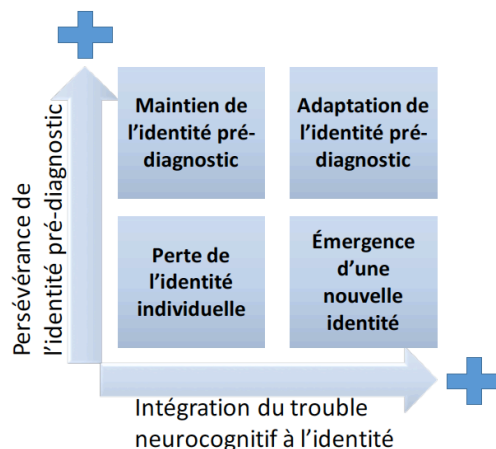
Il se dégage des témoignages recueillis quatre grandes postures en lien avec l'identité des participantes. Nous les présentons ici sous forme de typologie. Cet exercice, qui nous semble porteur sur le plan théorique, ne reflète pas une catégorisation observée sur le terrain : aucun acteur rencontré n'incarne qu'une seule de ces postures. Comme pour le statut de personne, on constate plutôt une certaine mouvance dans les discours, une même personne adoptant successivement différentes attitudes : on affirme « ce n'est plus ma mère » tout en expliquant, quelques phrases plus tard, comment on reconnaît certains traits de personnalité, des expressions faciales ou des réactions que la personne a toujours eues.

La typologie proposée s'articule autour de deux axes. Le premier concerne le degré de persévérance de l'*identité pré-diagnostic*. Nous entendons par là l'identité de la personne avant la maladie, celle que les proches ont décrit avec moult détails – et souvent avec beaucoup de nostalgie – en ouverture de l'entrevue. Autrement dit, est-ce que la personne atteinte est encore la personne qu'elle a été toute sa vie? Sur ce plan, on constate une divergence entre les proches et les membres du personnel. Ces derniers, nous l'avons souligné, n'ont pas toujours un accès facile à l'histoire de vie des résidents. Le deuxième axe porte sur le degré d'intégration des TNC à l'identité de la personne. Cela implique une ouverture plus ou moins grande de l'acteur par rapport à un changement, une évolution de l'identité de la personne en lien avec le TNC et les nombreuses transformations qui l'accompagnent. La question devient ici : est-ce que les TNC peuvent entraîner, plutôt que la disparition de l'identité individuelle, une transformation vers une identité renouvelée?

La figure 11 présente cette typologie de l'identité dans les stades avancés des TNC, le croisement des deux axes définissant les contours de quatre postures distinctes : 1) La perte de

l'identité individuelle ; 2) Le maintien de l'identité pré-diagnostic ; 3) L'adaptation de l'identité pré-diagnostic ; et 4) L'émergence d'une nouvelle identité.

Figure 11. Typologie de l'identité dans les stades avancés des troubles neurocognitifs



La perte de l'identité individuelle

Cette première posture face à l'identité de la personne est particulièrement souffrante : les gens qui y adhèrent insistent sur le fait que la « personne qu'ils ont connue » est disparue. Les changements observés chez la personne atteinte en lien avec la progression de la maladie ne sont pas appréhendés sous l'angle d'une évolution mais bien du désagrègement de l'identité de la personne. Leur discours démontre une cassure franche entre la personne qu'ils côtoient aujourd'hui et celle qu'ils ont connue avant la maladie, et traduit l'incapacité de percevoir une continuité entre ces deux identités, perçues comme diamétralement opposées. Le discours de la sœur de Mme Couture et du fils de Mme Cloutier relèvent principalement de cette posture.

Elle passe son temps couchée maintenant. J'essaie de lui parler, tu sais... (...) Avant, elle se promenait, elle dansait, elle riait, elle allait au camping... Magasiner, elle aimait ça. Elle avait des amis puis tout ça... Puis là... (pause) Elle aimait ça se faire coiffer. (...) (Avec ses amies), elles allaient à la danse, puis... Elles allaient magasiner, puis on faisait le party, puis tout le monde invitait tout le monde... (pause) C'est pour ça que... Ouais... Tu la regarde aujourd'hui, tu sais, tu te dis... (Fils de Mme Cloutier)

Moi, j'étais avec elle puis je disais 'Pierrette, écoute la madame, elle veut te laver la tête puis tu vas être belle après!'. Puis elle était très orgueilleuse (avant). Puis je disais 'tu vas être très belle!'. Non... Premièrement, elle se voyait plus dans les miroirs, elle se voyait plus. (...) (Son copain), il la regardait puis il la trouvait belle. J'ai dit 'regarde,

dis-moi pas qu'elle est belle... Elle est rendue laide en maudit là. Elle est rendue chicot, elle est maigre comme un pot.' (Sœur de Mme Couture)

De la même façon, et bien qu'elle adopte à d'autres moments des postures différentes, certains passages de l'entretien réalisé auprès de la fille de Mme Tremblay illustrent le sentiment pénible de se trouver devant une inconnue, qui n'est pas « sa mère ».

C'est plus ma mère. C'est pas la femme que j'ai connue. Tu sais, ma mère... c'était quelqu'un de quand même... déterminée. Puis c'est elle qui a mis fin à la relation avec mon père. Mon père est parti en voyage d'affaire puis quand il est revenu, elle avait changé les serrures parce que c'était fini, tu sais! (rires) Ça peut donner une idée de ma mère! (...) Tu sais, c'était une femme qui était intelligente, qui était structurée et tout ça. Là, il n'y a plus rien de ça, tu sais... (Fille de Mme Tremblay)

En somme, puisqu'ils n'arrivent plus à reconnaître les caractéristiques qu'ils attribuent à l'identité pré-diagnostic de la personne (Mme Cloutier était « peppée et sociable », Mme Couture était « orgueilleuse » et attachée à son apparence, Mme Tremblay était « déterminée » et « intelligente »), mais qu'ils n'envisagent pas non plus la possibilité qu'une nouvelle identité puisse s'être développée, on assiste au final à la disparition pure et simple de l'identité individuelle de ces personnes.

Le maintien de l'identité pré-diagnostic

Pour les quelques acteurs qui adoptent cette posture, le discours se concentre sur les réactions et les comportements en concordance avec l'identité pré-diagnostic de la personne. Il s'agit d'ailleurs d'une réaction observée dans le cadre d'autres études : « Consistently across the cases all family members said that personality in the resident was maintained/stable from pre-illness » (Persaud 2009: 149).

Comme quand admettons je lui arrange ses cheveux, parce que c'est moi qui fait sa coiffure. (...) Je la frise avec le fer, puis là quand je mets le *spraynet*, elle n'aime pas ça. Fait que là, elle fait 'ahh, ahh' (en maugréant). (...) (rires) On voit quand même son caractère! C'est vraiment semblable, là. Elle a encore ses mêmes petits caractères qu'elle avait, ses mêmes caractéristiques, là. (Fille de Mme Beauchamp)

Dans certains cas, ces « caractéristiques » de l'identité pré-diagnostic sont difficilement observables par des tiers. On peut très certainement reconnaître la capacité des proches de déceler certains indices qui échappent aux observateurs n'ayant pas connu la personne depuis aussi longtemps. Il n'en demeure pas moins que, parfois, les discours s'accompagnent de ce qui semble relever d'un déni des pertes chez les proches. Tout indice de la persévérance de l'identité malgré les pertes, aussi subtil ou futile soit-il, se trouve alors amplifié, sinon surinterprété, afin d'être mis de l'avant comme une preuve que « la personne qu'on a connue » est non seulement toujours là, mais qu'elle est demeurée intacte malgré la maladie.

J'ai salué Mme Beauchamp, en mettant ma main sur son épaule et en approchant mon visage du sien. Elle a tourné le visage vers moi, et a hoché la tête. La fille semblait bien contente. Mme Beauchamp a sourit à deux reprises alors que je lui adressais la parole. Fille : Je pense qu'elle vous reconnaît, hein ! Moi : Je ne sais pas... Fille : Elle a l'air contente ! C'est les voix qu'elle reconnaît, hein ! (Notes d'observation, 12 août 2016)

Cet extrait montre comment un même comportement (ici, la réaction de Mme Beauchamp à ma présence) peut être interprété différemment : il nous apparaissait évident que Mme Beauchamp n'était pas en mesure de nous reconnaître (après seulement 4 courtes visites auprès d'elle), alors que sa fille voyait dans sa réaction une confirmation que sa mère était « encore là » et créait de nouveaux liens sociaux. De la même façon, nous n'arrivions pas à voir dans le mouvement de la main de M Therrien ce qui a fait dire à sa dame de compagnie qu'il battait le rythme de la musique. Cela rejoint d'ailleurs les écrits de Persaud (2009: 169) qui, malgré de nombreux visionnements de l'interaction filmée, n'arrivait pas à reconnaître sur le visage de la résidente le sourire que sa fille y voyait :

The subtle upturning of Anne's lip that was interpreted as a "smile" by her daughter Emily was not readily apparent (...) to me. I could not see what Emily saw even with repeated viewings of the time segment in the video that captured this facial expression which Emily thought was an indicator of pleasure ».

Comment ne pas voir un déni des pertes chez Mme Beauchamp qui disait que sa mère serait heureuse de « rencontrer » son arrière-petit-fils, ou chez la dame de compagnie de M Therrien qui expliquait qu'ayant été représentant des ventes toute sa vie, il avait une bonne

mémoire des visages et qu'il reconnaissait les bénévoles⁵²? Au-delà d'un simple déni des pertes, cependant, nos analyses laissent croire que cette attitude traduit une volonté de maintenir l'identité individuelle de la personne atteinte et les liens sociaux qui subsistent dans son quotidien. Dans la mesure où ces acteurs ont de la difficulté à envisager une transformation de l'identité de la personne pour intégrer la maladie et ses symptômes, la reconnaissance de l'identité individuelle implique nécessairement de se recentrer, de s'accrocher à une identité pré-diagnostic, qu'ils cherchent à garder intacte à tout prix.

L'adaptation de l'identité pré-diagnostic

Une troisième posture se trouve au croisement des pôles positifs des deux axes : on s'appuie alors sur la persévérance de l'identité pré-diagnostic, mais en reconnaissant que celle-ci s'est transformée avec la progression de la maladie. Les acteurs perçoivent l'identité actuelle comme un prolongement, légèrement modifié, de l'identité pré-diagnostic. Dans le discours, les caractéristiques de l'identité pré-diagnostic co-existent avec la constatation des pertes et des changements chez la personne.

Les enfants de Mme Lambert incarnent bien cette posture. En voyant leur mère nous sourire, ils m'expliquent que leur mère a toujours été très sociable et qu'elle a conservé son sourire malgré qu'elle ne soit plus en mesure de reconnaître les gens. Sachant qu'elle aimait beaucoup jouer du piano, son fils l'amenait régulièrement au salon de l'unité où un piano est placé dans un coin : peu après son admission, elle posait encore spontanément les doigts sur les notes; puis, elle regardait longuement, souriante et intéressée, son fils qui en jouait pour elle; au moment de l'entrevue, le fils disait qu'elle perdait maintenant l'intérêt après quelques minutes. Pourtant, la radio dans sa chambre était toujours allumée, à la demande de la famille, parce que la musique a toujours été apaisante pour elle.

L'adaptation de l'identité qui découle de cette posture repose souvent sur un partenariat fructueux entre les proches et le personnel : les premiers informant le personnel des activités et

⁵² Tel que mentionné dans la présentation de M Therrien, sa réaction envers sa fille, la dame de compagnie, ou l'infirmière régulière de l'unité apparaissait clairement différente et nous serions effectivement portée à croire que, d'une certaine façon, il les reconnaissait. Mais ce changement drastique dans son expression, comme si tout son visage s'éclairait, n'a jamais été observé face à des bénévoles ou à nous-mêmes.

des intérêts passés de la résidente, les employés tentant d'intégrer ces aspects dans son quotidien actuel. Pour Mme Lambert, par exemple, le personnel l'amenait aux concerts dans le centre et tentait de maintenir sa personnalité « coquette » en lui mettant un peu de rouge à lèvres et des bijoux confectionnés par sa fille.

L'émergence d'une nouvelle identité

Cette posture a d'abord découlé naturellement de la démarche d'accompagnement entreprise dans le cadre de cette thèse : ne connaissant que très peu ou même pas du tout le passé des résidentes accompagnées – et n'ayant donc pas accès à leur identité pré-diagnostic – nous avons nécessairement appris à les connaître dans l'ici et maintenant, alors que leur réalité avait déjà été profondément transformée par la maladie. La présentation de « mes résidentes » (voir section 5.3, p. 155), illustre cette reconnaissance de l'unicité de chacune de ces personnes, malgré la sévérité des pertes cognitives et fonctionnelles : leur façon d'interagir avec leur environnement ou de rester dans « leur monde », leurs regards, leurs expressions faciales, leurs gestes. Déjà au moment du décès de Mme Veilleux (janvier 2017), les réflexions consignées au journal de bord témoignent du sentiment de connaître les résidentes, bien que ce ne soit pas tout à fait d'une façon conventionnelle.

Est-ce cela, reconnaître le *personhood* de ces femmes ? Pouvoir les décrire individuellement, non pas simplement à travers les symptômes de la maladie et du stade de progression de celle-ci, mais à partir de ce qui les rend encore aujourd'hui uniques ? Est-ce cela de reconnaître le *personhood* que d'avoir de la peine lors de leur décès ? De ressentir la perte de cette personne et de pouvoir nommer ce qui va nous manquer ? (Notes d'observation, 31 janvier 2017)

Plus tard, au moment de réaliser les entrevues avec les membres du personnel, nous avons pu prendre la mesure de la finesse des connaissances de certains employés réguliers par rapport à *l'identité actuelle* des résidentes. Par exemple, alors que les détails de son histoire de vie lui étaient inconnus, une préposée a expliqué ainsi qui était pour elle Mme Lavoie.

C'est une madame, comme je vous disais tantôt, que tu vas pouvoir avoir un contact avec elle à partir d'une certaine période de la journée. Le matin, oubliez ça. Moi, j'y vais pas toute seule pour la faire le matin... c'est rare... J'ai beaucoup de patients, actuellement c'est la seule que je veux pas aller faire toute seule, parce qu'elle agrippe tout, elle est très... Mais à partir de l'heure du dîner, on dirait que là, son humeur

change. Là, si tu lui parles un peu puis que tu t'intéresses à elle un peu, elle va commencer à te faire des sourires! (Préposée)

Ces quatre différentes postures, dont les contours sont flexibles et perméables, mettent en lumière la complexité non seulement de la notion d'identité mais aussi de son « maintien » dans les stades avancés. Les données recueillies dans le cadre de cette thèse invitent à s'écarter de l'idée d'une identité pré-diagnostic figée qu'il s'agirait de préserver, pour aborder plutôt une conception évolutive de l'identité qui sache intégrer les TNC, au même titre que d'autres événements majeurs qui surviennent au cours de la vie.

6.3 *Personhood* : une approche personnalisée ?

Il existe un lien clair entre la reconnaissance de l'identité individuelle des participantes et la possibilité ou la capacité d'adapter son approche en conséquence. La préposée de Mme Lavoie, par exemple, indiquait que sa façon d'intervenir auprès d'elle se trouvait modifiée par le moment de la journée : elle savait que certains soins seraient plus difficiles le matin et, lorsque possible, elle les retardait en après-midi. Mais au-delà de ce constat, qui peut sembler une évidence, la question de l'approche centrée sur la personne se révèle, elle aussi, plus complexe qu'il n'y paraît. Nous verrons d'abord qu'auprès de personnes atteintes aux stades avancés, il peut être ardu de trouver une réponse à la question pourtant simple « que faut-il faire pour bien faire ? ». Cela demande un effort de traduction, pourrait-on dire, d'interprétation du langage non-verbal afin de cerner les besoins des résidentes. Et dans le contexte organisationnel actuel, cela représente un véritable défi.

6.3.1 Une incertitude quant aux besoins et aux soins appropriés

Les TNC provoquent un bouleversement des modes d'interaction habituels; les théories interactionnistes ont largement documenté l'importance des normes et des codes sociaux régissant les interactions entre les individus, qui fournissent le cadre à l'intérieur duquel chacun peut extrapoler le sens de ces rencontres (Breton 2012). En faisant éclater ces codes

sociaux régissant la façon de se comporter avec les autres (ils ne parlent plus, n'ont plus de contact visuel, présentent des mouvements spastiques, etc.), les personnes atteintes placent celles qui les côtoient dans une position inconfortable. Celles-ci doivent alors tenter de déchiffrer les éventuels indices, toujours subtils, que donne la personne par rapport à ses besoins, à son confort et son bien-être, sans pouvoir s'appuyer sur leurs références habituelles. Encore une fois, la notion de « mystère », d'inconnu, traverse les discours des proches et du personnel qui ne savent pas toujours comment « bien faire ». Une gestionnaire l'exprimait ainsi, en réponse à la question « si vous aviez une baguette magique, qu'est-ce que vous changeriez dans la vie de ces résidents? » :

Hum... (silence) J'aimerais ça savoir comment ils se sentent. J'aimerais ça avoir une interface pour être capable de... de... d'accompagner mieux. (...) J'aimerais ça être capable d'aller voir un petit peu c'est quoi l'émotion, s'il y en a une, chez ces gens-là. Qu'est-ce qu'ils vivent et comment je peux mieux les accompagner. (Gestionnaire)

Dans un milieu s'appuyant sur l'approche milieu de vie, laquelle prône le respect des choix des individus et le maintien de l'autonomie résiduelle, les stratégies habituelles du personnel ne sont plus applicables auprès des personnes atteintes aux stades sévères. Il ne s'agit plus seulement d'accompagner la personne dans l'expression de ses choix et de ses préférences ; privés de l'auto-détermination de la personne, les soins à lui offrir deviennent incertains, reposant sur un processus d'interprétation difficile à valider concrètement.

Family members described their struggle to decipher what sources of pleasure remained for their relative. In the residents with very advanced dementia, family members had to impute or attribute meaning about their relative's inner state (mood or emotion) using their knowledge, sometimes guessing and reflecting on the person's past. (Persaud 2009: 152)

Dans ce contexte, il est aisé d'entrevoir les discordances d'interprétation qui peuvent survenir entre différents acteurs impliqués auprès d'une même personne et, conséquemment, des désaccords quant aux soins à lui offrir. Dans le quotidien des CHSLD, les occasions de se confronter à de telles divergences se multiplient. Lors d'une visite d'accompagnement à Mme Tremblay, par exemple, alors que nous voulions l'amener prendre du soleil à l'extérieur, une préposée nous en a dissuadée en expliquant que Mme Tremblay dormait. Assise à son fauteuil

gériatrique, effectivement assoupie (comme la majorité du temps, d'ailleurs), est-ce que de l'amener à l'extérieur aurait été bénéfique pour elle, ou aurait-ce été plutôt un dérangement inutile ? La réflexion inscrite à ce moment au journal de bord montre l'ambivalence dans laquelle ces situations nous plongent : « Comment savoir vraiment ce qui est le mieux pour une résidente qui ne peut plus s'exprimer elle-même ? Comment savoir si c'est moi qui avait « raison », ou si c'était la préposée ? » (Notes d'observation, 11 août 2016). Dès le lendemain, d'ailleurs, un échange avec la fille de Mme Beauchamp sur ce même sujet vient alimenter le dilemme à partir d'une autre interprétation : « La fille me dit que sa mère dormait lorsqu'elle est arrivée : 'Elle dort tout le temps, hein... Mais ça fait du bien, hein moman, de se faire réveiller un peu en après-midi!' » (Notes d'observation, 12 août 2016).

Rappelons par ailleurs la photographie de Mme Tremblay (voir figure 6, p. 160), prise précisément pour illustrer son expression sereine alors que sa fille y voyait de l'anxiété. Selon que l'attention est portée sur le regard calme et détendu ou, comme la fille, sur les sourcils froncés, l'interprétation s'en trouve complètement modifiée. Or, cet exemple n'est pas banal : le témoignage de la fille de Mme Tremblay illustre comment ces divergences d'interprétation peuvent donner lieu, en l'absence d'une prise de parole directe de la résidente, à des décisions diamétralement opposées, ici sur le plan des soins médicaux.

Ma mère est arrivée ici avec beaucoup de médication : antipsychotiques, anxiolytiques... Mais elle a eu besoin de cette médication-là toute sa vie pour fonctionner. Quand elle est arrivée à la résidence privée pour aînés (avant le CHSLD), le médecin trouvait que c'était gros. Un moment donné, il a diminué son Risperdal de moitié. Ça n'a pas pris trois jours qu'elle était dans un état de catatonie là... plus de son, plus de lumière, complètement paralysée, tu sais... transpiration, diaphorèse, je veux dire, elle était pas bien... Je la connais ma mère, tu sais! Bien, je suis arrivée ici, puis ils ont commencé à diminuer la médication sans m'en parler⁵³. Puis un moment donné, je me suis aperçue qu'elle avait probablement des hallucinations auditives parce qu'elle était assise toute seule puis elle tenait une conversation. (...) 'Non, bien non. Elle est calme, elle est pas agitée'. 'Oui, mais c'est parce que quand tu tiens des conversations avec toi-même, c'est parce que ça ne va pas bien dans ta tête' (...) On ne sait pas qu'est-ce qui se passe dans sa tête... (Fille de Mme Tremblay)

⁵³ Le fait qu'un changement de médication ait été effectué sans en parler à la répondante de la résidente ne respecte évidemment pas les protocoles en vigueur dans l'établissement. Cette affirmation de la fille de Mme Tremblay n'a pas été vérifiée auprès du personnel; là ne se situe pas l'objectif de cette étude. Il semble par ailleurs clair que la communication entre la fille et l'équipe de soins a souvent été plus difficile et que le lien de confiance s'en trouve affecté.

Alors que l'infirmière régulière de l'unité de Mme Tremblay nous expliquait avec fierté les efforts constants de son équipe pour réduire la (sur)médication des résidents, dans l'optique d'améliorer les soins qui leur sont offerts et leur qualité de vie, la fille voyait dans les réactions de sa mère la preuve que cette diminution des anxiolytiques avait plutôt un effet néfaste sur son bien-être. Dans le même ordre d'idées, la sœur de Mme Couture expliquait, lors d'une conversation téléphonique, la divergence d'opinion entre elle et l'équipe de soins quant à l'utilisation de contentions physiques au lit et au fauteuil roulant :

Le médecin (du centre précédent) m'avait dit 'il faut l'attacher, le temps qu'elle oublie qu'elle veut se lever'. Ici, ils trouvent qu'elle fait pitié d'être attachée tout le temps comme ça, mais j'y tiens. (Sœur de Mme Couture).

Les exemples de telles divergences d'interprétation, non seulement au niveau de l'évaluation des besoins ou du confort de la personne mais aussi quant aux meilleurs soins à lui offrir, sont nombreux et surviennent aussi entre les différents membres du personnel. Les deux extraits suivants démontrent bien comment le simple fait de lever la personne pour l'installer au fauteuil quotidiennement peut devenir l'objet d'un questionnement réflexif : la gestionnaire déplore le fait que l'importance de cette « verticalité » ne soit pas toujours bien prise en compte dans la priorisation des tâches par les équipes ; au contraire, la professionnelle remet justement en question les effets positifs de cette mobilisation pour le bien-être de la personne atteinte. Au-delà de savoir s'il existe une réponse scientifiquement valable à ce questionnement, ces extraits illustrent l'incertitude et l'ambivalence ressentie par le personnel face aux décisions de soins, même banales en apparence.

Dans les choix que font les équipes présentement pour que ce soit moins lourd pour eux, bien ils vont souvent choisir cette clientèle-là pour dire 'on va pas la lever à matin, on va la lever plus tard'... Donc, toute la notion de verticalité, toute la notion de changer d'environnement, sortir la personne de sa chambre, c'est comme... plus là. (...) Ils priorisent... Tu sais, on n'a pas le choix de faire madame UneTelle parce que de toute façon, s'ils la lèvent pas, elle va s'agiter, elle va être à risque de chute. Donc ils vont la prioriser. Bon, monsieur UnTel, il va aux activités, on va le prioriser le matin pour qu'il soit prêt pour sa sortie, ses activités. Mais madame qui est dans son lit, qui est grabataire, qui attend qu'on la nourrisse... (Gestionnaire)

Est-ce qu'on est sûrs du confort de la madame? Quand elle, elle cherche à se recroqueviller, elle cherche la position fœtale, puis nous autre on l'étire à tous les

matins... Hein? Puis on la met dans le lève-personne puis... On es-tu corrects? C'est tu ça qui est le mieux pour madame? (...) Il me semble qu'on a un bout à faire sur l'évaluation du confort, l'évaluation de la douleur, comment ils nomment ça, tu sais... le visage crispé, le faciès, et tout ça... (...) Tu sais, la madame elle recrache sa nourriture, tout le temps. Qu'est-ce que ça veut dire? On peut tu se questionner? (Professionnelle)

La question de l'alimentation, abordée par cette professionnelle dans l'extrait ci-haut, apparaît tout aussi centrale dans le quotidien de certaines des participantes à cette étude. Trois fois par jour, les préposées sont confrontées à des difficultés pour les alimenter : elles n'ouvrent pas la bouche et resserrent parfois les lèvres, n'avalent pas ou recrachent la nourriture, mastiquent très longuement au point de s'épuiser. Les notes d'observation abordent ces situations à de nombreuses reprises, ayant nous-mêmes été confrontée aux dilemmes qui en découlent, comme le montre le deuxième extrait sur l'alimentation de Mme Beauchamp.

Mme Veilleux prend quelques bouchées seulement. À chaque bouchée, je me demande s'il y a plus de yogourt qui entre ou qui ressort de sa bouche. L'employée dépose un papier à main sur sa poitrine, pour éviter de salir sa robe. Je me dis que si l'alimentation est toujours aussi ardue, on comprend mieux la maigreur de Mme Veilleux. (Notes d'observation, 30 août 2016)

J'essaie de lui parler, de frotter son bras et le haut de son dos, je caresse ses cheveux et le côté de son visage. Je lui dis que le repas s'en vient. Mais elle ne réagit pas, toujours endormie. (...) Je prends une petite cuillère de viande, que j'approche de sa bouche de façon à ce que sa lèvre supérieure trempe dans la viande, en espérant que l'odeur ou le goût pourrait enclencher le réflexe de manger et la réveiller. Mme Beauchamp ne réagit pas. (...) La préposée met la main à son épaule et la brasse un peu en nommant son nom. Elle tapote ensuite sa joue. Les gestes m'apparaissent agressants, un peu trop insistants et peu respectueux. Sans que je n'aie le temps de le réaliser, elle prend une autre cuillère dans le plateau, la remplit de salade de fruit en purée et force la cuillère dans la bouche de Mme Beauchamp, appuyant fortement de la cuillère sur la lèvre du bas et insérant rapidement toute la cuillère dans la bouche. Mme Beauchamp recule la tête dans l'appui-tête mais, quand la cuillère est ressortie de sa bouche, elle mâche un peu, doucement, puis avale. La préposée ajoute, à mon intention : 'Elle n'ouvrira pas la bouche, il faut lui mettre dedans'. Je la regarde, un peu incrédule et muette. Elle tourne déjà les talons et continue son travail. (...) J'hésite. D'un côté, je suis très inconfortable à forcer l'alimentation mais d'un autre, je sais bien que si elle ne mange pas maintenant, le cabaret sera retourné plein à la cuisine et qu'elle n'aura rien d'autre pour son repas. Je pousse un peu la cuillère sur la lèvre du bas, très doucement et délicatement. Je remarque que ne poussant qu'un minimum sur la lèvre du bas, j'arrive à « essayer » le contenu de la cuillère à l'intérieur de la lèvre du haut. Mme Beauchamp, sentant de la nourriture sous sa lèvre, bouge un peu la langue et avale la nourriture. Cela me semble être un compromis acceptable. (...) Je réussis, à coup de ces minuscules bouchées volées

à son sommeil, à lui donner environ le quart de son assiette principale, toute sa salade de fruits (qu'elle accepte un peu plus facilement), ainsi que quelques gorgées de jus épais. (Notes d'observation, 17 août 2017)

L'alimentation a d'ailleurs été tout aussi complexe lors de visites subséquentes, le plateau de Mme Beauchamp retournant parfois intact à la cuisine. Dans ce contexte, quelle approche est à favoriser : est-il mieux de « forcer » la cuillère dans la bouche, ou bien de ne pas le faire en sachant qu'elle n'aura peut-être pas d'autres opportunités de prendre ce repas plus tard ? Un questionnement rencontré aussi dans un contexte européen par Gjodsbol, Koch, et Svendsen (2017 : 120) :

When feeding the frailest residents, caregivers deliberated on how long and how hard they should keep trying to make an individual eat. Caregivers expressed that in some situations they doubted the very practice of feeding, and whether it was consistent with the assumed desires of the residents.

De même, la question des déficits sensoriels est préoccupante. Vaut-il encore la peine de fournir, par exemple, des lunettes à une résidente qui n'ouvre presque plus les yeux ? Devrait-on mettre les appareils auditifs à une résidente qui sommeille la majorité de la journée, ou bien est-ce un inconfort inutile à ce stade de la maladie ? En ce qui concerne les résidentes accompagnées, aucune ne portait d'appareils auditifs, de lunettes ou de dentiers⁵⁴. Certains proches y ont rapidement fait allusion, en insinuant qu'il s'agirait d'une dépense inutile et frivole considérant la condition de leur parent. On peut pourtant se questionner, légitimement, sur les possibilités accrues d'interactions avec le monde qui les entoure que de tels aides sensorielles pourraient permettre pour ces résidentes.

En somme, ce que les données collectées soulèvent est une série de questions : Comment savoir ce qui est le mieux pour la personne, alors qu'elle n'est plus en mesure d'exprimer ses besoins et ses préférences, tout comme il lui est impossible d'exprimer verbalement un refus ? Comment agir pour répondre au mieux à ses besoins et respecter ses droits ? Encore une fois, ce mystère qui plane autour des résidentes accompagnées nous

⁵⁴ Soulignons que, concernant ces derniers, il devient souvent impossible de les installer confortablement lorsque les déficits cognitifs progressent : la personne n'ouvre pas suffisamment la bouche ou les rejette, tout simplement.

apparaît central dans la compréhension des stratégies déployées et des réactions observées quant à l'approche du personnel et des proches. L'impossibilité de connaître la réponse de la résidente elle-même à ces questions pourtant simples force les gens qui la côtoient à naviguer entre diverses interprétations, parfois opposées. Dans ce contexte, il nous semble illusoire de pouvoir affirmer, hors de tout doute, qu'une interprétation est meilleure que l'autre. Peut-on dire que la fille de Mme Tremblay, en pouvant s'appuyer sur sa connaissance fine du passé et de l'histoire de vie de sa mère, interprète mieux son expression faciale? Ou alors, peut-on affirmer que la chercheuse, jouissant au contraire d'une certaine « objectivité » et d'un détachement émotif, peut plus facilement saisir l'état d'esprit actuel de Mme Tremblay? On aimerait que cette thèse puisse fournir une réponse définitive à cette question. Mais en réalité, ce que les données nous permettent d'affirmer représente en soi une réponse importante : penser trancher entre la perspective de la fille de Mme Tremblay et celle de la chercheuse serait une erreur. La véritable réponse se trouve justement dans l'acceptation de ce mystère et de cette impossibilité de savoir et donc, dans la nécessité subséquente de favoriser le plus possible le dialogue et la rencontre entre les différentes perspectives. Il nous apparaît que c'est dans cette rencontre, dans cette co-construction, que se profile le mieux et le plus sûrement la perspective des résidentes accompagnées, incapables de l'exprimer elles-mêmes.

6.3.2 La surcharge de travail : se centrer sur la tâche, oublier la personne

Face à ces questions qui restent trop souvent sans réponse directe, de nombreux membres du personnel insistent sur l'importance de rester sensibles aux petits signes, aux indices non-verbaux subtils qui peuvent facilement passer inaperçu si on n'y porte pas une attention consciente.

On voit par le faciès si la personne est inconfortable ou non, un visage crispé... (...)
Donc, c'est des petites affaires qu'il faut faire attention, être vigilant, être à l'affût. (...)
En sachant qu'il faut que tu connaisses bien ton résident pour remarquer la différence...
(Professionnelle)

On peut d'ailleurs penser, compte tenu du constat que les interactions entre les résidentes accompagnées et les membres du personnel se concentrent au moment des épisodes

de soins, que ces soins apportés au corps deviennent en quelque sorte la pierre angulaire de l'approche centrée sur la personne. Comme si, en quelque sorte, la personne arrivait à s'imposer à travers ce corps auquel on apporte des soins. Sur ce plan, la collecte de données s'est heurtée à certaines limites, tel que souligné précédemment, à savoir l'absence d'observation au moment des soins intimes (hygiène, habillement) ainsi que le biais introduit par la présence de l'observatrice au moment des autres soins (alimentation, par exemple). Quelques observations furtives permettent cependant de soutenir cette hypothèse. Cette préposée qui demande à Mme Veilleux de tenir les serviettes alors qu'elle les dépose sur ses jambes pour l'amener vers la salle de bain, ou cette autre qui est assise au bord du lit de Mme Lambert pour l'alimenter en lui fredonner une mélodie, ne sont-elles pas des exemples probants de la façon dont, à travers les soins au corps, les préposées peuvent par des gestes simples et des attitudes humanisantes reconnaître le *personhood* de ces résidentes?

La collecte de données a d'ailleurs permis de constater à de nombreuses reprises la connaissance fine que le personnel arrive à développer à l'égard des résidentes atteintes, malgré les défis que cela implique. Leur approche traduit alors une compréhension des besoins particuliers de chacune, de leurs capacités résiduelles ou de leurs préférences. Pensons à cette infirmière qui indique que Mme Lavoie est parfois capable de tenir elle-même son verre d'eau pour boire, ou que Mme Chrysostome et Mme Cloutier réagissent davantage quand on s'adresse à elles en utilisant leur prénom plutôt que leur nom de famille. Le personnel évoque en fait l'importance de créer un lien avec ces personnes, au-delà du TNC et d'une façon peut-être moins conventionnelle.

Mme Veilleux, je me souviens dans le temps, elle, elle aimait donc ça se faire peigner. (...) On le voit que ça la détendait, il y avait quelque chose qui se passait là, aussi. Parce qu'on le voit. On le ressent. Moi, je pense qu'on le ressent. (Préposée)

Si tu considères ton patient comme 'une job à faire', bien c'est une job à faire puis ça ne marche pas. Mais si tu le considères comme un être humain, t'essaye de voir c'est quoi son problème, pourquoi qu'il est agressif ? Ça ne marche pas tout le temps, là... mais SOUVENT (avec emphase) ça fonctionne. (Préposée)

Tu sais, des soins... des soins, qu'est-ce que c'est des soins? (...) Tout le monde se lave, tout le monde est capable de laver... C'est rien que des techniques. Mais ton résident qui est Alzheimer là, que tu le laves ou que tu ne le laves pas, je pense qu'il va s'en foutre de ça. Mais que tu lui amènes un sourire le matin, puis que tu lui amènes un réconfort, il va

le sentir bien plus que si tu viens de changer sa couche... Tu comprends-tu qu'est-ce que je veux dire? (Préposée)

Nous rejoignons en ce sens des auteurs de plus en plus nombreux qui dénoncent l'invisibilité et le manque de reconnaissance du travail effectué les préposées. Persaud (2009) soutient que, malgré ce que peut en laisser penser la littérature, les préposées connaissent bien les résidents et sont en mesure d'identifier et d'interpréter les indices subtils de leurs besoins, leurs préférences et leur bien-être. Plus récemment, Anchisi et Gagnon (2017 : 7-8) abondent dans le même sens dans l'introduction d'un ouvrage sur les « arts de faire » des aides-soignantes:

L'un des enjeux premiers et centraux est de se donner les moyens de mieux comprendre le travail de ces soignantes, de dépasser les lectures superficielles, réductrices ou condescendantes ; de rendre compte non seulement de la complexité des pratiques, mais du savoir-faire, de l'intelligence et de leur sensibilité.

Cependant, malgré toutes les compétences du personnel, force est de constater qu'une telle approche centrée sur la personne est parfois laborieuse à faire atterrir et à ancrer véritablement dans le quotidien. La capacité – ou alors, est-ce parfois la volonté? – de développer une telle approche personnalisée semble très inégale. Les nombreuses heures d'observation ont permis de confirmer ce que d'autres ont avancé dans la littérature : une vision dichotomique, qui sépare les « bons employés » (centrés sur la personne) des « mauvais employés » (axés sur la tâche), est trop simpliste pour rendre compte de la réalité quotidienne des CHSLD. Il faut plutôt envisager, de manière nuancée, qu'un même employé puisse adopter une approche très humaine et centrée sur la personne pour, à un autre moment de la journée, se faire happer par la surcharge de travail et compléter rapidement les tâches de façon plus mécanique ou même, brusque.

However, what I would like to bring into the discussion is that interactions fall on a continuum. Carers, on any given day and even in the same interaction move from being-with to doing-to or vice versa; that is, in one moment their attention is fixed on the resident and in another moment it is elsewhere. (Puurveen 2008: 95-96)

Par ailleurs, au-delà des compétences ou des aptitudes des membres du personnel individuellement, l'analyse doit porter également sur l'influence du contexte organisationnel.

À ce titre, les analyses permettent un certain nombre de réflexions, autant de pistes à explorer plus avant dans le cadre de travaux subséquents. D'abord, il semble incontestable, particulièrement en contexte de TNC, qu'une approche centrée sur la personne nécessite une certaine stabilité du personnel. Les employés non réguliers disposent habituellement de très peu d'informations sur la personne et n'ont pas l'opportunité d'apprendre à les connaître; il devient pratiquement impossible pour eux de saisir les changements subtils chez la personne et d'adapter leur intervention en conséquence.

Moi, je pense qu'une personne atteinte de démence avancée, qui n'est plus en mesure d'exprimer ses besoins, mais qui vit avec une équipe stable... Ils les connaissent les résidents. Ils apprennent à lire, à comprendre ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, ce qu'il a envie, ce qu'il n'a pas envie dans sa routine de vie. Mais quand il y a de l'instabilité dans l'équipe, ah là... ce n'est pas facile pour eux autres. Ils ne sont plus capables de lire le non-verbal de l'autre, ses réactions... Et ça, on le vit en ce moment. (Gestionnaire)

Ensuite, il est légitime de se questionner quant au temps dont le personnel dispose auprès des résidentes atteintes. Jusqu'à quel point le personnel est-il véritablement en mesure d'accorder le temps nécessaire à ces résidentes, en sachant que l'interprétation de leurs besoins demande justement une attention particulière et une connaissance fine de leurs modes d'expression inhabituels?

Mais c'est quoi qu'il faudrait faire? C'est quoi la bonne réponse? (...) C'est de l'essai et erreur, peut-être... (Mais) est-ce qu'ils ont le temps de vérifier la réaction? (Professionnelle)

Est-ce que c'est vrai que des fois on déshumanise? (...) Est-ce qu'on est tellement dans le jus qu'un moment donné on fait la tâche puis qu'on oublie qu'il y a quelqu'un? (...) Ça se peut, oui. Ça se peut... (...) Parce que des fois, on oublie, au quotidien... On bouge, on bouge, on bouge, puis un moment donné il faut s'arrêter puis se dire, 'heille, ok, est-ce que je me recentre sur pourquoi je suis là?'... » (Professionnelle)

Rappelons que le risque *d'oublier* ces résidentes est grand dans le quotidien des CHSLD. Laisser à elles-mêmes en-dehors des épisodes de soins directs, elles passent la majorité de leur temps alitées dans leur chambre ou assises au fauteuil gériatrique, seules parmi les autres résidents dans les salles communes. Comment espérer, dès lors, que le personnel qui passe d'un pas pressé dans le corridor en leur jetant un regard furtif puisse constater un subtil changement dans leur expression indiquant un inconfort quelconque?

L'extrait suivant relate justement un épisode d'accompagnement auprès de Mme Veilleux, trouvée assise à son fauteuil dans sa chambre. Le changement subi de son expression faciale et corporelle ne laissait aucun doute sur la douleur qu'elle ressentait. Les photos prises⁵⁵ durant cet épisode, en attente de l'infirmière, transmettaient d'ailleurs clairement cette douleur.

À un certain moment, Mme Veilleux gémit et semble se crispier. Ses sourcils se froncent, son visage devient rouge. Je lui demande si elle a mal quelque part, mais elle ne réagit pas. Elle crispe ses bras sur son ventre, et je me demande si elle a une douleur au ventre. Mais après quelques secondes, elle se détend à nouveau. Plusieurs minutes après, (...) elle se met à nouveau à gémir, très fort. Elle soulève une jambe et courbe le dos, recroquevillée dans son fauteuil. Ses sourcils sont froncés, son visage est crispé et rouge. Elle se met à respirer difficilement, toussant. Il me semble alors évident qu'elle ressent une douleur vive. Je me lève en lui disant que je reviens tout de suite. Je me rends immédiatement au poste infirmier, et y trouve l'infirmière régulière de jour. Je lui dis que je crois que Mme Veilleux n'est pas bien, qu'elle a de la douleur parce qu'elle est très crispée et qu'elle gémit. Elle me dit 'Oui, ça se peut. C'est la seule façon qu'on a de savoir qu'elle a mal. Merci beaucoup, on s'en vient'. (Notes d'observation, 30 août 2016)

La réflexion inscrite au journal de bord ce jour-là traduit toute la vulnérabilité de Mme Veilleux devant cette douleur subite, incapable de sonner la cloche ou d'appeler à l'aide :

Si je n'avais pas été là aujourd'hui auprès d'elle dans sa chambre pour être témoin du changement drastique de son expression, combien de temps aurait-il fallu avant que quelqu'un ne le constate et ne lui offre une médication ? En aurait-elle seulement eu, ou si cette douleur serait passée complètement inaperçue, un gémissement qui n'aurait pas été discerné parmi les bruits ambiants du CHSLD ? (Notes d'observation, 30 août 2016)

En ce sens, nos analyses rejoignent celles de Heggstad, Nortvedt, et Slettebo (2015 : 836) quant à l'importance des facteurs organisationnels et à leur impact sur la capacité du personnel à maintenir une approche centrée sur la personne.

En somme, on comprend que le *personhood* des résidentes accompagnées, dans toutes ses dimensions (statut, identité, approche), est marqué par l'aura de mystère et d'inconnu qui enveloppe la maladie et les personnes qui en souffrent. Dans ce contexte, les différents acteurs

⁵⁵ Malheureusement, suite au décès de Mme Veilleux, il a été impossible de rejoindre son conjoint pour une entrevue, malgré les tentatives répétées. Les photos n'ont donc pas été approuvées pour la publication et ne peuvent pas être présentées ici.

adoptent des discours en demi-tons et en nuances, teintés d'ambivalence et de contradictions. Le *personhood* dans les stades avancés des TNC n'est jamais acquis de fait mais est plutôt, au final, sujet à interprétation.

7. Discussion des résultats et applications de la thèse

Ce dernier chapitre se veut une occasion de revisiter les données et les analyses présentées, offrant un certain nombre de réflexions sur leurs retombées aux plans théorique et méthodologique. Une attention particulière est aussi portée aux applications concrètes que cette thèse laisse envisager. Les réflexions s'articulent autour de trois pôles principaux : la contribution théorique au concept de *personhood* dans les stades avancés des TNC; les connaissances méthodologiques et appliquées à tirer des accompagnements réalisés; et enfin, les réflexions suscitées autour des questions de fin de vie et d'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes.

7.1 Contributions théoriques au concept de *personhood*

« Notre destin commun est de vieillir, c'est-à-dire de nous trouver un jour dans des situations de perte d'autonomie et de vulnérabilité. »

(Laplantine 2018 : 159)

Tel que discuté précédemment (voir section 2.2, p. 50), le *personhood* est un concept largement utilisé au cours des premiers stades de la maladie. Les applications auprès de personnes ayant atteint les stades très avancés et ne pouvant plus s'exprimer verbalement se font rares. Nous reprendrons ici quelques éléments des résultats présentés plus tôt et pousserons plus avant les réflexions autour d'une conceptualisation renouvelée du *personhood*, qui sache rendre compte de la réalité des résidentes accompagnées. Il s'agira en fait de tenter quelques pistes de réponse à la question suivante : que peuvent nous apprendre les résidentes atteintes sur le *personhood* ? Nous proposons de nous attarder brièvement au lien entre le *personhood* et les représentations sociales des TNC, avant de développer une conceptualisation inspirée des *cultural studies* autour de la vulnérabilité humaine.

7.1.1 Nécessaire travail sur les représentations sociales

Permettons-nous d'abord un retour sur les représentations sociales, foncièrement négatives, qui sont associées dans nos sociétés occidentales aux TNC et aux CHSLD (voir section 1.3, p. 35). Les TNC, regroupant des maladies parmi les plus redoutées dans la population (Pin Le Corre et al. 2009), sont devenus dans l'imaginaire collectif une figure emblématique de la déchéance et la décrépitude, de la perte du soi, de la mort sociale prématurée (Lefevre des Noettes 2013; Ngatcha-Ribert, 2012; Beard et Fox 2008; Bartlett et O'Connor 2007; Kaufman 2006; Kontos, 2006; Poveda 2003).

Cette maladie est à la fois courante et médiatisée, tout le monde en a une représentation, nourrie par des images et des histoires, les témoignages télévisés de documentaires. (...) Elle envahit nos imaginaires individuels et collectifs. (...) Des images de corps déchus par une dépendance extrême, de sujets dénaturés et menacés d'être devenus des objets, de conjoints et d'enfants ployant sous le fardeau de l'aide. (Kiledjian 2014: 7)

Parallèlement, les représentations sociales autour des milieux d'hébergement sont, elles aussi, associées à un retrait de la société et à la perte de l'individualité. Les écrits sur le sujet réfèrent, encore aujourd'hui, à la stigmatisation et la dépersonnalisation (Dobbs et al. 2008), à une mort sociale (Gjødtsbøl, Koch, et Svendsen 2017). Se situant au croisement de ces deux axes de discrimination dont les rouages et les impacts ont été largement documentés dans la littérature, les résidents atteints aux stades sévères présentent un risque élevé d'être victimes de stigmatisation, de dépersonnalisation et, éventuellement, de déshumanisation.

Notre préoccupation pour la façon dont les représentations sociales véhiculées autour de ces personnes vulnérables peuvent influencer notre façon de les percevoir (statut et identité) et d'intervenir auprès d'elles (approche) prend, dans ce contexte, tout son sens. Comment et jusqu'à quel point ces représentations influencent-elles le regard porté par les tiers sur les personnes atteintes demeurant en CHSLD, ainsi que leur manière d'interagir avec elles? À ce sujet, les théories interactionnistes nous rappellent que les perceptions que les individus se construisent du monde (et donc, leur perception des résidents atteints de TNC) et les interactions sociales qu'ils entretiennent au quotidien s'inter-influencent continuellement. La question est d'autant plus cruciale que, au vu de l'incapacité de ces résidents à participer activement aux interactions (dans le sens conventionnel et socialement attendu du terme) et à

affirmer ou actualiser leur *personhood*, la responsabilité du maintien de celui-ci repose largement sur les tiers.

Les données de cette étude laissent croire à une certaine intériorisation des représentations sociales négatives autour des TNC et de l'hébergement. Pensons à la sœur de Mme Couture qui reprend les termes de « légume » et de « morte vivante » pour parler de sa sœur, ou aux précisions apportés par plusieurs proches quant au fait qu'il s'agit d'un « bon » CHSLD, marquant la différence entre celui-ci et « les autres »... Les commentaires de certains membres du personnel laissent aussi entrevoir que cette intériorisation ne serait pas qu'anecdotique parmi les proches qu'ils sont appelés à côtoyer. Cette piste d'analyse sur l'influence des représentations sociales sur les perceptions individuelles gagnerait à être développée davantage dans le cadre de travaux ultérieurs.

De manière plus générale, les données recueillies révèlent un fort sentiment d'ambivalence à l'endroit des résidentes accompagnées parmi les différents acteurs rencontrés. L'aura de mystère qui entoure la maladie et la condition de la personne atteinte traverse les témoignages recueillis et vient teinter leurs rapports aux résidentes. En réalité, les proches et le personnel ne savent pas vraiment que penser de ces résidentes et ont, pour la plupart, de la difficulté à faire sens de leur condition et de la relation à établir avec elles. Rappelons que, dans le cas des proches notamment, les TNC sévères en CHSLD se présentent au terme d'une longue carrière marquée par un cumul de pertes et de deuils successifs. Au terme de ce parcours difficile, alors qu'ils n'arrivent plus à faire sens de la réalité quotidienne actuelle, ces représentations sociales qui ne réfèrent qu'aux deuils, aux pertes et à la mort sociale viennent certes mettre des mots sur un vécu qu'il ne faut pas nier. Mais en ne présentant aucun contre-discours, aucun contrepoids à ces représentations sociales négatives, la société ne se fait-elle pas complice du processus de déshumanisation dont sont victimes les résidents atteints? Nous faisons nôtre la réflexion de Hirsch (2010: 216) sur le nécessaire travail à faire sur les représentations sociales, de façon à favoriser l'émergence d'une « culture de la démence » qui sache être plus nuancée :

Faute de réflexions et d'attitudes appropriées, la mort sociale de la personne est anticipée et trop vite validée. Une *culture de la démence*, davantage qu'une connaissance scientifique des processus démentiels, nous fait actuellement défaut.

Le concept de *personhood*, en venant réaffirmer l'humanité et l'individualité qui persistent au-delà du TNC peut contribuer au renouvellement des représentations sociales autour des personnes atteintes en CHSLD. Encore faut-il, cependant, que la conceptualisation du *personhood* sache rendre compte des réalités de ces personnes aux stades sévères.

7.1.2 Au cœur du *personhood* : la notion de vulnérabilité...

Une réflexion sur le *personhood* des personnes atteintes aux stades avancés, dont les pertes sont si importantes qu'elles rendent la communication verbale impossible, nous entraîne inévitablement dans les derniers retranchements du concept : Qu'est-ce qui, réellement, fait de nous la personne que nous sommes? Qu'est-ce qui fait que ces individus aux pertes cognitives marquées, peuvent encore être considérées comme des personnes à part entière? Devrait-on plutôt conclure à l'absence de *personhood* chez ces individus, à l'instar de certains auteurs (Davis 2004) et des messages largement véhiculés dans les médias et l'opinion publique (Pin Le Corre et al. 2009)? Dans le cadre de cette thèse, nous avons posé l'hypothèse que la difficulté actuelle du monde scientifique à rendre compte du *personhood* des personnes ayant atteint un stade avancé de TNC n'est pas attribuable à l'absence ni même à l'affaiblissement de leur *personhood*, mais à un biais théorique, à la nécessité d'un renouvellement du regard porté sur la réalité de ces personnes.

La littérature sur le *personhood* fait état de diverses conceptualisations, développées en tentant de cerner ce qui se trouve au cœur du *personhood* (voir le tableau II, p. 53). Des auteurs comme Kontos (2003) ont proposé une conceptualisation fondée sur l'*embodiment*, remplaçant le corps au cœur du *personhood*. Il s'agit certes d'une approche intéressante et porteuse, qui nous était apparue inspirante au moment d'entrer sur le terrain. Malheureusement, son application auprès des résidentes accompagnées s'est avérée complexe compte tenu du fait que les TNC aux stades sévères s'accompagnent, en plus des pertes au niveau cognitif, de pertes tout aussi importantes sur le plan fonctionnel. Jusqu'à quel point est-il possible d'envisager le corps de Mme Beauchamp ou Mme Tremblay, toutes deux grabataires et aux mouvements corporels très limités, comme vecteur de leur *personhood*?

Nous avons vu cependant que les données de cette thèse laissent penser que les soins au corps, l'attention qui lui est portée, pourrait être un vecteur de maintien du *personhood* sur le plan d'une approche centrée sur la personne (voir la section 6.3.2, p 192). Cette piste mériterait certainement d'être approfondie dans des travaux ultérieurs.

La présente étude soutient davantage l'avenue d'un *personhood* social chez les résidentes accompagnées, mettant en lumière la manière dont les proches et les membres du personnel des CHSLD contribuent à la reconnaissance et au maintien du *personhood* des participantes. Ce type de *personhood* affirme : « je suis une personne tant que je le suis pour quelqu'un ». Rappelons d'ailleurs que les données recueillies soutiennent une lecture interactionniste à l'effet que, malgré les pertes importantes et l'impossibilité pour ces résidentes de se conformer aux attentes sociales entourant les « interactions » (elles ne peuvent plus parler, n'ont souvent plus de contacts visuels ou même de réactions face à leur environnement), elles n'en demeurent pas moins partie prenante d'une série d'interactions sociales avec leurs proches, les membres du personnel et, dans une moindre mesure, les autres résidents du centre. En ce sens, nous l'avons vu, ces acteurs qui gravitent autour des résidentes accompagnées ont un rôle prépondérant à jouer dans le maintien ou l'effritement de leur *personhood*.

D'autre part, les données montrent aussi les contraintes qui pèsent sur ce *personhood* relationnel. L'ambivalence, l'incertitude et les contradictions relevées dans les discours des différents acteurs posent une question cruciale : Peut-on faire reposer le *personhood* de ces résidentes strictement sur les acteurs qui gravitent autour d'eux? Des acteurs qui sont, rappelons-le, des proches éprouvés par de nombreuses années de deuils et de responsabilités, ainsi qu'un personnel surchargé qui tente de maintenir le lien significatif avec les résidents sans toujours avoir le sentiment d'y parvenir pleinement.

Au terme de cette démarche de recherche empirique, nous revenons donc à la critique formulée notamment par Behuniak (2010) et Bartlett et O'Connor (2007 : 110) à l'effet qu'une des limites importantes de la majorité des conceptualisations actuelles du *personhood* tient à l'absence d'une dimension politique.

Attention to personhood has promoted an individualized lens for understanding the dementia experience. Hence, conceptualizations of dementia practice and research have

manifest at an individual rather than social and political level and the focus in dementia research has tended to be on the person within his or her immediate environment. (...) Although perhaps not inherently antithetical to the concept, with few exceptions there has been limited success in contextualizing the personal experience within a broader socio-political context.

Cette dimension politique du *personhood*, nous proposons de la chercher dans la notion de responsabilité sociale à l'égard des personnes atteintes, développée avec aplomb par Hirsch (2010: 216) dans traité de bioéthique :

Il nous faudra mieux comprendre ce que représentent à cet égard nos responsabilités et avoir le courage d'intégrer la démence au rang de nos priorités. À elles seules, les institutions de soin⁵⁶ ne peuvent assumer la fonction d'une intégration sociale des réalités humaines de la démence, sans quoi il s'agirait là d'un renoncement préjudiciable à l'idée même d'humanité ainsi qu'à nos valeurs de solidarité.

À la lumière des données présentées dans le cadre de cette thèse et des risques élevés de stigmatisation, de discrimination et de déshumanisation auxquels font face les résidentes atteintes, malgré les intentions et les efforts des proches et du personnel, nous affirmons la nécessité de développer cette « culture de la démence » à laquelle nous invite Hirsch (2010). Une culture qui affirme, non plus seulement « je suis une personne tant que je le suis pour quelqu'un », mais bien « je suis une personne parce que la société le reconnaît ». Cette conceptualisation se trouve donc affranchie d'une sur-responsabilisation des proches et du personnel, seuls garants du *personhood*, celui-ci prenant assise non seulement dans la qualité des interactions quotidiennes (dimension relationnelle) mais aussi dans une reconnaissance collective du *personhood* intrinsèque de chaque individu. Cela se traduit, sur le plan conceptuel, par une vision du *personhood* qui soit « inconditionnelle et inclusive » (Bartlett et O'Connor 2007 : 114). La conceptualisation que nous proposons ici va dans ce sens ; elle s'affranchie des visions dichotomiques habituelles pour se centrer sur la notion de « vulnérabilité » propre à chacun de nous.

⁵⁶ Nous aimerions ajouter ici les proches et le personnel de soin.

Un *personhood* affranchi des dichotomies et inscrit dans la continuité

Dans leur étude auprès de personnes comateuses, Bird-David et Israeli (2010) soulignent la volonté quasi instinctive de faire cadrer ces personnes à l'intérieur de catégories pré-existantes et claires : ce sont des personnes ou pas; elles sont vivantes ou mortes; c'est encore la personne que je connaissais ou pas... Or, ces personnes, tout comme les résidentes accompagnées, se trouvent dans un état qui les placent en marge des catégories et des attendus habituels, dans des « situations limites » (Namian 2012) retranchées aux confins des idées et des concepts, qui invitent à en repenser les contours et, éventuellement, forcent l'éclatement des catégories usuelles. Les résidentes accompagnées appellent ainsi une certaine rupture des conceptualisations actuelles du *personhood*, trop souvent statiques et dichotomiques (Behuniak 2010; Bartlett et O'Connor 2007: 114)

While useful lenses, both personhood and citizenship have to date drawn on more essentialist understandings of identity and 'being in the world' that result in examining each as if it can either be present or not present, and if present, treated as unchanging and fixed.

Les résidentes accompagnées invitent à penser une conception du *personhood* qui reconnaisse les pertes cognitives et fonctionnelles, monumentales et ayant nécessairement un impact sur le *personhood*, sans pour autant que cette reconnaissance ne résulte en une négation de la personne. Une conceptualisation qui puisse permettre d'éviter les dichotomies usuelles et stériles entre l'autonomie et la dépendance, la personne et l'objet de soins, l'identité pré-diagnostic et la dépersonnalisation qu'entraîneraient les TNC... Ou encore, comme l'expriment Grenier, Lloyd, et Phillipson (2017), la dichotomie du vieillissement « réussi » - comprendre un vieillissement en santé, autonome - et un vieillissement nécessairement « raté », par opposition, lorsqu'il se place sous le signe des TNC. Une conceptualisation qui sache reconnaître les pertes et les deuils, donc, tout en mettant en lumière ce qui perdure malgré les TNC et se place dans la continuité. En s'inspirant des études critiques du handicap, nous soutenons que c'est autour de la notion de vulnérabilité qu'il faut construire cette conceptualisation du *personhood* dans les stades avancés des TNC.

Sur le plan du statut de personne : la vulnérabilité comme dénominateur commun

Ayant connu historiquement une discrimination institutionnalisée assez extrême et subissant encore aujourd'hui diverses formes de stigmatisation, de marginalisation et d'exclusion sociale, les personnes qui présentent un handicap intellectuel profond ont elles aussi, au même titre que les personnes ayant un TNC sévère, provoqué des réflexions éthiques sur la valeur et la qualité de leur vie ainsi que sur leur statut de *personne* à part entière (Kittay et Carlson 2010; Carlson 2010). La contribution de Taylor (2013) est particulièrement inspirante pour nous à ce niveau. En s'appuyant sur les travaux de Judith Butler autour du concept de violence normative, Taylor (2013) rappelle que si le terme « humain » peut être considéré comme descriptif, celui de « personne » est fondamentalement normatif. Elle expose en ce sens que les « critères » du statut de personne (*personhood*) varient culturellement et historiquement; pensons aux femmes, aux esclaves, aux personnes juives qui, à certains moments de l'histoire, se sont vus privés de leur statut de personne. De ce fait, nous partageons tous une certaine vulnérabilité en tant que 'victimes' potentielles de ces normes d'inclusion et d'exclusion. Son propos invite donc à une reconnaissance de la vulnérabilité intrinsèque à toute vie humaine :

I would argue that grounding a view of moral personhood in this equalizing experience of vulnerability moves us to an entirely new and important understanding of 'the human', one which rests not on qualifying conditions or thresholds of ability, but rather on the responsibility that we have to each other as normatively vulnerable beings. (Taylor, 2013⁵⁷)

Sur ces bases, elle propose, comme d'autres avant elle (Behuniak 2010 : 238), un *personhood* inclusif qui reconnaît les déficits cognitifs comme partie intégrante de la condition humaine et non plus comme base d'exclusion sociale :

Vulnerability promotes the understanding that an adult with dementia remains a member of the community and is entitled to be cared for compassionately. (...) That difference is an entitlement to care rather than a disqualification.

⁵⁷ Le texte de Taylor (2013) a été publié dans la revue électronique *Disability Studies Quarterly*. La version consultée sur le site <http://www.dsqsds.org> ne comprenait pas de pagination et il nous est donc impossible d'indiquer la page des citations tirées de cet article.

Bien qu'il ne s'agît pas d'un objectif poursuivi par la thèse et que les analyses ne portent pas spécifiquement sur cet angle, les données empiriques présentées mettent de l'avant à plusieurs reprises la grande vulnérabilité dans laquelle se trouvent les résidentes accompagnées. Cette vulnérabilité, elle s'actualise dans leur incapacité à s'exprimer verbalement et, conséquemment, à nommer leurs besoins ou leurs envies, les plaçant à la merci de l'interprétation des acteurs qui gravitent autour d'elles. Elle s'incarne dans l'impossibilité de demander de l'aide face à d'éventuelles douleurs (pensons à Mme Veilleux, dont l'expression faciale de douleur aurait fort probablement passée inaperçue en notre absence, alors qu'elle était seule dans sa chambre). Elle transparaît dans leur corps fragilisés et leur dépendance totale pour tous les soins quotidiens. Elle se concrétise dans leur difficulté à interagir avec leur environnement de la façon habituellement attendue, dans leur solitude et la relative absence de contacts sociaux dans leur quotidien. Cette vulnérabilité, qui n'a pas nécessairement été nommée explicitement ainsi dans les analyses, traverse néanmoins l'ensemble des données empiriques présentées dans cette thèse.

Le *personhood* proposé s'articule autour de cette notion de vulnérabilité, présente dans chacun de nous malgré nos efforts pour s'en distancer et s'en affranchir dans nos sociétés axées sur la productivité, l'indépendance et l'individualisme. Cette vulnérabilité qui est progressivement ramenée à l'avant-plan par les pertes cognitives. Ce *personhood* prend donc racine non plus dans la rationalité et les capacités cognitives (comme c'est le cas pour le *personhood* cognitif; voir section 2.2.3, p. 59), ni même dans les interactions (*personhood* relationnel), dans les capacités de communication résiduelles ou dans le langage du corps (*personhood* corporel), mais bien dans la vulnérabilité de la condition humaine elle-même : « human vulnerability and dependence on others are not the exception but are central features of human life » (Svendsen et al. 2018 : 30).

Dans un ouvrage imposant qui articule les dimensions philosophiques, sociologiques et politiques du concept de vulnérabilité, Garrau (2018 :11) résume bien notre vision d'un statut de personne ancré dans la vulnérabilité humaine qui appelle une responsabilisation collective à l'égard des citoyens dans le besoin :

Si en effet l'émergence de la catégorie de vulnérabilité dans la philosophie et la sociologie contemporaines traduit une compréhension nouvelle de ce que nous sommes

en tant qu'êtres humains, celle-ci peut permettre de repenser les devoirs qui sont ceux de la collectivité envers chacun de ses membres. Ainsi, définir les êtres humains comme des êtres vulnérables est un geste théorique qui, loin d'être dépourvu de conséquences politiques, a des implications sur la manière de penser ce que pourrait être une société juste et la façon dont elle devrait être organisée.

Sur le plan de l'identité individuelle : l'équilibre entre la continuité et la transformation

Comme pour le statut de personne, la conceptualisation du *personhood* que nous proposons ici place l'identité des personnes atteintes dans la continuité. Nous concevons bien en quoi, notamment pour les proches éprouvés par les deuils successifs et un sentiment d'impuissance devant la progression de la maladie, l'attachement à l'identité pré-diagnostic peut représenter une échappatoire face à la vulnérabilité grandissante de la personne. Il importe d'ailleurs de reconnaître à sa juste mesure le désarroi de nombreux proches qui peinent à faire sens de la condition de la personne ; le témoignage du fils de Mme Cloutier, très émotif par moment, traduisait bien la souffrance de voir sa mère dans cet état, perçu comme à l'antipode de la mère qu'il a connu toute sa vie. La souffrance est peut-être d'autant plus aiguë, d'ailleurs, lorsque cette vulnérabilité amenée par le TNC se place en contradiction avec une identité pré-diagnostic associée à un caractère fort (Mme Tremblay), à l'indépendance ou la sociabilité (Mme Cloutier, Mme Lambert).

Or, prenant pour acquis que cette vulnérabilité est intrinsèque à toute vie humaine et qu'elle a, conséquemment, toujours fait partie de la condition de la personne même avant le diagnostic, nous devons conclure que cette vulnérabilité, certainement plus apparente et frappante qu'auparavant, relève certes d'une transformation identitaire mais qui se place tout de même dans une certaine continuité.

Par ailleurs, les théories interactionnistes permettent d'entrevoir que la vulnérabilité est aussi dans les yeux de la personne qui la constate. Ainsi, la vulnérabilité de la personne avec un TNC au stade avancé sera filtrée à travers les codes de références de ses proches, lesquels sont nécessairement influencés par les représentations sociales, mais aussi par les expériences passées (l'identité pré-diagnostic, la trajectoire de maladie, etc.). Illustrons cette idée en reprenant les propos de Vachon (2014), qui affirme que la vulnérabilité de la personne atteinte ne devrait pas susciter chez nous davantage de craintes ou de pitié que la vulnérabilité du

nouveau-né. Nous concevons, au contraire, qu'il s'agit de deux « vulnérabilités » diamétralement différentes, à cause précisément de ce qu'elle représente pour les tiers. La vulnérabilité du nouveau-né inspire à ses proches un commencement, le berceau de nombreux possibles dont le développement quotidien de l'enfant devient la preuve tangible ; au contraire, la vulnérabilité de la personne atteinte de TNC se pose en termes d'échecs, de pertes, de deuils. En termes de fin et, ultimement, de mort.

Cette souffrance des proches devant la vulnérabilité grandissante de la personne, alors même qu'ils ont un rôle crucial à jouer dans le maintien de son *personhood*, appelle une responsabilisation sociale proportionnelle : il importe de se questionner sur les ressources et les services à mettre en place afin d'assurer à ces proches aidants éprouvés – qui seront d'ailleurs de plus en plus nombreux au cours des prochaines décennies – le soutien et le support, notamment psychologique, auxquels ils ont droit⁵⁸. Cependant, nous croyons tout aussi fermement que cette souffrance bien réelle des proches ne saurait en aucun cas servir à justifier la perte de *personhood* des personnes atteintes. Rappelons ici les propos de Davis (2004: 377) avec lesquels nous sommes profondément en désaccord tant sur le plan conceptuel que clinique ou éthique.

(Kitwood) must allow for a loss of personhood, for to deny this is to denounce the legitimacy of primary carers who no longer recognize a spark of their former relationship. (...) In postulating that personhood can ultimately be sustained, he prevents the initiation of a grieving process that should begin with the involution of the sufferer.

Il devient urgent de développer une conception du *personhood* qui sache éviter la recherche systématique d'un passé et d'une identité pré-diagnostic dont le maintien intact, quelque part au-delà des pertes. Nous adoptons en ce sens une vision évolutive et dynamique de l'identité : le TNC n'est pas un masque posé sur l'identité pré-diagnostic, il s'agit d'une nouvelle réalité qui, libérée des représentations négatives existantes, s'inscrit et s'intègre dans le processus identitaire de la personne. Nous rejoignons ici les réflexions de Caddell et Clare (2010: 125) à l'effet que les TNC n'impliquent pas nécessairement le maintien ou la perte de

⁵⁸ À ce sujet, et bien que cette question n'ait pas été abordée directement, les témoignages des proches et des membres du personnel laissent entrevoir que, dans le contexte actuel, les CHSLD ne semblent pas en mesure d'apporter un soutien psychosocial structuré aux proches, en-dehors d'un soutien ponctuel en situation de crise.

l'identité, mais qu'elle représente plutôt « a shift in the nature of self ». Une transformation qui ramène au-devant de l'identité, graduellement et jusqu'à accaparer éventuellement presque toute l'attention, cette vulnérabilité qui se tapie en tout être humain.

Une pleine reconnaissance de l'identité des personnes atteintes implique donc, nécessairement, une prise en compte du « whole self » (Heggstad, Nortvedt, et Slettebo 2015 : 889) lequel engage la reconnaissance des identités pré- et post-diagnostic. Ce *personhood* se situe ainsi à un point d'équilibre intégrant à la fois « la personne qu'elle a toujours été » (continuité, stabilité de l'identité) et une ouverture à la possibilité, comme à tout âge de la vie, d'une évolution, d'une transformation de cette personne (évolution, transformation de l'identité). Cette conceptualisation dynamique de l'identité, qui se pose à la fois en termes de continuité et de transformation, a été brillamment exposée par l'une des professionnelles interrogées.

Madame Rose va rester Madame Rose jusqu'à son dernier souffle. Et le souvenir qu'on aura d'elle, c'est le souvenir de Madame ROSE (avec emphase). Mme Rose qu'on a vu chanter, qu'on a vu danser, qu'on a vu souffrir d'une démence, qu'on a vu entrer dans un univers qui nous échappe... mais c'est toujours Mme Rose. Alors on accompagne Mme Rose dans son identité, puis dans ses revirements parfois, dans ses choix... Elle aimait la tarte aux pommes, mais peut-être qu'elle ne l'aime plus la tarte aux pommes. Moi, j'ai tellement mangé de tarte aux raisins quand j'étais petite, si je vois une tarte aux raisins aujourd'hui le cœur me lève! (rires) Bon! (rires) (...) Mais c'est ça, c'est de... malgré la démence, d'être là, de l'accompagner. Et surtout, de faire l'effort de ne pas oublier ces personnes-là. (Professionnelle)

Sur le plan de l'approche : un accompagnement respectueux dans la vulnérabilité

Les résultats de cette thèse posent une question fondamentale : « comment faire pour bien faire avec ces résidentes? ». La réponse à cette question implique nécessairement le développement d'une approche centrée sur la personne vulnérable. Une approche qui sache, comme nous l'avons vu, porter l'attention sur les indices subtils, les changements d'expression, et qui sache y déchiffrer une personnalité et des besoins uniques. Les réflexions du journal de bord, les témoignages des proches tout comme ceux de nombreux membres du personnel permettent d'affirmer qu'il est possible, même dans les stades très avancés, de « connaître » ces résidentes et d'arriver à traduire leur langage non-verbal de façon à pouvoir

adapter nos pratiques et notre approche auprès d'elles. Comme le souligne Hirsch (2010 : 218), les TNC sévères convoquent une redéfinition des pratiques soignante pour les inscrire davantage dans une « *prise en soin* – et non une *prise en charge* ». En lien avec le *personhood*, les études récentes sur les applications des approches centrées sur la personne sont abondantes (pensons notamment à Chenoweth et al. 2019; Fazio et al. 2018; Manthorpe et Samsi 2016; Doyle 2012). En cela, nos données confirment la pertinence de nombreux écrits portant spécifiquement sur les fondements et les balises de telles approches qui visent, pour reprendre les termes de Lechevalier-Hurard (2015), à « être présent pour les absents ».

Nous souhaitons ici, à titre d'ouverture sur des réflexions ultérieures, aborder brièvement les approches du *care*. En sciences infirmières, de nombreux ouvrages portant sur cette philosophie du *care* qui met de l'avant la relation humaine du soin sont inspirants (McCormack et McCance 2010; Brannelly 2016) et proposent des balises pour la pratique clinique. Plus largement, les ouvrages féministes sur les approches du *care* permettent d'envisager leur portée sociale et politique. On y aborde les relations d'(inter)dépendance comme « le fondement des identités personnelles et morales des sujets » (Garrau et Le Goff 2010 : 39). En ce sens, cette prise en compte de l'interdépendance dans les soins rejoint directement la conceptualisation du *personhood* articulée autour de la vulnérabilité que nous proposons :

La mise en œuvre d'une politique du *care* rappelle que nous souhaitons la protection de tous les sujets de besoins, principalement en raison de notre propre vulnérabilité. Le *care* rappelle que nous sommes et seront toujours dépendants des bons soins d'autrui. (Berthelot-Raffard 2015 : 134)

Soulignons, enfin, que les dernières décennies ont vu émerger des approches alternatives visant à créer du lien avec les personnes atteintes de TNC; en sortant du carcan classique de l'intervention sociale ou médicale, elles font éclater les cadres normatifs de la relation d'aide et ouvrent des possibles dans la création d'une interaction qui sache aller au-delà des pertes cognitives pour rencontrer la personne dans « son monde ». Pensons notamment aux travaux de Ardiét (2018) qui dresse un portrait des différentes approches alternatives utilisées en CHSLD, à ceux de Justus (2014) et Zeiler (2014) sur l'utilisation de la musique ou encore, à ceux de Schaub et al. (2012) sur le toucher.

Dans le contexte des CHSLD, et bien que les principes directeurs de l'approche milieu de vie rejoignent largement ceux de l'approche centrée sur la personne, on ne peut que constater les contraintes qui pèsent sur une véritable transposition de ces principes dans le quotidien de l'intervention. Il serait aisé, dans le cadre d'une thèse doctorale, de recommander simplement une meilleure formation du personnel qui, mieux outillé sur le plan des connaissances par rapport aux TNC et des approches à favoriser, serait plus à même d'adopter une approche centrée sur la personne. De telles formations pourraient certainement permettre au personnel de développer une approche optimale, notamment par l'émancipation des représentations sociales négatives entourant les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et la consolidation des principes de l'approche centrée sur la personne. Mais s'en tenir à une telle solution, qui fait reposer la responsabilité exclusivement sur les employés en tant qu'individus, serait passer sous silence ce qui nous semble être le véritable nœud du problème. D'abord, parce que bon nombre du personnel interrogé et observé sur le terrain adoptent déjà des approches très humaines, plaçant le lien relationnel avec les résidentes au cœur de leur mandat auprès des résidents. Ensuite, s'il est vrai que le développement d'aptitudes individuelles ne peut qu'être favorable à l'émergence ou au maintien d'une approche centrée sur la personne, une telle approche exige aussi du temps. Du temps pour être avec ces résidentes, pour apprendre à les connaître et à reconnaître leurs modes d'expression. Du temps dont malheureusement le personnel dispose de moins en moins dans le contexte actuel. Comment exiger du personnel de « courir en prenant son temps », pour reprendre l'expression de Loffeier (2011 : 52)?

Seules dans leur chambre ou la salle commune, nous l'avons vu, les journées de ces résidentes s'écoulaient en grande partie en l'absence de contacts humains. Ne présentant pas – ou ne présentant plus – de comportements dits « dérangeants » (errance intrusive, risque de chute, etc.) qui accaparent le personnel, ces résidentes « tranquilles », qui ne demandent plus et ne sonnent plus la cloche d'appel, n'arrivent plus à se hisser aux premiers rangs de la nécessaire priorisation des tâches par les différents intervenants. Dans ce contexte, c'est bien une révision des ressources allouées aux CHSLD pour remplir adéquatement leur mission qui semble être le véritable levier permettant d'envisager un accompagnement renouvelé auprès de cette clientèle vulnérable.

En somme, la conceptualisation du *personhood* que nous proposons importe dans le champ des troubles neurocognitifs majeurs une approche développée principalement dans les études du handicap. Elle place au cœur de ce qui fait de nous une « personne » non pas nos capacités cognitives, ni strictement nos relations sociales ou notre corps, mais bien notre vulnérabilité. Elle s’ancre dans notre condition humaine qui, malgré les efforts de nos sociétés contemporaines pour nous le faire oublier, est marquée par la vulnérabilité et l’interdépendance. Un *personhood* qui tire son sens à la fois de la personne atteinte elle-même, dont les comportements et le corps sont de plus en plus marqués par cette vulnérabilité et une dépendance grandissante au quotidien, mais tout autant du regard porté sur elle par la société et par les acteurs qui interagissent avec elle. Un *personhood* qui, plutôt que de concevoir le mystère englobant la personne et sa condition comme une avenue vers la déshumanisation, conçoit ce mystère comme une invitation à la réflexion et la discussion autour d’une humanité, d’une vulnérabilité partagée.

7.2 Deux mondes... deux solitudes : un accompagnement adapté

« Une personne à ce point distincte et séparée de nous – dans son monde – qu’elle nous devient étrangère. Son monde a-t-il encore sa place dans le nôtre? »
(Hirsch 2010: 217)

L’originalité de la présente démarche scientifique tient notamment à sa volonté de s’approcher au plus près du quotidien de personnes atteintes de TNC aux stades sévères et demeurant en CHSLD. Cette plongée dans leur réalité, ces efforts pour apprivoiser un contact avec cette vulnérabilité et ce silence déstabilisants, ont permis la production de données novatrices. Les réflexions que cette démarche d’accompagnement alimente seront maintenant discutées : sur le plan méthodologique d’abord, en tant que contribution aux approches ethnographiques hospitalières, puis sur le plan clinique en lien avec la nature des accompagnements à entrevoir auprès de ces résidentes.

7.2.1 Contribution méthodologique : ethnographie dans un “autre monde”

Dans leur texte d’ouverture d’un numéro de la revue *Anthropologie et Sociétés* portant sur l’ethnographie hospitalière, Fortin et Knotova (2013) proposent un regard qui, bien que porté sur l’hôpital, semble tout aussi parfaitement mettre en lumière la réalité du CHSLD, en tant que « lieu de paradoxes, à la fois un lieu de proximité (...) et un lieu de distance – un monde à part avec ses règles et ses codes » (Fortin et Knotova 2013 : 10). Les études produites dans ce champ de recherche « témoignent aussi de rencontres et de solitudes, d’enjeux sociaux, moraux et technologiques en devenir et de manière inclusive, d’une institution en transformation » (Fortin et Knotova 2013 : 17-18). Dans le contexte des établissements de soins de longue durée, les chercheurs sont confrontés à des complexités et des enjeux similaires.

Le choix de centrer notre propre démarche sur la réalité de résidentes atteintes de TNC sévère, incapables de s’exprimer verbalement, n’était certes pas de nature à faciliter la négociation de cette complexité. Ne serait-ce que sur le plan éthique, les enjeux étaient majeurs (voir section 3.3, p 102). Cette négociation ardue d’un accès scientifique à des milieux cliniques en santé, souvent restrictifs quant à la recherche ethnographique (Fortin et Dorval 2016), et plus particulièrement à la réalité de personnes vulnérables et à haut risque de discrimination, dont la perspective semble inaccessible, relève d’un engagement éthique envers les groupes sociaux défavorisés. Notre démarche s’inscrit ainsi non seulement dans la lignée des ethnographies hospitalières, mais aussi dans la tradition de l’anthropologie politiquement engagée et socialement impliquée (Bensa 2008).

Ces précisions sur l’héritage duquel se réclame la présente étude apparaissent nécessaires, dans la mesure où les choix qui ont été faits tout au long de l’élaboration du projet et de la collecte de données ont été mus par cette volonté, sinon cet entêtement, à se concentrer non pas sur le CHSLD en général, ni sur la réalité du personnel ou des proches (pourtant plus facilement accessible par des entretiens), mais bien sur celle d’un groupe restreint de résidentes qui passent le plus souvent inaperçu. Il s’agit d’un pari audacieux : une tentative de vivre de l’intérieur non pas l’institution, mais bien les TNC au stade sévère. Cela a impliqué

une négociation quant à la place à accorder aux accompagnements (observations) versus les entretiens auprès des proches et du personnel. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle la collecte de données s'est d'abord concentrée sur les accompagnements, repoussant les entretiens au cours des derniers mois sur le terrain. Par ailleurs, cela a impliqué un renoncement au « monde » professionnel des CHSLD, familier de par nos années d'expérience clinique dans ces milieux : aucune consultation des dossiers médicaux ou participation aux rencontres d'équipe, portes d'entrée dans le monde des résidents pourtant fréquentes – et rassurantes – pour tout professionnel. Certes, ces accès auraient pu permettre l'obtention de données supplémentaires : des informations plus précises sur l'état de santé des participantes, notamment, ou sur la façon dont les décisions de soins se prennent.

Fidèle en ce sens à l'esprit de l'ethnologue « étranger », nous avons plutôt choisi de nous plonger, de nous immerger complètement dans le « monde » des résidentes accompagnées. Il s'agit là de l'originalité de la démarche : gérer le malaise de « ne rien faire », résister à l'envie de se « rendre utile » et au besoin de se mettre en action pour s'inscrire dans l'univers du personnel, des « actifs ».

Conflict can arise in the prioritizing of participant and observer tasks. The participant as 'doer' is expected to 'pitch in' within the research setting, making it difficult to focus on observer tasks such as writing in a field diary, seen by others as 'doing nothing'. (Watts 2011: 303)

Volontairement donc, nous nous sommes confinée au « monde » des résidentes accompagnées : assise auprès de ces personnes silencieuses, qui ne réagissaient souvent pas du tout à notre présence, nous attendions avec elles. Et nous observions. L'attente, l'immobilité, la lenteur. La langueur des avant-midis dans la chambre ou des après-midis dans la salle commune, enveloppée dans la solitude de ces résidentes, à voir le pas pressé du personnel et leurs regards furtifs. Ce positionnement résolument ancré dans la perspective des résidentes atteintes a permis, nous le croyons sincèrement, de produire des connaissances nouvelles et d'alimenter la compréhension de la complexité du quotidien en CHSLD.

Notamment, cela a permis de mettre à jour l'existence de deux « mondes » parallèles, entre lesquels les occasions de rencontre se font relativement rares, et qui s'opposent sur plusieurs plans : le « monde » du personnel, marqué par un sentiment d'urgence lié à la

surcharge de travail et au manque de temps, et le « monde » des résidentes atteintes de TNC sévère, figé dans un espace-temps qui semble s'étirer, comme suspendu, en attente. Bourbonnais (2009), dont la démarche ethnographique s'inscrivait aussi au plus près des résidents ayant un TNC, a également fait référence à ce sentiment de confrontation entre deux mondes. Elle fait référence au « monde extérieur », dominé par la survalorisation du raisonnement cognitif et difficilement accessible aux résidents ayant des pertes cognitives ; et au « monde intérieur » de ces mêmes résidents, solitaire et « dominé par une affectivité exacerbée et de la confusion, compliquant les contacts avec le monde extérieur et qui semble se manifester par divers comportements, dont les cris » (Bourbonnais 2009: 162).

De nombreux écrits anthropologiques ont abordé l'impact du positionnement de l'ethnologue parmi le groupe ou la société étudiée; pensons par exemple au récit des difficultés rencontrées sur le terrain par Favret-Saada (1977), dans une étude sur la sorcellerie. Son expérience illustre comment la position occupée par l'ethnologue lui est parfois attribué, en-dehors de sa volonté, par la communauté du terrain : « ce furent mes interlocuteurs qui me désignèrent ma place » (Favret-Saada, 1977: 30). Ce faisant, l'ethnologue se « fait prendre » par son terrain et la position qu'il finit par occuper détermine bien souvent les observations et les informations qui lui seront accessibles. Dans le cadre de notre propre démarche, compte tenu de l'existence des mondes parallèles que sont le quotidien des résidentes atteintes et celui du personnel, se « laisser prendre » par le terrain n'est pas anodin et résulte presque inévitablement en un atterrissage dans l'un ou l'autre de ces univers.

À de maintes reprises au cours du terrain, nous nous sommes questionnée sur notre difficulté à nous insérer dans le cercle social du personnel. Alors que Kontos (2003), par exemple, relate se faire inviter aux lunchs des employés ou participer activement aux activités sociales du centre, nous n'avons jamais senti cette inclusion parmi le personnel. Non pas que les échanges avec les employés n'aient pas été courtois et amicaux mais seulement, nous n'avons jamais senti que nous faisons partie de leur monde. Clairement assignée à l'univers des résidents, on s'adressait à nous poliment et gentiment, comme on le ferait avec un membre de famille et non une collègue. Plus la présence sur le terrain se prolongeait, plus se confirmait l'impossibilité pratique et concrète d'observer le quotidien à la fois à partir de la perspective des résidentes accompagnées et de celle du personnel. La réaction de surprise et de choc

exprimée par le personnel au moment de leur présenter les analyses sur le « monde » des résidentes accompagnées confirme, d'une certaine façon, cette difficulté de rencontre entre ces deux univers qui se côtoient pourtant au quotidien.

Les choix méthodologiques, effectués d'abord intuitivement sur la base de convictions éthiques et politiques, auront donc eu un impact sous-estimé sur les données colligées dans le cadre de cette thèse. Les résultats obtenus mettent en lumière le clivage lourd qui existe entre le quotidien du personnel et celui des résidentes atteintes de TNC au stade sévère en CHSLD. Mais surtout, ils permettent de confirmer la pertinence d'une démarche ethnographique ancrée dans le « monde » de ces dernières. En effet, le plongeon sans filet effectué dans leur réalité aura permis de documenter des facettes peu explorées des stades sévères des TNC, notamment en ce qui concerne le lien qu'il est encore possible de créer avec les personnes atteintes.

7.2.2 Réflexions autour de l'accompagnement possible

« Si cette maladie comporte une menace destructrice, elle est parfois une opportunité de croissance pour ceux, malades ou accompagnants, qui ont la chance de pouvoir la saisir »

(Kiledjian 2014: p9)

Les analyses réalisées dans le cadre de cette thèse mettent en lumière la difficulté de la présence même auprès des résidentes accompagnées. Laplantine (2018 : 32) souligne qu'en Occident, l'expérience du vide, de l'absence et du silence est souvent interprétée comme angoissante et anxiogène. Les témoignages recueillis, comme dans d'autres études (voir notamment, Persaud 2009; Damianakis et al. 2007), découvrent l'inconfort sinon la peur de ceux et celles – proches, membres du personnel, bénévoles – qui tentent d'entrer en relation avec elles et qui « ne savent pas quoi faire ».

Puis tu sais, l'être humain cherche l'interaction. (pause) Fait que l'être humain va aimer plus jaser avec madame UneTelle, parce qu'elle a encore un petit peu sa tête, elle est drôle puis elle nous raconte toutes sortes d'histoire... que de s'asseoir à côté de la dame qui ne parle plus, qui n'ouvre plus les yeux... (Professionnelle)

Les théories interactionnistes sont éclairantes pour mieux saisir les processus en œuvre, en lien avec les *rites d'interaction* (Breton 2012). Toute société ou groupe social dispose de tels rites qui viennent régir les interactions entre les individus en définissant les comportements, les attitudes et les réactions attendues dans un contexte donné. Sans être nommées explicitement, ces règles fournissent néanmoins un cadre commun venant structurer le déroulement *normal* des interactions et dicter « les manières de (...) s'adresser à l'autre, de l'écouter, de le regarder, de le toucher, de prendre son tour de parole » (Breton 2012: 108). L'auteur souligne plus loin qu'il faut « se méfier des erreurs de cadrage qui bouleversent le déroulement prévisible de l'interaction » (Breton 2012: 109) et qui, inévitablement, déstabilisent les acteurs en présence. Or, ce sont précisément ces rites d'interaction que les personnes atteintes déconstruisent. Ils ne répondent plus à nos « bonjour » et nos « comment allez-vous ? », ne nous envoient plus la main à notre départ, ne nous regardent plus, ne nous sourient plus... N'étant plus en mesure de jouer le rôle qui leur revient dans le théâtre du quotidien, ne pouvant plus se conformer aux attendus sociaux qui règlent les interactions, ils ébranlent leur entourage. Les acteurs qui les côtoient se voient forcés à un monologue inconfortable, au cours duquel ils tentent de recréer un dialogue à partir de réactions discrètes, d'un changement subtil d'expression, ou de quelques mots dont le sens n'est pas toujours clair.

La démence incite à oser certaines questions qui concernent la relation interindividuelle, le pacte et le lien social. Comment maintenir la relation à l'autre, lorsque les principes et références semblent inopérants, inappropriés et parfois ébranlés ? (Hirsch 2010: 217)

Des moments de connexion privilégiés...

Est-ce que cela signifie nécessairement qu'il n'y a plus d'interaction? Invitons d'abord à la prudence dans l'affirmation d'une absence de communication lorsque l'usage du langage verbal est devenu impossible. S'inscrivant en continuité des travaux de Bourbonnais (2009) sur le sens des cris, nos observations et les témoignages des proches et des employés convergent vers une même conclusion : une approche centrée sur la personne et son individualité permet de reconnaître les indices et les signes, parfois subtils, que les personnes atteintes aux stades avancés peuvent encore transmettre par rapport à leurs besoins ou leur confort/inconfort. Cette étude invite en ce sens à une réflexion sur les interactions encore

présentes, sur le lien qu'il est encore possible de créer avec ces résidentes, sur ces « moments magiques » (Svendsen et al. 2018; Gjødsbøl, Koch, et Svendsen 2017), ces moments de « connexion » ressentis par les proches et que nous avons nous-mêmes expérimentés. Au cours des accompagnements réalisés, nous avons eu avec chacune des résidentes participantes au moins un de ces moments de « rencontre » entre nos deux *mondes*, un de ces moments que la fille de Mme Beauchamp appelle « des cadeaux », que certains ouvrages appellent « des moments de lucidité ». Un regard intense, un sourire, un mot prononcé clairement en réponse à une question, une main qui agrippe la nôtre...

Figure 12. Photographies de Mme Lambert et Mme Beauchamp qui tiennent notre main (21 juin 2016 et 2 mars 2017)



Ces moments sont souvent brefs. Chez certaines résidentes, ils sont rares. Chez Mme Cloutier, par exemple, bien que son expression faciale puisse souvent changer en réaction à un bruit dans l'environnement, ce n'est qu'en février 2017, plus de sept mois après le début des accompagnements, que nous avons senti une véritable connexion avec elle. L'extrait du journal de bord ci-dessous dévoile l'impact de ces moments inattendus, inespérés.

Je m'accroupis auprès de son fauteuil, du côté où sa tête est tournée. Elle a les yeux ouverts, mais elle est calme. Je lui dis « bonjour, Mme Cloutier ! ». J'ai l'impression qu'elle me regarde : sans que nos regards ne se croisent vraiment, elle semble scruter mon visage avec une expression de curiosité, comme si elle essayait de me reconnaître. Je souris, contente de ce contact nouveau avec elle. Je lui demande : « Ça va ? ». Elle ne réagit pas, scrutant toujours mon visage. Je répète, avec plus d'emphasis : « Hein, Mme Cloutier ? Ça va ? ». Pour la première fois, j'entends la voix de Mme Cloutier. Elle me répond « Oui » d'une voix faible, comme un chuchotement, mais tout de même très claire. Je suis fondamentalement heureuse, très touchée de ce contact enfin ressenti avec Mme Cloutier, de cette réciprocité nouvelle. Le moment est bref : Mme Cloutier ferme

les yeux et semble s'endormir, la tête appuyée sur l'appui-tête du fauteuil et légèrement basculée vers la droite, la bouche légèrement ouverte. (...) Je reste assise auprès d'elle, un peu bouleversée de ce « oui » qui voulait dire le monde pour moi, avec ma main sur ses avant-bras pendant qu'elle dort paisiblement. Éventuellement, je lui dis au revoir, sans qu'elle ne réagisse, et je quitte le salon en souriant. (Notes d'observation, 10 février 2017)

Évidemment, sur ce plan comme sur d'autres, le mystère des TNC plane. Ces moments reflètent-ils vraiment une connexion réciproque? Peut-on interpréter la main de Mme Veilleux qui serrait notre bras jusqu'à nous faire mal comme une tentative de nous communiquer quelque chose, ou s'agit-il simplement d'un réflexe? Et qu'en est-il de la larme qui a roulé sur sa joue alors que nous lui caressions la tempe? Certains observateurs seront tentés d'y voir une simple interprétation subjective, sinon une surinterprétation, de la part d'un acteur avide de trouver chez ces résidentes le signe d'une relation partagée, d'une humanité préservée. Davantage qu'une connexion, ils y verront la projection des besoins de l'acteur en présence.

Family members and PSWs⁵⁹ felt that they were able to *connect* while interacting with Anne and Isa and they identified responses to this *connecting* that satisfied their need to elicit a response of some sort from the resident. They often “just knew” that the resident was enjoying the interaction even though the resident did not show any recognizable signs of enjoyment or pleasure but did show some type of response. (...) Care providers interpreted *any* response from the person with dementia to indicate the person's participation in their moments together. (Persaud 2009: 174-177)

Nous nous sommes d'ailleurs posé, en tout début de terrain, un questionnement similaire après avoir observé ce qui nous apparaissait être un déni des pertes flagrant chez la dame de compagnie de M Therrien.

En somme, si quelqu'un veut à tout prix trouver un sens dans les expressions non verbales du résident, c'est possible de le faire. Mais quelle part de ce sens provient du résident lui-même, et quelle part est projetée sur lui par la personne? Et, peut-être plus important encore comme question: est-ce vraiment important de le savoir? (Notes d'observation, 6 juin 2016)

⁵⁹ Préposées.

En réalité, doit-on remettre en question une interaction sur la base de notre impossibilité d'accéder à la perspective de ces résidentes à travers des échanges verbaux? Nos données tendent à confirmer ce que Persaud (2009: 177) soulevait de manière hypothétique, à savoir que, en dépit de la possibilité de surinterprétation, les efforts des proches et des membres du personnel pour faire sens des comportements des résidentes représentent en eux-mêmes une interaction et une tentative de maintien du *personhood*. D'un point de vue interactionniste, le fait qu'un acteur interagisse avec ces résidentes, qu'il adapte son propre comportement en fonction d'elles, que ses représentations d'elles évoluent à leur contact, est en soi suffisant en termes d'interaction, nonobstant ce que l'on considère être ou ne pas être une réaction active ou volontaire des résidentes elles-mêmes.

Sur ce plan, la démarche ethnographique d'accompagnement des résidentes a permis d'effleurer, au-delà de l'inconfort initial, toute la richesse de ces rencontres au cœur des TNC, pour peu que l'on s'ouvre à des modes d'interaction hors-normes. Peu mobilisées dans le cadre de cette thèse, les réflexions personnelles et philosophiques que ces accompagnements ont fait émerger, consignées au journal de bord, sont riches d'apprentissage. Elles invitent à revisiter notre conception des rapports humains, notre rapport au temps et aux autres, notre compréhension de ce que la vie a de précieux et de ce qui fait de nous des êtres humains. En réalité, rarement avons-nous côtoyé des individus qui nous ont autant appris.

Repenser l'accompagnement dans les stades avancés des troubles neurocognitifs

Accéder à ces enseignements et à la richesse de la rencontre avec ces résidentes, cependant, suppose d'abord un certain état d'esprit. Dans une société axée sur la performance et normalisant un rythme de vie toujours plus effréné, apprendre à se poser et simplement offrir une présence, sans autre tâche que de regarder dormir ou caresser le bras d'une résidente qui n'affiche aucune réaction visible, exige des efforts considérables.

La temporalisation des divers acteurs (malades, familles, soignants) ne se structure pas de la même façon pour les uns et pour les autres. Il est pourtant nécessaire à la rencontre entre soignés et soignants que ces derniers ouvrent leur propre temps pour permettre une co-présence avec le mourant. Cette ouverture est rendue possible grâce à une relation qui est ici nommée : la patience. (Geoffroy 2013 : 57)

Notre propre cheminement sur ce plan a permis d'allonger graduellement le temps de présence auprès des résidentes, passant d'une quinzaine de minutes qui paraissaient interminables en début de terrain, pour éventuellement s'étirer paisiblement pendant quelques heures. Cela implique une acceptation du « être là » (*being-with*) et un renoncement au « faire » (*doing-to*), pour reprendre les termes utilisés par Puurveen (2008). Une posture qui rejoint aussi celle revendiquée par Pigg (2013: 128) en tant qu'ethnologue sur le terrain : « I deliberately put forward a re-invigorated metaphor of 'sitting' as a counter to the neoliberal ethic of speed and efficiency that has become normalized, and moralized ». Cela implique aussi un certain retour à la base, la valorisation de gestes en apparence banals : un toucher qui se veut réconfortant, un massage délicat, le choix d'un CD de musique significatif, une « conversation » entretenue à sens unique d'une voix douce... « The importance of (...) the here and now of the present moment between the resident and the volunteer became clear » (Damianakis et al. 2007: 350).

Or, l'intégration d'un tel état d'esprit pose des défis importants en contexte de CHSLD et ce, pour tous les types d'acteurs impliqués. Nous avons vu les défis posés par l'implantation, dans le contexte actuel, des différentes approches axées sur le *care* et centrées sur la personne (voir section 7.1.2, p. 201). De même, il apparaît extrêmement difficile pour certains proches de faire sens de cette présence ressentie comme étant à sens unique : le fils de Mme Cloutier, par exemple, dit espacer de plus en plus ses visites à sa mère, expliquant que de la voir ainsi le « vire à l'envers » pour quelques jours à chaque fois – une réaction qui, selon plusieurs employés interrogés, est assez répandue chez les proches. Ici aussi, la nécessité de penser des modes de soutien et d'accompagnement pour les proches des résidentes atteintes de TNC est incontournable; la mise à disposition des proches de matériel ou même de salle de stimulation sensorielle (de type Snozelen, par exemple) apparaissent en ce sens porteuse⁶⁰.

Enfin, une autre avenue peut être envisagée sur le plan de l'accompagnement offert aux résidentes atteintes : celle d'un accompagnement bénévole. Damianakis et al. (2007: 353)

⁶⁰ Les deux CHSLD participants disposaient depuis peu de salles d'inspiration Snozelen, des salles proposant divers outils de stimulation multi sensorielle spécifiquement pensés pour les personnes atteintes de TNC (projection vidéo d'images apaisantes, huiles de massage parfumées, balles texturées, etc.). Malheureusement, les procédures d'accès à ces salles étaient complexes, rendant leur utilisation libre et spontanée par les proches ou les visiteurs plutôt rare.

soulignent la précieuse contribution des bénévoles sur ce plan, tout particulièrement dans le contexte actuel: « In an overburdened health care system, volunteers have the potential to assist in the enhancement and maintenance of cognitively impaired residents' quality of life ». L'article expose cependant clairement les défis qui se profilent en termes notamment de recrutement, de rétention et de formation des bénévoles. Au moment de terminer la collecte de données dans les CHSLD participants, ceux-ci étaient d'ailleurs engagés dans une réflexion visant le développement d'un programme d'accompagnement de résidents aux profils particuliers (incluant ceux atteints de TNC), par des préposées et des bénévoles. Prometteuse, cette avenue invite tout de même à une réflexion sociale autour de notre responsabilité collective à l'égard des soins et de la qualité de vie auxquels ces citoyens vulnérables ont droit ; le développement de pratiques bénévoles d'accompagnement ne saurait en aucun cas justifier, à notre avis, le maintien du sous-financement public des CHSLD.

7.3 La fin de vie avec un trouble neurocognitif sévère en CHSLD

« Des questions de sens se posent inévitablement.

Ce sont des vies qui n'en finissent pas, où le malade s'en va sans se presser. »

(Kiledjian 2014: 7)

Cette étude porte sur *la vie* de résidents atteints de TNC et demeurant en CHSLD. Il était cependant prévisible, étant donné le stade avancé de la condition qui s'accompagne d'une fragilisation de l'état de santé général, que la mort s'invite sur le terrain. Ce fût le cas. Parmi les résidents identifiés pour participer à l'étude, 3 sont décédés avant même que des accompagnements n'aient pu débiter; parmi les 8 résidentes accompagnées, 3 sont décédées avant la fin de la collecte de données. Mais les analyses ont surtout permis de mettre à jour, plus largement, la façon dont la mort s'immisce dans les interstices du quotidien de ces résidentes et des personnes qui les côtoient. Si bien qu'elle devient un sujet incontournable, abordé sous différents angles par tous les acteurs et ponctuant régulièrement les notes d'observation. Un sujet inévitable, donc, d'autant plus que la question de la fin de vie de ces

citoyens et de l'accessibilité de l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes fait l'objet de débats sociaux de plus en plus soutenus au Québec.

7.3.1 Les TNC aux stades avancés : un quotidien entre la vie et la mort

Ce chapitre de discussion des résultats s'est ouvert sur le thème du nécessaire travail des représentations sociales négatives entourant les TNC, et plus particulièrement aux stades avancés : « la mort dans la vie », « la mort avant la mort », « les funérailles interminables », « la mort qui laisse le corps derrière », « la mort lente de l'esprit », « la mort sans cadavre » (Lefevre des Noettes 2013; Ngatcha-Ribert 2012; Beard et Fox 2008; Bartlett et O'Connor 2007; Kaufman 2006; Poveda 2003). Tel que souligné précédemment, il est impératif en effet de développer une *culture de la démence* qui sache intégrer davantage de nuance au cœur de ces représentations. Mais il importe aussi de reconnaître que ces expressions reflètent tout de même une réalité qui se fait bien présente dans la vie des personnes atteintes et de celles et ceux qui les côtoient. On ne peut nier ce sentiment d'une entrée progressive dans une sorte de zone liminaire où la question de la mort se fait omniprésente, comme en filigrane du quotidien.

D'abord, soulignons que le rapport à la mort en CHSLD, en tant qu'institutions qui accueillent pourtant des personnes en lourde perte d'autonomie et à la santé souvent fragilisée, semble étrangement équivoque. D'un côté, la mort fait intégralement partie de leur réalité : les notes d'observation font état des photos régulièrement affichées au tableau qui soulignent les décès de résidents, de « codes bleus »⁶¹ annoncés à l'intercom, de discussion de corridor entre des employés qui s'annoncent le décès récent d'un résident... Cette quotidienneté de la mort dans les milieux de soins de longue durée a d'ailleurs été documentée ailleurs : Cable-Williams et Wilson (2017) soulignent par exemple que le tiers des résidents décèdent chaque année dans les établissements ontariens étudiés. Malgré cela, la mort semble y être paradoxalement occultée : « the culture of LTC facilities in Canada is embedded in the

⁶¹ Un « code bleu » indique à l'équipe soignante qu'une personne est en arrêt cardio-respiratoire.

broader Canadian social culture which is frequently characterised as preferring to avoid both ageing and death » (Cable-Williams et Wilson 2017: 3). Les observations de Doutreligne (2006: 10) à ce sujet, bien qu'en contexte français, se font l'écho des réalités observées dans le cadre de notre propre terrain et d'autres études canadiennes.

Les décès en établissements sont à la fois banals et imprévisibles. (...) Les occupations des chambres sont rythmées par le nombre des décès. (...) Pourtant, la mort n'est pas inscrite dans l'ordinaire institutionnel. Elle est vécue comme un non-événement. La plupart du temps, c'est le silence qui entoure la disparition. La mort est non dite pour préserver censément le « bien-être » des personnes hébergées. (...) La mort demeure quasi clandestine et avant tout technique.

En réalité, tout se joue comme si la mort était fondamentalement incompatible avec la mission que se donnent les CHSLD, et que l'on exige d'eux, d'être des « milieux de vie » (Cable-Williams et Wilson 2017; Ollivet 2014).

Le rapport à la mort se vit différemment sur le plan individuel, pour les membres du personnel et les proches qui côtoient les résidentes atteintes au plus près. Il faut dire que les TNC peuvent conduire à un mourir pénible à voir et à accompagner, un mourir qu'il devient impossible d'esquiver face à une fragilisation du corps qui peut parfois être extrême. Pourtant confrontée durant de nombreuses années de pratique à des corps rongés par la maladie, cet extrait du journal de bord montre à quel point il peut être bouleversant de côtoyer de près une telle vulnérabilité.

Mme Veilleux recommence à agripper sa robe. Elle la soulève d'abord un peu seulement, découvrant ses genoux et le début de ses cuisses. Je suis frappée par sa maigreur extrême. Ses genoux semblent proéminents entre ses tibias et ses cuisses. Celles-ci sont creuses, on voit la forme de l'os de la cuisse sans aucune difficulté. L'expression « la peau et les os » m'apparaît particulièrement appropriée à ce que je vois. Des souvenirs des photographies des prisonniers des camps de concentration me viennent en tête malgré moi. (...) C'est la condition physique de la résidente elle-même qui me rappelle ces corps émaciés, poussés jusqu'à leurs propres limites de la survie. La vue de ces jambes complètement décharnées me prend au cœur. Je me demande s'il est éthique de prendre une photo de ces jambes ou s'il ne s'agit pas d'une atteinte à la dignité de la résidente. Je suis presque mal à l'aise, mais je prends quand même une

photo⁶². Celle-ci met encore plus en évidence le contraste entre la version de Mme Veilleux qui se tient devant moi dans son fauteuil gériatrique, et la version qui apparaît sur les nombreuses photos qui décorent le mur derrière elle : on la voit en voyage avec son conjoint, en croisière, dans des soupers de famille... (...) La perte de poids que ces photos documentent est troublante. (Notes d'observation, 20 juillet 2016)

Rappelons que les différentes formes de TNC se déploient sur de nombreuses années, sans qu'un pronostic ne puisse offrir de repères temporels aux aidants. La définition même de la « fin de vie » se fait complexe, la mort pouvant survenir très subitement (suite à une problématique de santé aigüe – pneumonie, problème cardiaque, etc.) après des années d'une lente progression de la maladie (Ollivet 2014). La grande majorité des acteurs interrogés ont abordé la question, conscients de cette mort qui plane, bien présente mais à la fois imprévisible, pouvant survenir à tout moment. Utilisant différents termes souvent empreints d'euphémisme, la majorité des proches rencontrés se sont dit « prêts » au décès de la personne. Le fils de Mme Cloutier, qui a déjà reçu un appel de l'infirmière du centre qui croyait qu'elle vivait ses derniers moments, explique que la mort s'imisce toujours lors de ses rares visites à sa mère :

Tu sais... moi, je regarde si ça, ça monte... (en montrant ses propres côtes). Si elle respire. Là, je regardais, puis je ne voyais même pas ça monter. (...) Là, j'ai... j'ai... je lui ai touché un peu, là tout d'un coup, elle a commencé à respirer. Il y a une infirmière qui m'a dit 'après tant d'années, il faut que tu t'en attendes, le cœur va arrêter ou quelque chose'. (Fils de Mme Cloutier)

Après tout le chemin parcouru depuis l'apparition des premiers symptômes de la maladie et face à un quotidien dont ils n'arrivent plus à faire sens, les proches et le personnel expriment un rapport différent à la mort éventuelle de la personne. Une mort qui devient plus douce, comme une libération ; sans toujours assumer toute la portée de ces mots, c'est bien d'une mort attendue, sinon souhaitée, dont ils parlent. On comprend, bref, que la mort de ces résidentes n'apparaît finalement plus aussi négative, aussi triste ou aussi violente...

⁶² Dans l'impossibilité de joindre le conjoint de Mme Veilleux suite à son décès, malgré de nombreuses tentatives, cette photographie n'a pas pu être autorisée et il est donc impossible de la diffuser ici.

Pour certains, c'est un soulagement. Pour certains, c'est une libération. Pour certains, c'est 'maman me redonne ma liberté'. Mais pour d'autres, il y a quand même un événement tragique, là, qui se passe... (Professionnelle)

(Dans le cadre d'une discussion avec un employé) « Une dame que je connais depuis que je suis ici, il y a 10 ans. Elle était très vive, des répliques vives ; on dansait, on chantait... Aujourd'hui, elle ne réagit plus, plus rien... Ces gens-là, ils végètent, ils attendent la mort... Jusqu'où on va ? Sa famille, ils attendent juste qu'elle meure. Son fils, s'il y avait l'aide médicale à mourir, je pense qu'il le ferait... » (Notes d'observation, 2 mars 2017)

La façon dont en parle le fils de Mme Cloutier, cherchant ses mots et hésitant à aborder le sujet de front, est éclairante.

Il faut s'en attendre, un moment donné, un jour tu sais... On va avoir un appel, puis... Tu sais, qu'elle... Moi, là... Tu sais... D'un côté, je me dis, ça va être... (pause) Là, je trouve que c'est plus une vie, pour elle. Bien pour moi, ce ne serait pas une vie... Mais pour elle aussi, tu sais, comme elle était peppée, puis tout ça, puis... tu sais, qu'elle magasinait puis tout ça. Puis aujourd'hui la voir, puis plus rien, c'est... (émotif) C'est pas évident. (Fils de Mme Cloutier)

Lemos Dekker (2018), qui a mené des travaux ethnographiques sur la fin de vie de personnes atteintes de TNC en établissements de soins de longue durée néerlandais, propose à ce sujet le concept de personnes « allowed to die ». Le concept rend bien la perspective empathique des proches, traduisant non pas un abandon de la personne mais une volonté de lui épargner des souffrances. Ces narratifs participent tout de même, comme le souligne l'auteure, à la construction d'une vision de la vie avec un TNC comme étant nécessairement dégradante, « not worth living » (Lemos Dekker 2018 : 323). Nombreux sont ceux qui en viennent à décrire une sorte d'existence entre la vie et la mort, entre notre monde et un autre auquel nous n'avons pas accès : « Elle est dans son monde. Pour moi, elle est avec son âme. Elle est avec elle-même. (...) Quand elle va être prête... elle va partir » (fille de Mme Lambert). Un monde parallèle, donc, qui se situe finalement quelque part entre la vie et la mort, un « humain sans vie » comme suspendu « dans les limbes » pour reprendre l'expression de la sœur de Mme Couture. Comme Kaufman (2006: 40) le souligne, même les professionnels – ici des médecins dans un hôpital – participent parfois à ce brouillage du statut de vivant dans leur façon de parler de la maladie et des personnes atteintes:

A kind of doublespeak (...) revolves around the mystery of *life*, the difficulty of easily defining life's end point, and the fuzzy characterization of the relationship between the two notions. (...) It takes the following shape : 'Your mother is not actually (or completely) dead, or dead yet, but neither is she alive'. Or, 'She's not really alive, but we can keep her alive a bit longer'. (...) Practically, *life* and *death* merge in this language.

Au final, on constate qu'étroitement imbriquée dans l'ambivalence autour du statut de personne s'en trouve une autre, tout aussi confrontante : plus que le statut de « personne », c'est parfois le statut même de « vivant » qui devient difficile à cerner, à définir, à justifier même. Comme nous, Kaufman (2006: 23) constate que cette ambiguïté, ce mystère autour de la condition de la personne atteinte cause beaucoup d'anxiété et de questionnements quant aux soins à offrir à la personne.

7.3.2 La délicate question de l'aide médicale à mourir en contexte d'inaptitude

C'est dans ce contexte plus général d'une fin de vie baignant dans l'incertitude, mais surtout caractérisée par un brouillage inconfortable du statut de « vivant », qu'il faut envisager les réflexions sociales actuelles autour de la fin de vie des personnes atteintes de TNC aux stades avancés. Nous avons vu comment les proches et le personnel sont appelés à prendre des décisions difficiles quant aux soins à offrir aux personnes atteintes, incapables de faire connaître leurs volontés. Lorsque ces décisions concernent la fin de vie et, éventuellement, des traitements pouvant repousser ou au contraire précipiter la mort d'une façon ou d'une autre, on comprend que les enjeux se trouvent décuplés.

Dans ce contexte, et considérant que tous les acteurs rencontrés en entrevue nous ont parlé de la mort de ces résidentes d'une façon ou d'une autre, il est surprenant que les diverses possibilités pourtant communément abordées en soins palliatifs soient demeurées pratiquement absentes dans le cadre de notre collecte données. Nous faisons ici référence à un niveau de soins de « confort », dans lequel les traitements actifs sont cessés : les interventions invasives (chirurgies, etc.) seront évitées, de même que la médication visant la guérison de problèmes de santé aigus (les traitements par antibiotiques puissants, par exemple), les

investigations de divers symptômes seront minimales... Nous pensons aussi au refus de soins, même lorsque cela peut entraîner la mort à plus ou moins brève échéance (refus de l'alimentation, par exemple). Seule une professionnelle a mentionné le cas d'une résidente, dans un autre CHSLD où elle pratiquait auparavant, et dont la famille avait demandé la cessation du traitement à l'insuline pour son diabète de type 1, ce qui entraîna le décès après quelques jours. Cette absence, cette invisibilité des différentes options disponibles actuellement pour accompagner les résidentes vers la mort, sans la provoquer directement, est préoccupante. Alors que tous les acteurs ont souhaité une mort dans la dignité pour ces résidentes, et que pour plusieurs ce souhait se traduisait par une volonté de les « laisser partir », tout se passe comme si ces options n'étaient pas considérées ou même, comme si elles n'étaient pas connues. Peut-on penser que la culture de soins en CHSLD, axée sur le « milieu de vie », laisse peu de place à ces alternatives ? La présente étude ne permet pas d'apporter de réponse claire à ce sujet. Elle permet cependant de cerner que, pour les acteurs rencontrés, la seule avenue envisageable semble se trouver du côté d'un accès élargi à l'aide médicale à mourir (AMM).

Il faut dire qu'au moment de compléter la collecte de données sur le terrain, émergeait un débat social autour d'un éventuel accès à l'AMM pour les personnes inaptes⁶³. En mars 2017, le gouvernement québécois annonçait la mise sur pieds d'un groupe d'experts chargés d'analyser la question de l'AMM en contexte d'inaptitude et de formuler des recommandations quant à des modifications éventuelles à la loi existante. Soulignons qu'au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie*, toute première loi autorisant l'AMM, est entrée en vigueur à la fin 2015. L'une des principales pierres d'assise de cette loi repose sur la nécessité d'obtenir, au moment d'offrir l'aide à mourir, le consentement éclairé de la personne

⁶³ Ce débat a notamment été alimenté par la médiatisation du procès de M Cadotte, reconnu coupable du meurtre par étouffement de sa conjointe, résidente en CHSLD atteinte de TNC à un stade avancé. M Cadotte avait fait une demande d'aide médicale à mourir pour sa femme, demande refusée puisqu'elle ne pouvait pas y consentir elle-même. (<https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-affaires-criminelles/proces/201902/23/01-5215874-michel-cadotte-coupable-de-lhomicide-involontaire-de-sa-conjointe.php>)

concernée⁶⁴; les personnes atteintes de TNC aux stades avancés s'en trouvent ainsi automatiquement exclues et ne peuvent pas y avoir accès.

Diverses études sont venues confirmer la perception généralement positive des citoyens canadiens face à un accès à l'AMM pour les personnes inaptes : plus de 60% voudraient avoir accès à l'AMM s'ils souffraient un jour de TNC sévères et près de 75% des canadiens approuvent l'accès à l'AMM sur la base de directives anticipées pour les personnes devenues inaptes (Conseil des académies canadiennes 2018 : 45). Au Québec, une étude récente (Bravo et al. 2017) a investigué l'opinion d'aînés, de proches aidants, d'infirmières et de médecins concernant l'accessibilité de l'AMM pour les personnes inaptes. Leurs résultats traduisent un fort appui à un élargissement des critères d'admission à l'AMM, 70% des répondants étant favorables à la possibilité de l'offrir à des personnes au « stade terminal » de la maladie, qui présentent « des signes de détresse » (le terme n'étant pas défini davantage dans les vignettes cliniques proposées aux répondants), et qui ont préalablement indiqué par écrit leur volonté d'obtenir l'AMM (demande anticipée) (Bravo et al. 2019 : 1079)⁶⁵. Cet appui était tout particulièrement élevé, à plus de 90%, chez les aînés et les proches aidants. Malheureusement, les vignettes présentées aux répondants dans le cadre de cette étude proposent une définition très restreinte du « stade terminal », indiquant que le corps médical estime l'espérance de vie à quelques semaines seulement. De même, il est impossible de dissocier, dans les réponses fournies par les répondants, l'influence relative de deux facteurs pourtant très différents : le facteur « stade terminal » (espérance de vie restreinte) et le facteur « signes de détresse » (qui peut être interprété comme une souffrance physique ou psychologique).

Our findings confirm (...) that support for extending medical assistance in dying to incompetent patients with dementia would be greater for those who appear to be suffering and have reached the end of their lives. (...) We cannot disentangle the separate influence of these two factors, because they were confounded in the vignette

⁶⁴ Pour être admissible à l'AMM, une personne doit : être âgée d'au moins 18 ans et être apte à fournir un consentement éclairé et libre ; et être affectée de problèmes de santé « graves et irrémédiables » (maladie grave et incurable ; déclin avancé et irréversible des capacités ; souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables et qui ne peuvent être apaisées ; mort « raisonnablement prévisible »).

⁶⁵ La majorité des répondants indiquent d'ailleurs que si cette possibilité leur est offerte, ils formuleraient eux-mêmes une demande anticipée d'AMM advenant un diagnostic de TNC.

(that is, at the terminal stage, the patient was described as being in distress). (Bravo et al. 2019: 1083)

Dans le cadre de notre propre étude, aucune question n'abordait spécifiquement la fin de vie ou l'AMM lors des entrevues réalisées auprès des proches et des membres du personnel. Plusieurs en ont tout de même spontanément parlé. Plus directs dans leur approche de cette thématique délicate, les employés semblaient généralement en faveur d'une révision des critères d'accès afin de permettre un accès à l'AMM, contrôlé certes, aux personnes atteintes d'Alzheimer.

Moi, si ça m'arrivait, j'aime mieux ne plus être là. (silence) (...) Il y a une souffrance aussi, à quelque part. Il y a une souffrance qu'on ne peut pas... qu'on ne peut pas décrire là-dedans. (Préposée)

(Si j'avais une baguette magique ?) Spontanément, moi, ce serait une loi permettant l'aide médicale à mourir pour ces gens. Oui. (...) Dans les années cinquante, la personne mourrait de sa belle mort... (...) Aujourd'hui, c'est comme... la mort ne vient pas. Puis on ne veut pas qu'elle arrive, comme société. On retarde, mais à quel prix de la qualité de vie ? (Infirmière)

Laissons-les partir dans la dignité... Qu'est-ce qu'on peut faire pour eux autres, quand ils sont vraiment en phase terminale, qu'on sait qu'il n'y aura pas de retour possible ? (Professionnelle)

Les échanges sur le sujet, tant avec le personnel que les proches, ont mis en lumière diverses rhétoriques et ont permis de dégager trois catégories de « justifications » invoquées pour un accès à l'AMM en contexte de TNC sévère :

- 1) « Ce n'est plus une vie »;
- 2) « Elle n'aurait pas voulu ça »;
- 3) « Les proches sont trop souffrants ».

Nous croyons que chacune de ces justifications doit être entendue, trouvant un sens et une validation dans le vécu des proches et du personnel. Dans un esprit critique, fondamental à ce genre de réflexion sur la vie et la mort d'êtres humains, nous proposons d'aborder brièvement chacune d'entre elles dans l'optique d'en soulever les limites et les écueils.

« Ce n'est plus une vie »

La première justification, « ce n'est plus une vie », a été abordée ou insinuée par une majorité de répondants. Leurs propos confirment l'affirmation de Lemos Dekker (2018: 322) : « The end of life with dementia has become regarded, by some, as undignified ». Ils réfèrent, d'une certaine façon, à la notion de la « valeur de la vie » avec un TNC, développée par Kaufman (2006). Inévitablement, cela concerne aussi la notion de « qualité de vie », dont l'aspect éminemment subjectif complexifie sa définition dans les stades avancés de la maladie : Peut-on dire que les résidentes que nous avons accompagnées ont une qualité de vie? Selon quels critères et suivant quelle méthode celle-ci devrait-elle être évaluée? Et par qui? De nombreuses études se sont penchées sur la question, avec des résultats pour le moins divergents. Il est d'ailleurs ironique que le facteur qui semble faire le plus clairement l'unanimité parmi les auteurs quant à son impact sur la qualité de vie de ces résidents soit lié, non pas à la personne atteinte elle-même, mais à l'importance de la communication entre le personnel et les familles (Liu, Guarino, et Lopez 2012; Arcand et al. 2009; Hirakawa 2009; Godwin et Waters 2009; Engel, Kiely, et Mitchell 2006; Rurup et al. 2006; Caron et al. 2005)⁶⁶. Un début de consensus se profile par ailleurs quant à la pertinence d'une approche palliative pour assurer la qualité de vie des personnes atteintes de TNC sévères (Andrews, McInerney, et Robinson 2009; Arcand et al. 2009). Burlaud et al. (2010) parlent même d'un état « palliatif chronique ». Encore faudrait-il, pour se faire, que les CHSLD disposent de ressources humaines suffisantes et adéquatement formées en ce sens (Cable-Williams et Wilson 2017).

En somme, se profile avec cette catégorie de justifications le risque d'une projection des perceptions et valeurs des différents témoins de cette vie « sans valeur », qui ne correspond pas nécessairement à la position qu'exprimerait la personne directement concernée

⁶⁶ D'autres facteurs liés à la qualité de fin de vie concernent tout de même les soins et traitements offerts aux résidents : le contrôle approprié de la douleur, dont l'évaluation se trouve complexifiée par l'absence de communication verbale (Liu, Guarino, et Lopez 2012; Cordner et al. 2010; Kiely et al. 2010; Engel, Kiely, et Mitchell 2006), la gestion des comportements et l'utilisation de contentions chimiques et physiques (Cordner et al. 2010; Sloane et al. 2008), le recours à certains traitements invasifs comme l'alimentation par gavage par exemple (Engel, Kiely, et Mitchell 2006) ou à l'existence de directives de fin de vie (Liu, Guarino, et Lopez 2012).

si elle était en mesure d'émettre sa propre évaluation. Ce rapport à l'évaluation de la qualité de vie, ou même de la valeur de cette vie, peut être influencée grandement par les représentations sociales autour des TNC (Lemos Dekker 2018).

For persons with dementia, there is a real risk that their close relatives will project their personal fears and concerns onto the person suffering from dementia. If relatives impose the disvalue they attach, in terms of their own life plans, to the states they observe in the person with dementia, they may well be imposing on the person a meaning to quality of life that does not fit with the patient's current lived experiences. (Gastmans et De Lepeleire 2010: 82)

Une récente étude québécoise (Bravo, Sene, et Arcand 2017) lève d'ailleurs le voile sur la corrélation existante entre l'évaluation que les proches font de la qualité de vie d'une personne âgée et leur évaluation des soins qu'elle voudrait obtenir. Dans le cadre de ce projet, les auteurs ont présenté à des aînés, puis à leurs proches, des vignettes cliniques hypothétiques dans lesquelles l'aîné recevait divers diagnostics : un ACV léger, un cancer du cerveau incurable et un TNC sévère. Dans chacun des cas, l'aîné et son proche étaient invités, séparément, à évaluer la qualité de vie de l'aîné dans chacune des situations, ainsi que sa volonté ou son refus d'obtenir certains soins (allant de l'administration d'antibiotiques par intraveineuse à une réanimation cardiorespiratoire). Leurs résultats démontrent d'abord que les proches ont tendance à évaluer la qualité de vie de façon légèrement plus négative que les aînés eux-mêmes⁶⁷, mais surtout, que la présence d'une telle distorsion au niveau de l'évaluation de la qualité de vie se traduit par une appréciation biaisée des soins que voudrait recevoir l'aîné :

« we tested whether discrepancy in quality-of-life ratings between an older adult and his or her self-selected surrogate could explain, at least in part, family members' well-documented difficulty in predicting a relative's desire for treatment in hypothetical scenarios. Results suggest that it does » (Bravo, Sene, et Arcand 2017: 1064)

Dans une étude subséquente (Bravo, Sene, et Arcand 2018), les auteurs ont d'ailleurs confirmé que, lorsque placés devant des scénarios hypothétiques, les proches ne sont pas en

⁶⁷ Fait intéressant à noter, dans le scénario impliquant un TNC sévère, les évaluations de la qualité de vie des proches et des aînés étaient moins divergentes, les deux groupes ayant tendance à en fournir une évaluation très négative.

mesure de bien évaluer les soins et traitements que voudrait recevoir la personne dans l'éventualité de TNC sévères et ce, même si les volontés de la personne ont été discutées préalablement avec ce proche.

« Elle n'aurait pas voulu ça »

Cette deuxième catégorie de justifications évite en théorie cet écueil dans la mesure où elle s'ancre dans les volontés et les valeurs que la personne elle-même a exprimé au cours de sa vie. Le fils de Mme Cloutier, par exemple, indique que sa mère, qui avait côtoyé des personnes très malades, avait clairement exprimé son opinion sur la question :

Ma mère, tu sais quand on l'a rentrée (en résidence) puis qu'elle voyait qu'elle perdait sa mémoire, elle disait 'que le bon Dieu vienne me chercher'. Elle disait ça souvent. (...) Parce qu'elle se rendait compte... (...) Elle avait des idées de qu'est-ce qui se passait. Elle voyait vers quoi qu'elle s'en allait... (Fils de Mme Cloutier)

Et pourtant, ce n'est pas si simple. D'abord, l'étude de Bravo, Sene, et Arcand (2018), citée précédemment, permet de préciser davantage ce point. Leur étude impliquait que des répondants âgés complètent dans un premier temps des directives médicales anticipées ; en moyenne trois mois plus tard, les mêmes répondants étaient invités à se prononcer, de façon concrète, sur divers soins ou traitements qu'ils voudraient ou non recevoir advenant un diagnostic de TNC. Bien que les directives médicales anticipées puissent permettre de mieux prévoir les volontés de traitement que l'opinion des proches à ce sujet, les résultats démontrent tout de même une variation entre les volontés exprimées dans le cadre de la rédaction des directives anticipées et celles formulées lorsque placés devant des scénarios plus concrets.

Ensuite, nous avons largement élaboré la notion d'identité, proposant que les TNC puissent entraîner l'émergence d'une nouvelle identité individuelle. Sur ce point, les travaux de Godwin et Waters (2009 : 279) auprès de résidents d'établissements de soins de longue durée atteints de TNC sont éclairants : ils démontrent que les volontés de fin de vie de certains résidents semblent avoir évolué par rapport à ce qu'ils avaient pu exprimer plus tôt au cours de leur vie.

Relatives and staff need to be aware that the person's attitude to death may evolve during their dementia. When a comparison was made between participants' attitudes to death and those ascribed to them by their family carers, for some people they appeared

to have changed. In later life, because of, or despite their dementia, some may have forgotten their fear or achieved some acceptance of death. This supports Feil's (1992) and Kitwood's (1998) assertion that resolution or serenity is possible even in late dementia.

Ce qui entraîne une question cruciale, à laquelle il est difficile d'apporter une réponse : « What is more authentic and deserves more respect : the wishes and fears which predated the dementia, or the current views, perhaps showing evidence of 'resolution' ? » (Godwin et Waters 2009: 282). Et cette question en amène une autre : en ce qui concerne plus spécifiquement les personnes ayant atteint un stade avancé des TNC et qui ne sont plus du tout en mesure de s'exprimer sur le sujet, comment savoir si les souhaits exprimés plus tôt dans leur vie reflètent encore leur réalité et leur volonté actuelles? En ce sens, même une légalisation des demandes anticipées d'AMM, que certains suggèrent, ne pourrait régler tous les dilemmes éthiques, cliniques et pratiques entourant l'AMM en contexte d'incapacité. Le groupe d'experts récemment mandaté pour se pencher sur cette éventualité et réfléchir aux écueils éthiques et légaux qu'elle soulève explique d'abord qu'une demande anticipée d'AMM :

préciserait les situations considérées par la personne qui a rédigé la demande comme intolérables (p. ex. être clouée au lit, ne pas reconnaître les membres de sa famille, avoir de la difficulté à respirer ou ressentir de la douleur). Cependant, il s'agit de situations de souffrance anticipée, qui peuvent ne pas refléter l'expérience vécue par la personne quand ces circonstances surviennent réellement. (Conseil des académies canadiennes 2018 : 57-58)

Alors que plusieurs acteurs rencontrés semblent voir dans les demandes anticipées une mesure permettant d'alléger le fardeau des proches et des professionnels dans la prise de décisions difficiles, ces experts mettent plutôt en garde contre la création d'un « fardeau unique » : celui d'évaluer si les « situations intolérables » identifiées par la personne rejoignent ou non la réalité vécue à un moment donné. Comme d'autres auteurs (Gastmans et De Lepeleire 2010), ils rappellent la fluctuation de la condition de la personne ainsi que la difficulté d'interpréter leurs réactions et leurs comportements :

À quel moment exact on peut affirmer que la perte de la capacité à reconnaître ses proches s'est produite : est-ce « quand la personne ne peut plus se rappeler leurs noms

ou quand son comportement ne montre plus qu'ils lui sont familiers » [traduction libre]? Bien que des demandes anticipées soigneusement formulées puissent faciliter les choses, elles peuvent aussi faire en sorte que le document perde de sa sensibilité; c'est-à-dire, que la demande puisse ne pas traduire adéquatement les situations possibles dans lesquelles l'AMM est désirée. (Conseil des académies canadiennes 2018 : 76)

Nos données s'inscrivent en continuité de cette position, mettant en lumière la difficulté des différents acteurs impliqués à évaluer les besoins et les soins adéquats à offrir aux résidentes accompagnées. Si des divergences d'opinions marquées, sinon des conflits, surviennent entre les membres d'une famille ou entre les proches et l'équipe soignante concernant l'arrêt d'une médication ou le moment de passer à l'alimentation en purée, la décision du moment d'exécuter la demande anticipée d'AMM risque tout autant, sinon davantage, de s'accompagner de tensions, de dissensions et de confrontations.

Pour conclure sur cette catégorie de justifications, ajoutons que, bien que ce type de document anticipé soit en théorie rédigé de façon libre et éclairée, on peut supposer que les représentations sociales entourant les TNC puissent avoir, encore une fois, une influence indue au moment où une personne tentera de se projeter dans le futur pour imaginer les situations qui lui seraient « intolérables » (Gastmans et De Lepeleire 2010). Pour certains, ces demandes anticipées pourraient même être principalement liées à la volonté d'éviter des souffrances non pas à eux-mêmes, mais bien à leurs proches (Conseil des académies canadiennes 2018; Gastmans et De Lepeleire 2010). Cette citation de Thomas DeBaggio (2003 : 162), journaliste qui a publié un livre de réflexions peu après avoir reçu un diagnostic de TNC majeur, est sans équivoque quant à cette notion de fardeau anticipé pour les proches et au brouillage du statut de vivant :

À un certain point, je ne connaîtrai plus la souffrance de regarder mon esprit se détériorer jusqu'à un point d'incompréhension. Alors, les êtres aimés autour de moi auront la tâche inopportune de s'occuper de moi et de me protéger du mal. Mon fardeau est léger comparé à celui des vrais vivants.

« Les proches sont trop souffrants »

Cette réflexion rejoint la troisième catégorie de justifications qui s'articule autour de la souffrance des proches. Nous l'avons vu, l'accompagnement d'une personne atteinte de TNC s'accompagne pour la majorité de deuils, d'anxiété, d'impuissance. Nous avons également

souligné l'importance de leur offrir un soutien adéquat tout au long de leur contribution comme proche aidant, incluant lorsque leur parent est hébergé en CHSLD et a atteint les stades avancés de la maladie. Ces affirmations ne sont aucunement remises en cause ici. Il s'agit plutôt de voir comment cette souffrance, lorsque mal accompagnée, canalisée ou soulagée, se place insidieusement en concurrence avec le *personhood* et la vie même de la personne atteinte.

Confronté à son apparente impuissance, il n'est pas rare d'entendre : « Je ne supporte plus de le voir comme ça, je veux que cela s'arrête et tout de suite » ou « Combien de temps cela va encore durer ? » dans la bouche d'un proche, conjoint ou enfant, désemparé par une situation qui n'a plus de sens à ses yeux. (Ollivet 2014 : 16)

Comme Lemos Dekker (2018), Kiledjian (2014: 7) parle « d'affects douloureux qui peuvent prendre la forme d'un désir de mort sur la personne malade ». Dans le cadre de la présente étude, le témoignage d'une professionnelle à ce sujet est éclairant, alors qu'elle aborde une expérience d'accompagnement d'une famille souffrante dans un autre CHSLD. Elle relate avec force détails la souffrance du conjoint face à cette résidente qu'il ne reconnaissait plus, ainsi que ses démarches auprès du comité d'éthique de l'institution afin que soit cessé un traitement qui maintenait la résidente en vie (dans son cas, un traitement quotidien d'insuline pour un diabète). Nous ne remettons aucunement en question le bien-fondé ou non de cette démarche éthique, ni même la décision qui fut prise de cesser l'insuline et d'accompagner vers le décès quelques jours plus tard. Mais il est fascinant de constater que dans ce récit présenté comme un « succès », jamais la question de la souffrance de cette résidente elle-même n'a été abordée. Nous ignorons même si des signes ou des indices d'une telle souffrance ont été évalués chez elle. Les justifications entourant les démarches pour permettre le décès de cette résidente ont entièrement été articulées, dans le cadre de l'entrevue, autour de la souffrance des proches.

Il y a une dame qui est vraiment très, très lourde au niveau de l'Alzheimer, qui est rendue assez loin. (...) Et là, la famille, ils sont TELLEMENT souffrants (avec emphase) de la voir comme ça, puis de dire... « Mais ça n'a pas de bon sens! C'est un supplice! C'est trop, on n'est pas capables de supporter ça, ça nous rentre dedans! ». Et c'était de voir cette famille-là, tellement souffrante... (...) C'était épouvantable. Et là un moment donné, son mari me dit « je vais m'arranger avec ça, moi là, là... tu sais, un oreiller, ça peut vite arriver »... (...) Et on est allés en comité d'éthique clinique avec

ça... Et j'ai demandé au comité d'éthique clinique de faire une exception et de rencontrer la famille. Je me disais « si vous voyez la détresse de cette famille-là, si vous voyez la détresse des familles qu'on a, nous, constamment », on vit avec cette détresse là tout le temps... (...) C'est pas des gens qui veulent l'euthanasie, c'est pas des gens qui veulent tuer leur mère, on n'est pas là... Finalement, ils ont accepté. (...) Il y a eu une recommandation de cesser la médication qui prolonge la vie de madame. Elle est décédée deux semaines après, paisiblement. (Professionnelle)

En somme, on comprend que toutes les décisions de fin de vie, qu'il soit question d'un éventuel accès à l'AMM par directives anticipées ou non, se trouvent nécessairement influencées par les réalités des TNC en CHSLD que nous avons présentées dans le cadre de cette thèse. Par la difficulté pour les tiers d'interpréter les besoins et les soins à privilégier, et d'évaluer le confort de ces personnes au quotidien. Par l'impossibilité de cerner précisément si ce que l'on connaissait de la personne, son identité pré-diagnostic (incluant, éventuellement, des volontés de fin de vie qui auraient pu être exprimées) s'applique toujours de la même façon aujourd'hui, dans son identité actuelle. Et peut-être surtout, par ce brouillage du statut de personne et de vivant : « Dementia has entered the domain of the ethical because the 'fact' of the *person* can be questioned and because, often, death is a matter of a decision » (Kaufman 2006: 27). Par le fait, enfin, que cette fragilisation, cet effacement même, du statut de personne des résidentes atteintes de TNC se trouve confrontée à la souffrance des proches qui, elle, s'exprime clairement, de façon émotive, déstabilisante et souvent insupportable.

Ainsi, alors que des débats sociaux s'engagent au Québec concernant un éventuel accès des personnes atteintes d'Alzheimer aux procédures d'aide médicale à mourir, les données de cette étude apportent une contribution originale : bien que des réponses claires ne puissent être inférées à partir des données colligées en poursuivant des objectifs autres, l'étude permet en effet de poser correctement certaines questions fondamentales. Dans un contexte où les acteurs en présence sont ambivalents quant à la valeur de la vie de ces personnes et remettent même parfois leur statut de *vivant* en question, comment penser des balises légales qui sachent assurer le plein respect des droits de ces citoyens âgés vulnérables ?

Conclusion

Sans prétendre apporter de réponses définitives et complètes aux nombreuses questions soulevées par la démarche de recherche entreprise, celle-ci a permis d'explorer au plus près, *de l'intérieur*, le quotidien d'ânés hébergés en CHSLD et ayant atteint les derniers stades de l'Alzheimer. Pour ces citoyens, les représentations très péjoratives de la maladie – associée à la déchéance et la perte de soi – se combinent à celles, tout aussi négatives, qui entourent les CHSLD. Malheureusement, dans la condition actuelle du réseau de la santé et des services sociaux, déstabilisé par de nombreuses réformes et par une gestion centrée sur l'efficacité et la limitation des coûts, l'insuffisance de ressources humaines et financières semble effectivement se traduire par une difficulté à assurer la qualité de vie des résidents et par des conditions de travail pénibles et démotivantes pour le personnel.

Dans ce contexte, l'étude s'est appuyée sur un cadre interactionniste pour se demander si et comment les résidents de CHSLD atteints de TNC aux stades sévères sont encore considérés comme des personnes à part entière par ceux et celles qui gravitent autour d'eux. Malgré ses limites et ses écueils, tout particulièrement en ce qui concerne les TNC aux stades avancés, le concept de *personhood*, décliné en termes de statut, d'identité et d'approche d'intervention, a permis de structurer la collecte de données et le traitement des données recueillies. L'attention était ainsi portée sur les relations et interactions qui se déroulent au quotidien avec et autour des résidents atteints, libérée des objectifs fréquemment poursuivis dans les recherches auprès de ces citoyens (évaluation de la qualité de vie ou de soins, évaluations cliniques de la condition médicale ou des besoins pharmaceutiques, etc.).

Il en a résulté une approche méthodologique qui s'est d'abord centrée sur les résidentes eux-mêmes : 8 résidentes atteintes de TNC au stade sévère, accompagnées sur une période de 18 mois au sein de deux CHSLD montréalais. Cet « être là » auprès d'elles a permis de documenter leur quotidien à travers les observations, minutieusement colligées, ainsi que par l'utilisation de la photographie, témoignage visuel des réalités observées et des capacités d'expression non-verbale parfois conservées. À ce « témoignage » des résidentes elles-mêmes se sont ajoutés des entretiens auprès de leurs proches et des différents types de personnels appelés à intervenir auprès d'elles. Ces échanges avec les tiers ont été riches d'enseignements

sur la nature des interactions qui se maintiennent ou se transforment avec la progression de la maladie.

Au final, les observations réalisées et les témoignages recueillis ouvrent une fenêtre sur la réalité quotidienne de ces milieux de vie et de travail. Nous y avons croisé des résidents, des proches, des bénévoles... Nous y avons rencontré un personnel qui évolue dans un contexte organisationnel difficile, marqué par l'alourdissement de la tâche et le sentiment de devoir faire un « travail à la chaîne ». Un contexte de travail qui se traduit, pour les résidents, par un quotidien routinier et prévisible, qui semble s'étirer dans une attente perpétuelle mais qui, lorsqu'on s'y attarde, apparaît tout de même empreint d'humanité et de moments privilégiés avec des membres du personnel ou des proches. Pour les résidents atteints de TNC aux stades avancés, cependant, il apparaît clairement que leur condition médicale, qui les place dans une situation de dépendance totale, se traduit par une vulnérabilité accrue. Ces résidents sont, en effet, les premiers à payer le prix du contexte actuel de surcharge de travail. Bien que les proches l'associent d'abord à la stabilité et la sécurité, après de longues années d'une « carrière morale » marquée par les pertes progressives et de nombreux *dé-placements*, le quotidien des résidentes accompagnées, au-delà de la réponse aux besoins physiologiques de base, se révèle pauvre en contacts humains significatifs. Plusieurs acteurs rencontrés parlent d'un sentiment de vide et peinent à faire sens de la vie de ces personnes, grandes « oubliées » dans le tourbillon du quotidien.

En ce qui concerne le personhood, nos données démontrent que les stades sévères des TNC nous entraînent dans les derniers retranchements du concept; le mystère qui entoure la maladie et l'impossibilité pour les tiers d'accéder à la perspective de la personne atteinte entraîne des discours marqués par l'ambivalence, les hésitations, sinon même les contradictions. Les perceptions du statut de personne de ces résidents se positionnent ainsi, de façon fluide et constamment mouvante, sur un continuum allant d'un statut inaltéré à celui de « légume ». De même, les données recueillies ont démontré la complexité de la relation que les tiers entretiennent face à l'identité de la personne atteinte. En réalité, ce que l'étude permet de mettre en lumière est l'existence de deux identités, plus ou moins différentes selon les résidentes : d'abord, l'identité pré-diagnostic qui réfère à la « personne qu'on a toujours connue »; d'autre part, il y a l'identité actuelle, marquée par le TNC et les pertes, et qui peut

parfois se poser en contradiction frappante avec l'identité pré-diagnostic. La richesse des données recueillies à ce sujet à travers les observations et les entretiens ont permis de proposer une typologie des différentes perceptions de l'identité, allant du maintien intégral de l'identité pré-diagnostic à la reconnaissance d'une nouvelle identité émergente qui intègre les pertes cognitives. Enfin, sur le plan de l'approche d'intervention personnalisée, se traduit par tout autant d'ambivalence et d'incertitude : « comment faire pour bien faire », alors que la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses besoins et ses volontés? Si les témoignages à l'effet qu'il est possible d'interpréter certains signaux transmis par la personne et d'adapter l'intervention en conséquence ont été abondants, il convient malheureusement de reconnaître, à la suite du personnel interrogé, que cela requiert une stabilité, une disponibilité et une attention du personnel qu'il peut être difficile de maintenir dans le contexte actuel de travail en CHSLD.

Nous sommes d'avis que l'Alzheimer n'altère en rien le statut de personne à part entière des citoyens atteints et qu'ils ont encore une place, un rôle à jouer dans la société. De nombreux auteurs ont souligné que les TNC sont associés à un risque élevé de stigmatisation et d'exclusion, de dépersonnalisation et, ultimement, de déshumanisation des personnes atteintes (Chaufan et al. 2012; Behuniak 2010; Poveda 2003). Nos données montrent que ce glissement est présent même chez ceux et celles qui les côtoient au plus près : les membres de leur famille immédiate et le personnel du CHSLD. Sans minimiser les effets dévastateurs de la condition sur les personnes elles-mêmes ainsi que sur leur entourage, et sans évacuer l'ampleur du défi que représentent les soins quotidiens à offrir à ces personnes dans les différents milieux de vie qui les accueillent, il importe de renouveler le regard porté sur elles.

La conceptualisation que nous proposons dans la discussion des résultats, articulée autour de la notion de vulnérabilité, tente de rendre compte de ce *personhood* qui perdure malgré les pertes sévères. C'est à partir de cette vision renouvelée des résidentes accompagnées que nous avons tenté de revisiter leur quotidien en CHSLD. D'abord, la façon « d'intervenir » auprès d'elles, une approche de « l'être » plutôt que du « faire », du *care* plutôt que du *cure*. Ensuite, la façon de parler et d'appréhender leur fin de vie, particulièrement dans le contexte actuel entourant les réflexions sociales quant à un éventuel accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes.

Mais au-delà de ces contributions que nous espérons avoir faites sur les plans théoriques et appliqués, nous espérons que la lecture de cette thèse aura permis aux lecteurs de ressentir, comme nous l'avons fait, la richesse de ces rencontres avec ces résidentes que nous avons accompagnées et qui, malgré le corps qui se contracte, la voix qui se tait, le regard qui s'égarde, étaient bien des personnes à part entière. Mme Cloutier, Mme Lambert, Mme Lavoie, Mme Veilleux, Mme Beauchamp, Mme Tremblay, M Therrien et Mme Chrysostome nous ont appris, doucement, la façon de penser et de créer le lien avec elles. Car lorsqu'on prend le temps d'être avec elles, de s'asseoir simplement à leurs côtés en leur tenant la main, quand on accepte de ralentir et de véritablement tenter une rencontre avec elles comme nous avons eu le privilège de le faire dans le cadre de cette démarche doctorale, elles se révèlent à nous, chacune à leur manière. Les portraits que nous avons pu dresser de chacune de ces 8 personnes, alors même que nous n'avions souvent accès à aucune information sur leur vie passée, lève le voile sur le lien qu'il est possible de créer avec elles, sur leur individualité et leur personnalité même dans les stades avancés de la maladie.

Sans un mot, parfois sans même un regard, ces aînés ont beaucoup à enseigner aux gens qui ont le privilège d'apprendre à les côtoyer.

Je me fais la réflexion (...) que ces moments de présence auprès des résidents que j'accompagne sont en complète contradiction avec la vie moderne. Alors que nous voulons toujours « faire » quelque chose, plus rapidement et plus efficacement que la veille, ces moments de présence nous forcent à « être » quelque chose. On ne peut se réfugier ni dans l'action, ni dans la parole souvent vide. Mme Beauchamp ne discutera pas du temps qu'il fait avec moi. Et le fait qu'elle ne participe pas à ces conventions sociales me force à en sortir moi aussi. Elle m'apprend à la regarder dormir, à apprécier être avec elle la main sur son genou (...) En silence. En paix. J'ai beaucoup de chance de faire ces accompagnements, de connaître Mme Beauchamp et les autres. (Extrait du journal de bord, 25 août 2017)

Des réflexions, des apprentissages, des leçons de vie... Des rencontres dont la richesse est difficile à transmettre, à traduire, surtout dans le cadre d'une thèse doctorale. Des rencontres qui invitent à ralentir, à revoir notre propre rapport au temps, à la vie, et aux autres. Comme l'exprimait avec des mots si justes Marie Gendron, fondatrice de l'organisme Baluchon Alzheimer, ces rencontres ont été, finalement, un appel à retrouver en nous cet espace de fragilité, à reconnaître notre propre vulnérabilité. Et nous resterons toujours

reconnaissante envers ces femmes qui, à partir de « leur monde », nous aide à mieux comprendre le nôtre.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer m'ont beaucoup appris sur la fragilité de notre humanité, humanité souvent désemparée, déroutée, désarmée... (...) Elles m'ont convaincue que c'est dans la vulnérabilité dévoilée, et non dans le pouvoir qui impose, que s'établissent les véritables rapprochements, que se nouent les vrais rapports humains. C'est en ce sens qu'elles ont été et demeurent mes 'maîtres en humanité'. (Gendron 2015 : 11)

Bibliographie

- Adams, V., N. J. Burke, et I. Whitmarsh. 2014. « Slow Research: Thoughts for a Movement in Global Health ». *Medical Anthropology* 33 (3): 179-97.
- Agar, M. H. 1980. *The Professional Stranger. An informal introduction to ethnography*. New York: Academic Press.
- . 1996. *The Professional Stranger. An informal introduction to ethnography*. 2nd edition. San Diego: Academic Press.
- Alvesson, M., et K. Skoldberg. 2009. *Reflexive methodology. New vistas for qualitative research*. Deuxième édition. Sage Publications.
- American Psychiatric Association. 2013. *DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.
- Anchisi, A., et É. Gagnon. (dir) 2017. « Introduction générale. Entre nécessités et arts de faire ». In *Aides-soignantes et autres funambules du soin. Entre nécessités et arts de faire*, Québec: Presses de l'Université Laval, 1-10.
- Andrews, S., F. McInerney, et A. Robinson. 2009. « Realizing a Palliative Approach in Dementia Care: Strategies to Facilitate Aged Care Staff Engagement in Evidence-Based Practice ». *International Psychogeriatrics* 21 (S1): S64.
- Arcand, M., J. Monette, M. Monette, N. Sourial, L. Fournier, B. Gore, et H. Bergman, H. 2009. « Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: Impact on family satisfaction with end-of-life care », *Journal of the American Medical Directors Association*, 10 (1), 50-5.
- Ardiet, G. 2018. « Les pratiques alternatives et complémentaires en Centre d'hébergement de soins de longue durée et le travail social », *Intervention*, 147: 93-105.
- Arseneau, L.M.S. 2009. *Listening to the voices that matter most: Establishing personhood in people residing in long-term care with a diagnosed dementia*. M.A., Lakehead University, United States.
- Ashworth, P.D. 1995. « The Meaning of "Participation" in Participant Observation ». *Qualitative Health Research* 5 (3): 366-87.

- Baldwin, C. 2006. « Narrative Ethics and Ethical Narratives in Dementia ». In *Severe Dementia*, édité par A. Burns et B. Winblad, John Wiley & Sons, 215-26.
- . 2008. « Narrative(,) Citizenship and Dementia: The Personal and the Political ». *Journal of Aging Studies* 22 (3): 222-28.
- Baldwin, C., M. Greason, D. O'Connor, et A.-C. Nedlund. 2016. « Micro-Citizenship, Dementia and Long-Term Care ». *Dementia* 15 (3): 289-303.
- Bartlett, R., et D. O'Connor. 2007. « From Personhood to Citizenship: Broadening the Lens for Dementia Practice and Research ». *Journal of Aging Studies* 21 (2): 107-18.
- . 2010 *Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship*, London: Policy Press.
- Basting, A.D. 2003. « Looking back from loss: views of the self in Alzheimer's disease ». *Journal of Aging Studies* 17 (1): 87-99.
- Batra, S., J. Sullivan, B.R. Williams, et D.S. Geldmacher. 2016. « Qualitative Assessment of Self-Identity in People with Advanced Dementia ». *Dementia* 15 (5): 1260-78.
- Beard, R.L. 2004. « In Their Voices: Identity Preservation and Experiences of Alzheimer's Disease ». *Journal of Aging Studies* 18 (4): 415-28.
- Beard, R.L., et P.J. Fox. 2008. « Resisting Social Disenfranchisement: Negotiating Collective Identities and Everyday Life with Memory Loss ». *Social Science & Medicine* 66 (7): 1509-20.
- Beaud, S., et F. Weber. 2017. *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*, Paris: La Découverte.
- Becker, H.S. 1985. *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Métailié. Paris.
- Behuniak, S.M. 2010. « Toward a Political Model of Dementia: Power as Compassionate Care ». *Journal of Aging Studies* 24 (4): 231-40.
- Beliard, A., et J.-S. Eideliman. 2008. « 6: Au-delà de la déontologie. » In *Les politiques de l'enquête*, édité par A. Bensa et D. Fassin, La Découverte, 123-141.
- Bensa, Alban. 2008. « Conclusion ». In *Les politiques de l'enquête*, édité par A. Bensa et D. Fassin, La Découverte, 323-328.
- Berthelot-Raffard, A. 2015. « Penser le care comme coeur de la justice: un outil pour analyser une des institutions de la vie ordinaire ». In *Le care. Éthique féministe actuelle*, édité

- par S. Bourgault et J. Perreault, Montréal: Les Éditions du Remue-Ménage, 117-36.
- Beyrie, A., F. Douguet, et J.-C. Mino. 2017. « Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable ». *ethnographiques.org*, n° Numéro 35-Vieillir en institution, vieillesse institutionnalisées. Nouvelles populations, nouveaux lieux, nouvelles pratiques.
http://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino.
- Bickerstaff-C., J. 2003. « Institutionnalisation des personnes âgées. Les représentations sociales et leurs impacts ». *Revue canadienne de service social* 20 (2): 227-41.
- Bird-David, N., et T. Israeli. 2010. « A Moment Dead, a Moment Alive: How a Situational Personhood Emerges in the Vegetative State in an Israeli Hospital Unit ». *American Anthropologist* 112 (1): 54-65.
- Blais, M., et S. Martineau. 2006. « L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes ». *Recherches qualitatives* 26 (2): 1-18.
- Blandin, K., et R. Pepin. 2017. « Dementia Grief: A Theoretical Model of a Unique Grief Experience ». *Dementia* 16 (1): 67-78.
- Blumer, Herbert. 1969. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.
- Boden, C. (1998). *Who will I be when I die*, North Blackburn, VIC, HarperCollins Religious.
- Bond, J., et L. Corner. 2001. « Researching Dementia: Are There Unique Methodological Challenges for Health Services Research? » *Ageing and Society* 21 (01): 95-116.
- Bourbonnais, A. 2009. *Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. PhD, Université de Montréal, Canada.
- Bowling, A. 2004. *Measuring Health*, McGraw-Hill International.
- Brannelly, T. 2016. « Citizenship and People Living with Dementia: A Case for the Ethics of Care ». *Dementia* 15 (3): 304-14.
- Bravo, G., C. Rodrigue, V. Thériault, M. Arcand, J. Downie, M.-F. Dubois, S. Kaasalainen, C. M. Hertogh, S. Pautex, et L. Van den Block. 2017. « Should Medical Assistance in Dying Be Extended to Incompetent Patients With Dementia? Research Protocol of a Survey Among Four Groups of Stakeholders From Quebec, Canada ». *JMIR Research*

- Protocols* 6 (11): e208.
- Bravo, G., M. Sene, et M. Arcand. 2017. « Surrogate Inaccuracy in Predicting Older Adults' Desire for Life-Sustaining Interventions in the Event of Decisional Incapacity: Is It Due in Part to Erroneous Quality-of-Life Assessments? » *International Psychogeriatrics* 29 (7): 1061-68.
- . 2018. « Making Medical Decisions for an Incompetent Older Adult When Both a Proxy and an Advance Directive Are Available: Which Is More Likely to Reflect the Older Adult's Preferences? » *Journal of Medical Ethics* 44 (7): 498-503.
- Bravo, G., L. Trottier, C. Rodrigue, M. Arcand, J. Downie, M.-F. Dubois, S. Kaasalainen, C. M. Hertogh, S. Pautex, et L. Van den Block. 2019. « Comparing the Attitudes of Four Groups of Stakeholders from Quebec, Canada, toward Extending Medical Aid in Dying to Incompetent Patients with Dementia ». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34: 1078-86.
- Breton, D. Le. 2012. *L'interactionnisme symbolique*. Presses Universitaires de France.
- Brodady H., D. Brian, et L. Lee-Fay. 2003. « Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction with work ». *Journal of Advanced Nursing* 44 (6): 583-90.
- Bryant, C.D., éd. 2003. *Handbook of death & dying*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Burlaud, A., M. Guichardon, et C. Trivalle. 2010. « Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs », *La Revue de Gériatrie*, 35 (9): 653-8.
- Cable-Williams, B., et D.M. Wilson. 2017. « Dying and Death within the Culture of Long-Term Care Facilities in Canada ». *International Journal of Older People Nursing* 12 (1): 1-11.
- Caddell, L.S., et L. Clare. 2010. « The impact of dementia on self and identity: A systematic review ». *Clinical Psychology Review* 30 (1): 113-26.
- Carlson, L. 2010. *The faces of intellectual disability. Philosophical reflections*. Bloomington: Indiana University Press.
- Caron, C.D., J. Griffith, et M. Arcand. 2005. « Decision Making at the End of Life in Dementia: How Family Caregivers Perceive Their Interactions With Health Care Providers in Long-Term-Care Settings ». *Journal of Applied Gerontology* 24 (3):

231-47.

- Caspi, E. 2018. « The circumstances surrounding the death of 105 elders as a result of resident-to-resident incidents in dementia in long-term care homes ». *Journal of Elder Abuse & Neglect* 30 (4): 284-308.
- Chamahian, A., et V. Caradec. 2014. « Vivre "avec" la maladie d'Alzheimer: des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie ». *Retraite et société* 3 (69): 17-37.
- Charpentier, M. 2002. *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Collection Problèmes sociaux & interventions sociales 7. Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Charpentier, M., et M. Soulières. 2007. *Vieillir en milieu d'hébergement: le regard des résidents*. Collection Santé et société. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Charpentier, M., et M. Soulières. 2013. « Elder Abuse and Neglect in Institutional Settings: The Resident's Perspective ». *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 25 (4): 339-54.
- Chaufan, C., B. Hollister, J. Nazareno, et P. Fox. 2012. « Medical Ideology as a Double-Edged Sword: The Politics of Cure and Care in the Making of Alzheimer's Disease ». *Social Science & Medicine* 74 (5): 788-95.
- Chenoweth, L., J. Stein-Parbury, S. Lapkin, A. Wang, Z. Liu, et A. Williams. 2019. « Effects of Person-Centered Care at the Organisational-Level for People with Dementia. A Systematic Review ». *PLOS ONE* 14 (2): e0212686.
- Clare, L., J. Rowlands, E. Bruce, C. Surr, et M. Downs. 2008. « 'I Don't Do like I Used to Do': A Grounded Theory Approach to Conceptualising Awareness in People with Moderate to Severe Dementia Living in Long-Term Care ». *Social Science & Medicine* 66 (11): 2366-77.
- Cohen, L. 2006. « Introduction. Thinking about Dementia ». In *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, édité par L. Cohen et A. Leibing, Rutgers University Press, New Jersey, 1-19.
- Collier, J., et M. Collier. 1986. *Visual Anthropology: Photography as a research method*. University of New Mexico Press. Albuquerque.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) 2017. *Info-Performance*, 16, 1-10.

- Commission de la santé et des services sociaux. 2016. *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Observations, conclusions et recommandations*, Assemblée nationale du Québec, Direction des travaux parlementaires.
- Conseil des académies canadiennes. 2018. *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*. Ottawa: Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM.
- Cooney, A., A. Hunter, K. Murphy, D. Casey, D. Devane, S. Smyth, L. Dempsey, E. Murphy, F. Jordan, et E. O'Shea. 2014. « 'Seeing Me through My Memories': A Grounded Theory Study on Using Reminiscence with People with Dementia Living in Long-Term Care ». *Journal of Clinical Nursing* 23 (23-24): 3564-74.
- Copans, J. 2011. *L'enquête et ses méthodes. L'enquête ethnologique de terrain*. Troisième édition. Armand Colin.
- Copans, J., et F. de Singly. 2011. *L'enquête ethnologique de terrain*. Paris: A. Colin.
- Cordner, Z., D.M. Blass, P.V. Rabins, et B.S. Black. 2010. « Quality of Life in Nursing Home Residents with Advanced Dementia: Quality of life in advanced dementia ». *Journal of the American Geriatrics Society* 58 (12): 2394-2400.
- Damianakis, T., L.M. Wagner, S. Bernstein, et E. Marziali. 2007. « Volunteers' experiences visiting the cognitively impaired in nursing homes: a friendly visiting program ». *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement* 26 (4): 343-356.
- Davis, D.H.J. 2004. « Dementia: Sociological and Philosophical Constructions ». *Social Science & Medicine* 58 (2): 369-78.
- DeBaggio, T. 2003. *Losing My Mind: An Intimate Look at Life with Alzheimer's*. New York, NY: Free Press.
- Desclaux, A. 2008. « Les lieux du "véritable travail éthique" en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? » *ethnographiques.org*, n° 17. [en ligne]. (<https://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux> - consulté le 31.08.2019)
- Desclaux, A., et A. Sarradon-Eck. 2009. « Introduction au dossier: L'éthique en anthropologie de la santé: conflits, pratiques, valeur heuristique », *ethnographique.org*, n° 17. [en ligne]. (<https://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux> - consulté le 31.08.2019)

- Dobbs, D., J.K. Eckert, B. Rubinstein, L. Keimig, L. Clark, A.C. Frankowski, et S. Zimmerman. 2008. « An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living ». *The Gerontologist* 48 (4): 517–26.
- Doutreligne, S. 2006. « Regards ethnologiques sur les maisons de retraite ». *Horizons stratégiques*, n° 1: 98–111.
- Downs, M., N. Small, et K. Froggatt. 2006. « Person-Centred Care for People with Severe Dementia ». In *Severe Dementia*, édité par A. Burns et B. Winblad, John Wiley & Sons, 193-204.
- Doyle, P.J. 2012. « Definitions, interpretations, and uses of person-centered care in a dementia-specific long-term care setting: A cultural analysis ». Ph.D., Ann Arbor, United States.
- Dupré-Lévesque, D. 2001. *Une ethnologue en maison de retraite*, Paris : Archives contemporaines.
- Dupuis, S.L., E. Wiersma, et L. Loiselle. 2012. "Pathologizing Behavior: Meanings of Behaviors in Dementia Care". *Journal of Aging Studies*, 26: 162-173.
- Edvardsson, D., B. Winblad, et P.-O. Sandman. 2008. « Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward ». *The Lancet Neurology* 7 (4): 362–67.
- Engel, S.E., D.K. Kiely, et S.L. Mitchell. 2006. « Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia: Satisfaction with End-of-Life Dementia Care ». *Journal of the American Geriatrics Society* 54 (10): 1567-72.
- Eritz, H., T. Hadjistavropoulos, J. Williams, K. Kroeker, R.R. Martin, L.M. Lix, et P.V. Hunter. 2016. « A life history intervention for individuals with dementia: a randomised controlled trial examining nursing staff empathy, perceived patient personhood and aggressive behaviours ». *Ageing & Society* 36 (10): 2061-89.
- Fassin, D. 2008. « 15: Répondre de sa recherche. » In *Les politiques de l'enquête*, édité par A. Bensa et D. Fassin, La Découverte, 299–320.
- Favret-Saada, J. 1977. *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*, Paris: Gallimard.
- Fazio, S., D. Pace, J. Flinner, et B. Kallmyer. 2018. « The Fundamentals of Person-Centered

- Care for Individuals With Dementia ». *The Gerontologist* 58 (suppl_1): S10-19.
- Fetveit, A., et B. Bjorvatn. 2006. « Sleep Duration during the 24-Hour Day Is Associated with the Severity of Dementia in Nursing Home Patients ». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21 (10): 945-50.
- Fortin, S., et G. Dorval. 2016. « L'anthropologie et la clinique : épistémologies et pratiques ». In C. Després, S. Gottot, H. Mellerio, M. Teixeira. *Regards croisés sur la santé et la maladie. Recherches anthropologiques, recherches cliniques*, Éditions des archives contemporaines, 21-36.
- Fortin, S., et M. Knotova. 2013. « Présentation: Îles, continents et hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière ». *Anthropologie et Sociétés* 37 (3): 9.
- Garrau, M. 2018. *Politiques de la vulnérabilité*. CNRS philosophie. Paris: CNRS éditions.
- Garrau, M., et A. Le Goff. 2010. *Care, justice et dépendance: introduction aux théories du care*. 1. éd. Philosophies. Paris: Presses Univ. de France.
- Gastmans, C., et J. De Lepeleire. 2010. « Living to the Bitter End? A Personalist Approach to Euthanasia in Persons with Severe Dementia ». *Bioethics* 24 (2): 78-86.
- Geertz, C. 1998. « La description dense: Vers une théorie interprétative de la culture ». *Enquête*, n° 6 : 73-105.
- Gendron, M. 2015. *Le mystère Alzheimer: l'accompagnement, une voie de tendresse et de compassion*. Les Éditions de l'Homme.
- Geoffroy, M. 2013. « Temps de la rencontre, temps de la patience: L'exemple des soins palliatifs en gériatrie ». *Gérontologie et société* 144 (1): 57.
- Ghodsee, K.R. 2016. *From notes to narrative: writing ethnographies that everyone can read*. Chicago ; London: The University of Chicago Press.
- Gjødtsbøl, I.M., L. Koch, et M.N. Svendsen. 2017. « Resisting decay: On disposal, valuation, and care in a dementia nursing home in Denmark ». *Social Science & Medicine* 184 (juillet): 116-23.
- Godwin, B., et H. Waters. 2009. « 'In Solitary Confinement': Planning End-of-Life Well-Being with People with Advanced Dementia, Their Family and Professional Carers ». *Mortality* 14 (3): 265-85.
- Goffman, E. 1959. *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York, NY: Anchor Books.

- . 1961. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York, NY: Anchor Books.
- Graham, J.E., et P.H. Stephenson, éd. 2010. *Contesting aging & loss*. Toronto : University of Toronto Press.
- Grenier, A., L. Lloyd, et C. Phillipson. 2017. « Precarity in Late Life: Rethinking Dementia as a ‘Fraild’ Old Age ». *Sociology of Health & Illness* 39 (2): 318-30.
- Griffin, E.A. 2012. *A first look at communication theory*. 8th ed. New York: McGraw-Hill.
- Grosclaude, M. 2003. « Les déments parlent donc ? » *Gérontologie et société* 106 (3): 129.
- Hanson, B. 1997. « Who’s seeing whom?: General systems theory and constructivist implications for senile dementia intervention ». *Journal of aging studies* 11 (1): 15–25.
- Harris, P.B. 2008. "Another wrinkle in the debate about successful aging: The undervalued concept of resilience and the lived experience of dementia". *International Journal of Aging and Human Development* 67 (1): 43-61.
- Heggestad, A.K.T., P. Nortvedt, et Å. Slettebø. 2013. « ‘Like a Prison without Bars’: Dementia and Experiences of Dignity ». *Nursing Ethics* 20 (8): 881-92.
- . 2015. « Dignity and Care for People with Dementia Living in Nursing Homes ». *Dementia* 14 (6): 825-41.
- Hennings, J., K. Froggatt, et J. Keady. 2010. « Approaching the End of Life and Dying with Dementia in Care Homes: The Accounts of Family Carers ». *Reviews in Clinical Gerontology* 20 (02): 114-27.
- Hertogh, C., A.M. The, B.M.L. Miesen, et J.A. Eefsting. 2004. « Truth Telling and Truthfulness in the Care for Patients with Advanced Dementia: An Ethnographic Study in Dutch Nursing Homes ». *Social Science & Medicine* 59 (8): 1685-93.
- Hilgers, M. 2013. « Observation participante et comparaison: Contribution à un usage interdisciplinaire de l’anthropologie ». *Anthropologie et Sociétés* 37 (1): 97.
- Hirakawa, Y. (2009). « End-of-life care at long-term care facilities for the elderly in Japan », *Hallym International Journal on Aging*, 11 (1): 1-12.
- Hirsch, E. 2010. « Face aux situations dites de démence ». In E. Hirsh, *Traité de bioéthique*, ERES, 210-32.
- Hubbard, G., A. Cook, S. Tester, et M. Downs. 2002. « Beyond words: Older people with

- dementia using and interpreting nonverbal behaviour ». *Journal of Aging Studies* 16 (2): 155–167.
- Hulko, W. 2009. « From ‘Not a Big Deal’ to ‘Hellish’: Experiences of Older People with Dementia ». *Journal of Aging Studies* 23 (3): 131-44.
- Hummel, C. 2017. « Porter un regard photographique sur le vieillissement en couvent. Que disent les frontières mouvantes du « photographiable » ? » *ethnographiques.org*, 35 [en ligne]. (<https://www.ethnographiques.org/2017/Hummel> - consulté le 31.08.2019)
- Hunter, P.V., T. Hadjistavropoulos, L. Thorpe, L.M. Lix, et D.C. Malloy. 2016. « The influence of individual and organizational factors on person-centred dementia care ». *Aging & Mental Health* 20 (7): 700-708.
- Hunter, P.V. 2012. « An empirical study of health providers' beliefs about personhood in dementia and their influence on intended patient care ». PhD, Regina: University of Regina.
- Hutchison, A.J., L.H. Johnston, et J.D. Breckon. 2010. « Using QSR-NVivo to Facilitate the Development of a Grounded Theory Project: An Account of a Worked Example ». *International Journal of Social Research Methodology* 13 (4): 283-302.
- Jakobsen, R., et V. Sørli. 2010. « Dignity of Older People in a Nursing Home: Narratives of Care Providers ». *Nursing Ethics* 17 (3): 289-300.
- Johnson, H. 2016. « Exploring the Lived Experience of People with Dementia Through Interpretative Phenomenological Analysis ». *The Qualitative Report* 21 (4): 695-711.
- Justus, K.M. 2014. « Music, dementia, and the reality of being yourself ». Ph.D., Lakehead University, United States.
- Kaufman, S.R. 2000. « In the Shadow of “Death with Dignity”: Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State ». *American Anthropologist* 102 (1): 69-83.
- . 2005. *And a time to die. How American Hospitals Shape the End of Life*, University of Chicago Press.
- . 2006. « Dementia-Near-Death and “Life Itself” ». In L. Cohen et A. Leibing. *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Jersey: Rutgers University Press, 23-42.
- Kelson, E. 2006. « Supporting personhood within dementia care: The therapeutic potential of

- personal photographs ». M.A., Lakehead University, United States.
- Kiely, D.K., J.L. Givens, M.L. Shaffer, J.M. Teno, et S.L. Mitchell. 2010. « Hospice Use and Outcomes in Nursing Home Residents with Advanced Dementia: Hospice use and outcomes in NH residents with advanced dementia ». *Journal of the American Geriatrics Society* 58 (12): 2284-91.
- Kiledjian, É. 2014. « Responsabilité éthique dans une clinique de la perte de soi ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2 (117): 5-10.
- Kittay, E.F., et L. Carlson (Ed). 2010. *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Kitwood, T. M. 1997. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham [England] ; Philadelphia: Open University Press.
- Kitwood, T. et K. Bredin, K. 1992. « Towards a Theory of Dementia Care : Personhood and Well-Being », *Ageing and Society*, 12 (3), 269-87.
- Kobelinsky, C. 2008. « 9: Les situations de retour. » In *Les politiques de l'enquête*, édité par A. Bensa et D. Fassin, La Découverte, 185–204.
- Kontos, P.C. 2003. « Embodied selfhood: An ethnography of Alzheimer's disease ». Ph.D., Lakehead University, United States.
- . (2006). « Embodied Selfhood : An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease ». In A. Leibing, et L. Cohen, *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Jersey : Rutgers University Press, 195-217.
- Labrecque, C.A. 2004. « Transcending the functional self: A discourse on the continuity of personhood in degenerative dementia ». M.A., Lakehead University, United States.
- Lambert, J. 2016. *Les interactions au quotidien en institution: une observation directe auprès des personnes âgées présentant des troubles cognitifs*. M.A., Université du Québec à Montréal, Canada.
- Langdon, S.A., A. Eagle, et J. Warner. 2007. « Making Sense of Dementia in the Social World: A Qualitative Study ». *Social Science & Medicine* 64 (4): 989-1000.
- Laperrière, A. 2009. « L'observation directe ». In B. Gauthier, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données* (5^e éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec. 311-36

- Laplantine, F. 2018. *Penser le sensible*. Paris: Pocket.
- Lechevalier-Hurard, L. 2015. *Être présent pour les absents. Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissement d'hébergement pour personnes âgées*. PhD, Université Paris 13 Nord, France.
- Lefevre des Noettes, V. 2013. « Signifier jusqu'au bout : le dément a encore besoin de nous ». *Gérontologie et société* 144 (1): 83.
- Leibing, A. 2014. « The Earlier the Better: Alzheimer's Prevention, Early Detection, and the Quest for Pharmacological Interventions ». *Culture, Medicine, and Psychiatry* 38 (2): 217-36.
- Lemos Dekker, N. 2018. « Moral Frames for Lives Worth Living: Managing the End of Life with Dementia ». *Death Studies* 42 (5): 322-28.
- Lenart, B.A. 2014. « Shadow People: Relational Personhood, Extended Diachronic Personal Identity, and Our Moral Obligations Toward Fragile Persons ». Ph.D., Lakehead University, United States.
- Lesley, B., J. Merritt, et J. Cox. 2012. « Caring for older people with dementia in hospital Part two: strategies ». *Nursing Older People* 24 (9): 22-26.
- Liu, L.M., A. J. Guarino, et R.P. Lopez. 2012. « Family Satisfaction With Care Provided by Nurse Practitioners to Nursing Home Residents With Dementia at the End of Life ». *Clinical Nursing Research* 21 (3): 350-67.
- Livingston, G., C. Pitfield, J. Morris, M. Manela, E. Lewis-Holmes, et H. Jacobs. 2012. « Care at the End of Life for People with Dementia Living in a Care Home: A Qualitative Study of Staff Experience and Attitudes: Care Home Staff and End-of-Life Care for People with Dementia ». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27 (6): 643-50.
- Loffeier, I. 2011. « Fabriquer du "bien-être": Tension entre missions chez les personnels d'Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ÉHPAD) en France ». *Nouvelles pratiques sociales* 24 (1): 69.
- . 2015. *Panser des jambes de bois?: la vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*. Paris: Presses universitaires de France.
- Mallon, I. 2001. « Les effets du processus d'individualisation en maison de retraite. Vers la fin de l'institution totale? » In F. de Singly. *Être soi parmi les autres. Famille et*

- individualisation, tome 1*, L'Harmattan, 171-84.
- . 2005. *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Presses de l'Université de Rennes.
- . 2007. « Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? » *Gérontologie et Société* 30 (121): 251-64.
- . 2014. « La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation ». *Retraite et société*, 67 (1): 169-80.
- Manthorpe, J., et K. Samsi. 2016. « Person-Centered Dementia Care: Current Perspectives ». *Clinical Interventions in Aging*. 11: 1733-1740.
- Martin-Ferreres, M.L., M.A. De Juan Pardo, P.L. Bardallo, et M.J.L. Medina. 2019. « An Ethnographic Study of Human Dignity in Nursing Practice ». *Nursing Outlook*, février. [en ligne]. (<https://doi.org/10.1016/j.outlook.2019.02.010> - consulté le 31.08.2019).
- Martineau, S. 2005. « L'instrumentation dans la collecte de données », *Recherches qualitatives*, Hors Série (2), 5-17.
- Mayer, R., et J.-P. Deslauriers. 2000. « Quelques éléments d'analyse qualitative. L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie ». In R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte, et coll. *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur, 159-90.
- McCormack, B., et T. McCance. 2010. *Person-Centred Nursing: Theory and Practice*, Wiley-Blackwell.
- McDonald, L., S.L. Hitzig, K.A Pillemer, M.S. Lachs, M. Beaulieu, P. Brownell, et C. Thomas. 2015. « Élaboration d'un programme de recherche sur l'agression entre résidents: recommandations tirées d'une conférence de consensus ». *Journal of Elder Abuse & Neglect* 27 (2): 146-67.
- McIntyre, M. 2003. « Dignity in Dementia: Person-Centered Care in Community ». *Journal of Aging Studies* 17 (4): 473-84.
- McLean, A. 2007. *The person in dementia: a study of nursing home care in the US*. Broadview ethnographies & case studies. Peterborough, Ont. ; Orchard Park, NY: Broadview Press.
- Mead, M. 1995. « Visual anthropology in a discipline of words ». In P. Hockings, *Principles*

- of visual anthropology*, New York: Mouton de Gruyter, 3-10.
- Metzelthin, S.F., E. Verbakel, M.Y. Veenstra, J. van Exel, A.W. Ambergen, et G.I.J.M. Kempen. 2017. « Positive and Negative Outcomes of Informal Caregiving at Home and in Institutionalised Long-Term Care: A Cross-Sectional Study ». *BMC Geriatrics* 17 (1).
- Miceli, P. 2016. « L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales ». *Enfances, Familles, Générations*, n° 24.
- Milte, R., W. Shulver, M. Killington, C. Bradley, J. Ratcliffe, et M. Crotty. 2016. « Quality in residential care from the perspective of people living with dementia: The importance of personhood ». *Archives of Gerontology and Geriatrics* 63 (mars): 9-17.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) 2003. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD: orientations ministérielles*, Québec: Gouvernement du Québec.
- Mitchell, G., et J. Agnelli. 2015. « Person-Centred Care for People with Dementia: Kitwood Reconsidered ». *Nursing Standard* 30 (7): 46-50.
- Namian, D. 2012. *Entre itinérance et fin de vie: sociologie de la vie moindres*. Collection Problèmes sociaux et interventions sociales. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Ngatcha-Ribert, L. 2012. *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris : Dunod.
- Norbergh, K.-G., Y. Helin, A. Dahl, O. Hellzén, et K. Asplund. 2006. « Nurses' Attitudes Towards People with Dementia: The Semantic Differential Technique ». *Nursing Ethics* 13 (3): 264-74.
- Nowell, Z.C., A. Thornton, et J. Simpson. 2013. « The Subjective Experience of Personhood in Dementia Care Settings ». *Dementia* 12 (4): 394-409.
- Nygård, L. 2006. « How Can We Get Access to the Experiences of People with Dementia?: Suggestions and Reflections ». *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13 (2): 101-12.
- O'Connor, D., A. Phinney, A. Smith, J. Small, B. Purves, J. Perry, E. Drance, M. Donnelly, H. Chaudhury, et L. Beattie. 2007. « Personhood in Dementia Care: Developing a

- Research Agenda for Broadening the Vision ». *Dementia* 6 (1): 121-42.
- O'Connor, D., et A.-C. Nedlund. 2016. « Editorial Introduction: Special Issue on Citizenship and Dementia ». *Dementia* 15 (3): 285-88.
- Oeye, C., A.K. Bjelland, et A. Skorpen. 2007. « Doing Participant Observation in a Psychiatric Hospital— Research Ethics Resumed ». *Social Science & Medicine* 65 (11): 2296-2306.
- Ollivet, C. 2014. « Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2 (117): 13-21.
- Ollivier, M., et M. Tremblay. 2000. *Questionnements féministes et méthodologie de la recherche*. Collection Outils de recherche. Paris: Harmattan.
- Paillé, P., et A. Mucchielli (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris: Armand Colin.
- Paillé, P. (1994). "L'analyse par théorisation ancrée". *Cahiers de recherche sociologique*, 23: 147-181.
- Palmer, J.L. 2013. « Preserving Personhood of Individuals with Advanced Dementia: Lessons from Family Caregivers ». *Geriatric Nursing* 34 (3): 224-29.
- Patton, M.Q. 2014. "Enhancing the Quality and Credibility of Qualitative Studies". In *Qualitative Research and Evaluation Methods. Integrating theory and practice. Fourth Edition*, SAGE, 652-743.
- Pawluch, D., W. Shaffir, et C.E. Miall. 2005. *Doing ethnography. Studying everyday life*. Toronto: Canadian Scholars' Press.
- Perrin, T. 1997. « Occupational need in severe dementia: a descriptive study ». *Journal of advanced nursing* 25 (5): 934-941.
- Persaud, M.L. 2009. « Pleasure in the daily lives of people living with advanced dementia in a long -term care facility: A multiple case study approach ». Ph.D., Lakehead University, United States.
- Phinney, A. 2014. « As the Body Speaks. Creative Expression in Dementia ». In L.C. Hydén, H. Lindemann, and J. Brockmeier, *Beyond Loss: Dementia, Identity, Personhood*, Oxford Scholarship Online, 121-34.
- Phinney, A., et C.A. Chesla. 2003. « The lived body in dementia ». *Journal of Aging Studies*

17 (3): 283–299.

- Pigg, S.L. 2013. « On Sitting and Doing: Ethnography as Action in Global Health ». *Social Science & Medicine* (1982) 99: 127-34.
- Pin Le Corre, S., S. Benchiker, M. David, C. Deroche, S. Louassarn, et C. Scodellaro. 2009. « Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli ». *Gérontologie et société* 128-129 (1): 75.
- Pink, S. 2001. *Doing visual ethnography: images, media, and representation in research*. London ; Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Pitaud, P., et A. Croc. 2006. « Regards croisés sur les pratiques et représentations des professionnels face à la maladie d'Alzheimer ». In P. Pitaud, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Toulouse: ERES, 285-304.
- Poupart, J. 2011. « Tradition de Chicago et interactionnisme: des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance ». *Recherches qualitatives* 30 (1): 178–199.
- Poveda, A. Martorell. 2003. « An anthropological perspective of Alzheimer disease ». *Geriatric Nursing* 24 (1): 26–31.
- Protecteur du citoyen. 2018. « Rapport annuel d'activités 2017-2018 ». Québec.
- Prus, R. 2005. « Studying human knowing and acting: The interactionist quest for authenticity ». In D. Pawluch, W. Shaffir, C. Miall, *Doing ethnography. Studying everyday life*, Toronto: Canadian Scholars' Press, 7-23.
- Puurveen, G. 2008. « The effects of care facility environments on personhood in dementia at the end of life ». M.A., Lakehead University, United States.
- Reguer, D., et M. Charpentier. 2008. « Regard critique sur les politiques de maintien à domicile des personnes âgées en France et au Québec », *Revue canadienne de politique sociale*, 60-61: 39-51.
- Reisberg, B., S.H. Ferris, M.J. de Leon, et T. Crook. 1982. « The Global Deterioration Scale (GDS) for the assessment of primary degenerative dementia », *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-9.
- Reisberg, B. 1988. « Functional assessment staging (FAST) », *Psychopharmacology Bulletin*, 24, 653-9.
- Reisberg, B., J. Wegiel, E. Franssen, S. Kadiyala, S. Auer, L. Souren, M. Sabbagh, et J.

- Golomb. 2006. « Clinical Features of Severe Dementia: Staging ». In A. Burns et B. Winblad, *Severe Dementia*, John Wiley & Sons, 83-115.
- Rivière, C. 1999. *Introduction à l'anthropologie*. Troisième édition. Paris: Hachette.
- Rose, L. (1996). *Show me the way to go home*, San Francisco : Elder Books.
- Rurup, M.L., B.D. Onwuteaka-Philipsen, H.R.W. Pasma, M.W. Ribbe, et G. van der Wal. 2006. « Attitudes of Physicians, Nurses and Relatives towards End-of-Life Decisions Concerning Nursing Home Patients with Dementia ». *Patient Education and Counseling* 61 (3): 372-80.
- Sabat, S.R. 2002. "Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease". *Dementia* 1(1): 25-36.
- Savundranayagam, M.Y., et K. Moore-Nielsen. 2015. « Language-based communication strategies that support person-centered communication with persons with dementia ». *International Psychogeriatrics* 27 (10): 1707-18.
- Scales, K., S. Bailey, J. Middleton, et J. Schneider. 2017. « Power, Empowerment, and Person-Centred Care: Using Ethnography to Examine the Everyday Practice of Unregistered Dementia Care Staff ». *Sociology of Health & Illness* 39 (2): 227-43.
- Schaub, C., M.-C. Follonier, C. Borel, A. Anchisi, et N. Kuhne. 2012. « Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes ». *Recherche en soins infirmiers*, 111: 44-56.
- Sikes, P., et M. Hall. 2018. « “It Was Then That I Thought ‘Whaat? This Is Not My Dad’”: The Implications of the ‘Still the Same Person’ Narrative for Children and Young People Who Have a Parent with Dementia ». *Dementia* 17 (2): 180-98.
- . 2017. « ‘Every Time I See Him He’s the Worst He’s Ever Been and the Best He’ll Ever Be’: Grief and Sadness in Children and Young People Who Have a Parent with Dementia ». *Mortality* 22 (4): 324-38.
- Simard, J. 2013. *Mourir en paix, ethnographie d'une institution de soins palliatifs québécoise*, M.A., Université de Montréal, Canada.
- Singer, P. 2010. « Speciesism and Moral Status ». In E.F. Kittay et L. Carlson, *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*, Wiley-Blackwell, 330-44.
- Sloane, P.D., S. Zimmerman, C.S. Williams, et L.C. Hanson. 2008. « Dying with dementia in

- long-term care ». *The Gerontologist* 48 (6): 741–751.
- Smebye, K.L., et M. Kirkevold. 2013. « The influence of relationships on personhood in dementia care: a qualitative, hermeneutic study ». *BMC Nursing* 12, 29. [en ligne]. (<https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-12-29> - consulté le 31.08.2019).
- Snyder, L. 2005. « The Question of “Who’s Truth?”: The privileging of participant and researcher voices in qualitative research ». In D. Pawluch, W. Shaffir, C. Miall. *Doing ethnography. Studying everyday life*. Toronto: Canadian Scholars’ Press, 128-40.
- Société Alzheimer du Canada. 2013. *Le deuil blanc. Ressource pour les fournisseurs de soins de santé*.
- Société canadienne d’hypothèques et de logement (SCHL). 2018. « Rapport sur les résidences pour personnes âgées, Québec ».
- Soulé, B. 2007. « Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales », *Recherches Qualitatives*, 27 (1), 127-40.
- Spinelli, L. 2007. « Techniques visuelles dans une enquête qualitative de terrain ». *Sociétés* 96 (2): 77.
- Spradley, J.P. 1980. *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Steen, J., T. van der, M.-J.H.E. Gijssberts, M.T. Muller, L. Deliens, et L. Volicer. 2009. « Evaluations of End of Life with Dementia by Families in Dutch and U.S. Nursing Homes ». *International Psychogeriatrics* 21 (02): 321.
- Sterin, G.J. 2002. "Essay on a word. A lived experience of Alzheimer's Disease". *Dementia* 1 (1): 7-10.
- Surr, C.A. 2006. « Preservation of Self in People with Dementia Living in Residential Care: A Socio-Biographical Approach ». *Social Science & Medicine* 62 (7): 1720-30.
- Svendsen, M.N., L.E. Navne, I.M. Gjødsbøl, et M.S. Dam. 2018. « A Life Worth Living: Temporality, Care, and Personhood in the Danish Welfare State: A Life Worth Living ». *American Ethnologist* 45 (1): 20-33.
- Swine, C., D. Schoevaerds, et B. Choteau. 2009. « Fin de vie du patient atteint de démence ». *Gérontologie et société* 128-129 (1): 243-55.

- Talbot, R., et G. Brewer. 2016. « Care Assistant Experiences of Dementia Care in Long-Term Nursing and Residential Care Environments ». *Dementia* 15 (6): 1737-54.
- Taylor, A. 2013. « "Lives worth living": Theorizing moral status and expressions of human life », *Disability Studies Quarterly*, 33 (4). [en ligne]. (<http://dsq-sds.org/article/view/3875> - consulté le 31.08.2019).
- Tolhurst, E., B. Weicht, et P. Kingston. 2017. « Narrative Collisions, Sociocultural Pressures and Dementia: The Relational Basis of Personhood Reconsidered ». *Sociology of Health & Illness* 39 (2): 212-26.
- Twigg, J., et C.E. Buse. 2013. « Dress, Dementia and the Embodiment of Identity ». *Dementia* 12 (3): 326-36.
- Uden, N. van, L. Van den Block, J.T. van der Steen, B.D. Onwuteaka-Philipsen, A. Vandervoort, R. Vander Stichele, et L. Deliens. 2013. « Quality of Dying of Nursing Home Residents with Dementia as Judged by Relatives ». *International Psychogeriatrics* 25 (10): 1697-1707.
- Vachon, M. 2014. « Vers de nouveaux repères de dignité : Phénoménologie et rituel d'accompagnement en contexte de maladie dégénérative ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2 (117): 57-65.
- Vaillancourt, Y., et M. Charpentier. 2005. « Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées ». Montréal: Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS).
- Van Leeuwen, T., et C. Jewitt. 2001. *Handbook of visual analysis*, London; Thousand Oaks: SAGE.
- Vellas, B. 2006. « Physical Aspects of Severe Alzheimer's Disease ». In A. Burns et B. Winblad, *Severe Dementia*, John Wiley & Sons, Ltd. 75-82.
- Villeneuve, J. 2007. *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Québec: Conseil des Aînés.
- Voyer, P., S. St-Jacques. *L'article 21 du Code civil et la recherche auprès des aînés atteints de démence dans les milieux de soins de longue durée au Québec une analyse, un constat et une proposition*. Québec: Conseil des aînés, IVPSA, Réseau québécois de

recherche sur le vieillissement, Société Alzheimer de Québec, Table de concertation des personnes âgées de la Capitale-Nationale, Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval.

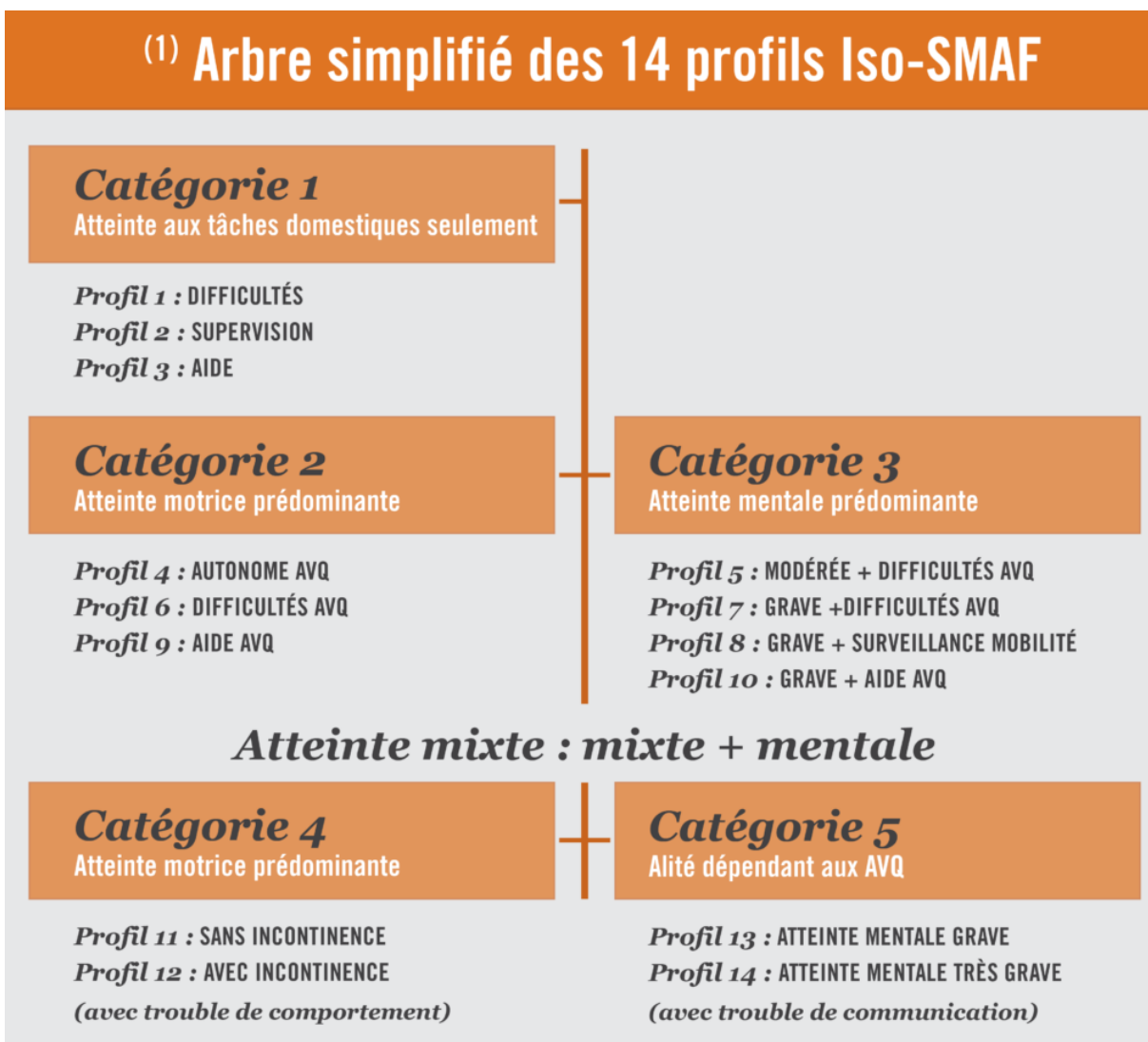
Watts, J.H. 2011. « Ethical and Practical Challenges of Participant Observation in Sensitive Health Research ». *International Journal of Social Research Methodology* 14 (4): 301-12.

Whitehouse, P.J., A.D. Gaines, H. Lindstrom, et J.E. Graham. 2005. « Anthropological contributions to the understanding of age-related cognitive impairment ». *The Lancet Neurology* 4 (5): 320–26.

Young, T.J., C. Manthorp, D. Howells, et E. Tullo. 2011. « Developing a carer communication intervention to support personhood and quality of life in dementia ». *Ageing & Society* 31 (6): 1003-25.

Zeiler, K. 2014. « A Philosophical Defense of the Idea That We Can Hold Each Other in Personhood: Intercorporeal Personhood in Dementia Care ». *Medicine, Health Care and Philosophy* 17 (1): 131-41.

Annexe 1 : Profils ISO-SMAF



Tiré du site internet du Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, consulté le 6 juillet 2019

<https://www.expertise-sante.com/>

Annexe 2 : Grille d'observation

Les éléments de cette grille d'observation ont été construits en s'inspirant des travaux portant sur les besoins (Kitwood 1997) et les droits (Bartlett et O'Connor 2007) des personnes atteintes de TNC.

Environnement et confort physique	Niveau de lumière et de bruit; personnalisation de la chambre; expressions faciales et corporelles; affect; apparence générale; état de santé général (plaies de pression, difficultés respiratoires, etc.)
Activités quotidiennes et occupations	Alimentation, sommeil, loisirs, occupations; niveau de participation (éveil, intérêt, retrait, apathie, agitation, etc.)
Environnement social	Nature et fréquence des contacts sociaux; approche, attitudes des tiers; réactions et affect de la personne atteinte; présence de comportements perturbateurs.
<i>Personhood</i>	Attitude des tiers à l'endroit de la personne atteinte (reconnaissance de l'individualité, de la personnalité, de l'identité); respect des droits (accès aux soins requis, dignité, vie privée et intimité, protection contre la maltraitance); discrimination (rejet, isolement, etc.)
Contexte organisationnel	Équipe de travail (personnel régulier/d'agence, manque de personnel, soutien reçu des professionnels/supérieurs); ambiance et conditions de travail; présence des proches.

Annexe 3 : Aide-mémoire en vue du recrutement

Projet de doctorat

Ethnographie auprès de résidents au stade avancé de la démence

Maryse Soulières
Doctorat en sciences humaines appliquées
Université de Montréal

But de la recherche :

- Mieux comprendre le quotidien des résidents qui ont une démence avancée en CHSLD

Critères de sélection des résidents qui peuvent participer :

- 1) ont un diagnostic de démence
- 2) ne peuvent plus s'exprimer verbalement (ne parlent plus du tout, ou disent quelques mots seulement)

Qu'est-ce que ça implique pour les participants :

- La chercheuse offre un accompagnement individualisé à tous les participants, en passant du temps avec eux à chaque semaine durant toute la durée de son étude (environ un an).
- La durée passée avec chaque résident peut varier d'une semaine à l'autre.
- L'accompagnement pourra prendre différentes formes : présence rassurante, musique, massage, sorties au jardin, etc.

Pour avoir plus d'informations, poser des questions, discuter du projet :

Demander l'accord pour me transmettre leurs coordonnées et que je les contacte directement
OU

Leur donner mes coordonnées pour qu'ils me contactent :

coordonnées personnelles fournies (courriel et téléphone)

Annexe 4 : Formulaire de consentement à l'observation et la photographie

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

-Observation et photographie-

« Le quotidien de personnes atteintes de démence sévère en CHSLD »

Qui dirige ce projet?

Maryse Soulières, étudiante au doctorat en Sciences humaines appliquées à l'Université de Montréal
Sylvie Fortin, directrice de la recherche, professeure au Département d'anthropologie de l'Université de Montréal

Préambule

Je sollicite votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Décrivez-moi ce projet

Mon projet a pour but de mieux comprendre le quotidien des personnes au dernier stade de la démence (Alzheimer, démence vasculaire, démence mixte, etc.), qui demeurent en CHSLD. Comment se déroulent leurs journées? Comment se comportent les gens avec elles? Comment le contexte du CHSLD influence-t-il leur quotidien?

Pour répondre à ces questions, je vais offrir un accompagnement individualisé à certains résidents atteints de démence sévère pour pouvoir observer leur quotidien. Comme ces résidents sont inaptes à consentir, je m'adresse à vous en tant que représentant légal d'un résident (ou personne habilitée à consentir à ses soins) que j'aimerais accompagner et observer.

Si le résident que je représente participe, qu'est-ce que cela implique?

J'offre un accompagnement individuel et personnalisé, à raison de quelques heures par semaine, en fonction de la condition et des besoins du résident : lecture à haute voix, sélection de musique, massages, accompagnement dans les pièces communes ou à l'extérieur, etc.

Si vous consentez à cet accompagnement, j'observerai le quotidien du résident : son environnement, son confort, ses activités, son environnement social, etc. Je prendrai des notes en fonction de mes grilles d'observation.

Si vous consentez aussi à la prise de photos, je pourrai prendre des photos du résident dans divers contextes (dans sa chambre, dans les lieux communs, etc.). Les photos pourront permettre de mieux

documenter les observations que je ferai auprès du résident. Vous pouvez cependant accepter l'accompagnement et l'observation, tout en refusant que je prenne des photos.

Y a-t-il des risques ou des avantages à participer à cette recherche?

Les risques sont minimes et sont liés à l'accompagnement bénévole, et non à l'observation ou la photographie. Je respecterai en tout temps les balises encadrant les activités bénévoles du CHSLD. Ma grande expérience de travail en CHSLD (comme préposée, travailleuse sociale, conseillère en milieu de vie et commissaire aux plaintes) m'a bien préparée à offrir cet accompagnement en respectant le bien-être et les droits des participants. Par exemple, aucune observation ne sera réalisée durant les soins intimes du résident, ou si celui-ci démontre des signes qu'il refuse ma présence auprès de lui.

Les avantages sont évidemment liés au fait d'avoir accès à un accompagnement individualisé et personnalisé, à raison de quelques heures par semaine jusqu'à la fin de ma présence dans le CHSLD. On peut penser que cela favorisera une meilleure qualité de vie pour le résident. Sa participation pourra aussi nous aider à mieux comprendre la vie des résidents atteints de démence sévère qui sont peu étudiés par les scientifiques.

Que ferez-vous avec vos observations et vos photos?

Je vais analyser l'ensemble des observations recueillies et des photos prises. C'est ce qui me permettra de mieux comprendre le quotidien de ces résidents vulnérables. Les résultats de ces analyses feront partie de ma thèse de doctorat et pourront aussi être publiés dans des articles ou des conférences scientifiques. Vous aurez l'occasion de valider toutes les photos que j'aurai prises du résident que vous représentez, afin de m'indiquer lesquelles peuvent être publiées dans mes travaux (soulignons que dans le cas des personnes représentées par le Curateur Public, les photos ne seront pas publiées, à moins d'obtenir en ce sens le consentement du Curateur Public ET d'un proche significatif).

Et si vous observez quelque chose d'anormal?

Je suivrai en tout temps les consignes données aux bénévoles du CHSLD et j'aviserai le personnel en place de tout événement qui me semble anormal, de tout incident ou accident. Je respecterai également les protocoles en place concernant la maltraitance, incluant la possibilité de formuler une plainte à la direction du centre ou au commissaire aux plaintes.

Est-ce que les données personnelles du résident seront protégées?

Oui! Toutes les notes d'observation et les photos seront conservées de manière confidentielle (dans un bureau fermé). Seules ma directrice de recherche et moi-même en prendront connaissance.

Dans toutes les publications (thèse de doctorat, articles scientifiques, conférences), je ferai attention de présenter les données de façon anonyme : le CHSLD ne sera jamais identifié; le résident aura un nom fictif; les photographies ne comporteront pas non plus le nom du résident.

Est-ce que je pourrais changer d'idée après avoir donné mon consentement?

Oui! Si vous n'êtes plus confortable avec l'idée des photographies, vous pourriez décider de poursuivre l'accompagnement et les observations, mais d'abandonner les photographies. Je détruirais alors les photos que j'aurais déjà prise du résident, et je poursuivrais les accompagnements en faisant seulement les observations.

Vous pourriez aussi décider de retirer complètement le résident du projet de recherche. Je détruirais alors les photographies que j'aurais déjà prises du résident et je cesserais l'accompagnement et les observations auprès du résident.

Vous n'avez pas besoin de m'expliquer les raisons pour lesquelles vous avez changé d'avis, et le retrait n'aura aucun impact négatif pour le résident dans le milieu.

À qui puis-je parler si j'ai des questions durant l'étude?

Pour toute question concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez me contacter au numéro suivant *** ou à l'adresse courriel suivante ***

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services au numéro suivant : 514-251-4000, poste 2920.

Surveillance des aspects éthique du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au projet ou à l'un de ses documents. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du CÉR au numéro suivant : 514-251-4015, poste 2442.

Comment puis-je donner mon accord pour la participation du résident à l'étude?

En signant ce formulaire de consentement et en me le remettant. Je vous laisserai une copie du formulaire que vous pourrez conserver afin de vous y référer au besoin.

PARTIE CONSENTEMENT

Résident

Nom du résident : _____
(en lettres moulées)

Numéro de chambre : _____

Déclaration du représentant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non pour la participation du résident à cette étude.
- Je comprends que je peux consulter d'autres membres de la famille, ou des proches, pour connaître leur opinion quant à cette étude et à la participation du résident.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, le résident ne renonce à aucun de ses droits ni ne dégage les chercheurs ou le CHSLD de leurs responsabilités.

- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement, et je comprends bien son contenu.
- Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement me sera remise.

Cochez la case qui correspond au type de participation que vous acceptez pour le résident :

- J'accepte que le résident participe à la recherche pour la partie accompagnement et observation, et j'accepte que des photos soient prises.
- J'accepte que le résident participe à la recherche pour la partie accompagnement et observation, mais je refuse que des photos ne soient prises.

Signature du représentant : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Engagement du chercheur

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au représentant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assuré de la compréhension du représentant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au sujet de recherche.

Signature de la chercheuse : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Annexe 5 : Formulaire de consentement aux entrevues

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

-Entretien-

« Le quotidien de personnes atteintes de démence sévère en CHSLD »

Qui dirige ce projet?

Maryse Soulières, étudiante au doctorat en Sciences humaines appliquées à l'Université de Montréal
Sylvie Fortin, directrice de la recherche, professeure au Département d'anthropologie de l'Université de Montréal

Préambule

Je sollicite votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Décrivez-moi ce projet

Mon projet a pour but de mieux comprendre le quotidien des personnes au dernier stade de la démence (Alzheimer, démence vasculaire, démence mixte, etc.), qui demeurent en CHSLD. Ces résidents ne reconnaissent plus leurs proches, ne peuvent plus vraiment parler et sont le plus souvent allités. Comment se déroulent leurs journées? Comment se comportent les gens avec elles? Comment le contexte du CHSLD influence-t-il leur quotidien?

Pour répondre à ces questions, je vais faire des observations auprès des résidents mais je veux aussi rencontrer différentes personnes qui pourront m'aider à comprendre ces résidents. C'est pour vous proposer une telle rencontre que je vous ai contacté.

Si je participe, qu'est-ce que j'aurai à faire?

Vous aurez à participer à une entrevue avec moi durant laquelle je vous poserai des questions sur les résidents atteints de démence sévère que vous côtoyez. L'entrevue devrait durer environ 60 minutes et avec votre permission, je vais l'enregistrer sur magnétophone afin de pouvoir ensuite transcrire ce que vous m'aurez dit sans rien oublier. L'entrevue pourra avoir lieu dans un endroit tranquille de votre choix (au CHSLD, à votre domicile, à l'université, etc.).

Y a-t-il des risques ou des avantages à participer à cette recherche?

Il n'y a aucun risque à répondre à mes questions. La direction du centre est au courant de ma recherche et a accepté qu'elle se déroule dans le CHSLD, mais elle ne sera pas informée du nom des personnes qui feront des entrevues avec moi. Il se peut que le fait de parler des résidents atteints de démence sévère soit difficile ou émotif pour vous, je serai très compréhensive. Si vous le souhaitez, vous

pourrez décider de ne pas répondre à certaines questions ou encore de mettre fin à l'entrevue. Vous n'aurez pas à m'en expliquer la raison.

Vous ne serez pas payé pour votre participation et vous n'en retirerez aucun avantage personnel. Votre participation pourrait cependant nous aider à mieux comprendre comment se vivent les derniers stades de la démence en CHSLD, un sujet qui est encore peu étudié dans le monde scientifique.

Que ferez-vous avec mes réponses?

Je vais analyser l'ensemble des réponses que tous les participants m'auront données, et je vais les comparer avec ce que j'aurai observé auprès des résidents, afin d'essayer de mieux comprendre leur quotidien. Les résultats de ces analyses feront partie de ma thèse de doctorat et pourront aussi être publiés dans des articles ou des conférences scientifiques.

Est-ce que mes données personnelles seront protégées?

Oui! Les renseignements recueillis seront conservés de manière confidentielle. Les enregistrements et les transcriptions seront gardés dans un bureau fermé et seules ma directrice de recherche et moi-même en prendront connaissance.

Je ne dirai à personne dans le CHSLD que vous avez accepté de me rencontrer pour une entrevue. Dans toutes les publications (thèse de doctorat, articles scientifiques, conférences), je ferai attention de présenter les données de façon anonyme : le CHSLD ne sera jamais identifié; si j'utilise des extraits de votre témoignage, ce sera de façon anonyme (aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne l'accompagnera).

Est-ce que je suis obligé de répondre à toutes les questions et d'aller jusqu'au bout?

Non! Vous pouvez décider de ne pas répondre à une ou plusieurs questions. Vous pouvez aussi à tout moment décider que vous ne voulez plus participer à l'entrevue et que vous abandonnez le projet. Dans ce cas, vous pourrez même me demander de ne pas utiliser vos réponses pour ma recherche et de les détruire. Vous n'aurez pas à m'expliquer les raisons de votre décision.

À qui puis-je parler si j'ai des questions durant l'étude?

Pour toute question concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez me contacter au numéro suivant *** ou à l'adresse courriel suivante ***

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services au numéro suivant : 514-251-4000, poste 2920.

Surveillance des aspects éthique du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au projet ou à l'un de ses documents. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du CÉR au numéro suivant : 514-251-4015, poste 2442.

Comment puis-je donner mon accord pour participer à l'étude?

En signant ce formulaire de consentement et en me le remettant. Je vous laisserai une copie du formulaire que vous pourrez conserver afin de vous y référer au besoin.

PARTIE CONSENTEMENT

Déclaration du participant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à ma participation.
- Je comprends que je peux aussi demander l'avis de d'autres personnes (proches, amis, collègues) afin de connaître leur opinion sur ce projet de recherche et sur ma participation.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs ou le CHSLD de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.
- Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement me sera remise.

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée : Oui Non

Signature du participant : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Engagement du chercheur

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au sujet de recherche.

Signature de la chercheuse : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Annexe 6 : Proches et membres du personnel rencontrés en entrevue

ENTRETIENS AUPRÈS DES PROCHES

#	Lien familial	Résidente participante	CHSLD	Nb d'années (approx) depuis le diagnostic
1	Fille	Mme Tremblay	B	Plus de 10 ans
2	Sœur	Mme Couture ⁶⁸	A	Plus de 15 ans avant le décès
3	Fille	Mme Beauchamp	A	Plus de 10 ans
4	Petite-fille	Mme Beauchamp	A	Plus de 10 ans
5	Fille	Mme Lambert	B	Plus de 5 ans
6	Fils	Mme Lambert	B	Plus de 5 ans
7	Fils	Mme Cloutier	B	Plus de 20 ans

⁶⁸ Mme Couture est décédée avant les accompagnements auprès d'elle ne débute. Sa sœur a tout de même accepté de nous accorder une entrevue.

ENTRETIENS AUPRÈS DU PERSONNEL

#	Catégorie d'emploi ⁶⁹	Résidente participante dont ils sont responsables	CHSLD	Nb d'années (approx) dans ce CHSLD
1	Gestionnaire	Tous	A	Plus de 10 ans
2	Préposée	Mme Lavoie	A	Plus de 20 ans
3	Préposée	Mme Beauchamp	A	Moins d'un an
4	Gestionnaire	N/A	Autre ⁷⁰	Plus de 5 ans
5	Gestionnaire	Tous	B	Plus de 10 ans
6	Infirmière	Mme Veilleux Mme Tremblay	B	Plus de 20 ans
7	Préposée	Mme Lambert, Mme Cloutier	B	Plus de 10 ans
8	Infirmière	Mme Lambert, Mme Cloutier, M Therrien	B	Plus de 25 ans
9	Préposée	Mme Veilleux Mme Tremblay	B	Plus de 35 ans
10	Professionnelle	Tous	A	Plus de 5 ans
11	Professionnelle	Tous	B	Plus de 5 ans
12	Professionnelle	Tous	A	Plus de 2 ans
13	Professionnelle	Tous	B	Plus de 15 ans

⁶⁹ Les « gestionnaires » comprennent les coordonnatrices des CHSLD (plus haute responsable dans le centre), ainsi que les chefs d'unité (responsables de quelques unités de soins, relevant de la coordonnatrice); les professionnels relèvent de l'équipe interdisciplinaire (travailleuses sociales, physiothérapeutes, ergothérapeutes, récréologues, intervenantes spirituelles); les infirmières sont responsables d'une unité; les préposées sont responsables des soins directs à quelques résidents sur une unité (hygiène, habillement, alimentation, etc.). Soulignons que deux membres du personnel interrogés étaient des hommes. Par souci de confidentialité, leur titre est ici féminisé, de même que les extraits de verbatim utilisés dans la thèse.

⁷⁰ Afin de bonifier les témoignages recueillis auprès des gestionnaires, une gestionnaire d'un autre CHSLD affilié au même CIUSSS a été approchée et a accepté de nous accorder une entrevue.

Annexe 7 : Grille d'entretien auprès des proches et du personnel

GRILLE D'ENTREVUE **PROCHES - RÉPONDANTS**

Parlez-moi de Mme X., si vous deviez me décrire c'est qui, Mme X.?

- Comment était-elle avant la maladie? Comment la maladie a-t-elle évolué?

Parlez-moi de Mme X. aujourd'hui...

- Investiguer *personhood*, quotidien en CHSLD, relations interpersonnelles (famille, personnel, résidents, visiteurs)

Le cas échéant : Nous allons regarder les quelques photos que j'ai prises de Mme X. Vous allez pouvoir me dire si je peux les utiliser dans ma thèse ou dans les publications (écrites, orales). Si vous le souhaitez, vous pouvez me parler de ce que ces photos représentent pour vous...

En terminant, si vous aviez une baguette magique et que vous pouviez changer quelque chose dans la vie de Mme X. présentement, qu'est-ce que vous changeriez?

GRILLE D'ENTREVUE **PERSONNEL**

Parlez-moi de votre travail : ce que vous aimez, les défis que vous rencontrez...

Dans ce contexte général là, moi je m'intéresse aux personnes qui sont atteintes de démence sévère, c'est-à-dire des personnes ayant un diagnostic de démence et qui ne sont plus capables de s'exprimer verbalement.

- Parlez-moi des défis particuliers que vous rencontrez auprès de cette clientèle dans votre milieu, dans votre travail?
- Parlez-moi de Mme X., vous la connaissez?
 - o Investiguer *personhood*, quotidien en CHSLD, relations interpersonnelles (famille, personnel, résidents, visiteurs)

En terminant, si vous aviez une baguette magique et que vous pouviez changer quelque chose dans la vie des résidents atteints de démence sévère, qu'est-ce que vous changeriez?